MÃES VIVENCIANDO O DIAGNÓSTICO DA PARALISIA CEREBRAL EM SEUS FILHOS

Viviane Marten MILBRATH[a]
Deise Cardoso SOARES[b]
Simone Coelho AMESTOY[c]
Diana CECAGNO[d]
Hedi Crecencia Heckler de SIQUEIRA[e]

RESUMO

O estudo buscou conhecer como as mães de crianças portadoras de necessidades especiais, decorrente do diagnóstico da paralisia cerebral, vivenciaram a revelação do diagnóstico. Realizou-se uma pesquisa exploratório-descritiva, a partir de uma abordagem qualitativa, na qual participaram seis mães de crianças com paralisia cerebral que frequentavam uma instituição de saúde especializada em atender tais usuários, localizada em um município do Rio Grande do Sul. As informações foram coletadas e gravadas, através de entrevistas semi-estruturadas, e analisadas à luz do Modelo de Adaptação de Roy. Os resultados apontaram que as principais dificuldades das mães estavam relacionadas à compreensão e aceitação da situação pela família, além da falta de preparo dos profissionais de saúde em revelar o diagnóstico das necessidades especiais de seus filhos.

Descritores: Paralisia cerebral. Família. Crianças portadoras de deficiência. Modelos de enfermagem.

RESUMEN

El estudio buscó conocer cómo las madres de niños portadores de necesidades especiales, decurrentes del diagnóstico de la parálisis cerebral, vivenciaron la revelación del diagnóstico de las necesidades especiales ocasionadas por la patología. Se realizó una investigación exploratoria-descriptiva, a partir de un abordaje cualitativo, en el que seis madres de niños con parálisis cerebral que frecuentaban una institución de salud especializada en el tratamiento de tales usuarios, ubicado en un municipio de Rio Grande do Sul, *Brasil. Los datos fueron recolectados, y grabados, a través de entrevistas semiestructuradas y analizados a la luz del Modelo de Adaptación de Roy. Los resultados apuntaron que las principales dificultades de las madres fueron con relación a la comprensión y aceptación de la situación por la familia, además de la falta de preparación de los profesionales de salud de revelar el diagnóstico de las necesidades especiales de sus hijos.*

Descriptores: Parálisis cerebral. Familia. Niños con discapacidad. Modelos de enfermería.
Título: Madres vivenciando el diagnóstico de la parálisis cerebral en sus hijos.

ABSTRACT

The study aimed at understanding how the mothers of children with special needs, due to the diagnosis of cerebral palsy, experienced the disclosure of the diagnosis. An exploratory-descriptive research was held from a qualitative approach. Data were collected and recorded through semi-structured interviews with six mothers of children with cerebral palsy that attended the institution of the study and analyzed according to Roy's Adaptation Model. The results pointed out that the main difficulties faced by the mothers were related to the understanding and acceptance of the situation by the family and the lack of preparation of the health professionals in revealing the diagnosis of special needs of their children.

Descriptors: Cerebral palsy. Family. Disabled children. Models, nursing.
Title: Mothers experiencing the diagnosis of cerebral palsy in their children.

---

[a] Mestre em Enfermagem, Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Membro do Núcleo de Estudos e Pesquisa "Gerenciamento Ecossistêmico em Enfermagem/Saúde" (GEES), Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.
[b] Mestre em Enfermagem, Professora Assistente da Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Membro do Núcleo de Pesquisa GEES, Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil.
[c] Mestre em Enfermagem, Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Bolsista do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPQ), Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil.
[d] Mestre em Enfermagem, Professora Assistente da UFPel, Membro Vice-Líder do Núcleo de Pesquisa GEES, Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil.
[e] Doutora em Enfermagem, Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (FURG), Membro Líder do Núcleo de Pesquisa GEES, Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil.

INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança é considerado um dos acontecimentos mais significativos, tanto na vida da mulher como do homem, pois marca uma importante mudança na estrutura e na organização intra-familiar, exigindo da família, em especial dos pais, a utilização de uma série de mecanismos que possibilitam o enfrentamento e a incorporação da nova situação[1]. Essa situação, entretanto, reveste-se de nuances de maiores proporções quando o bebê nasce portador de necessidades especiais, afetando drasticamente o contexto familiar gerando conflitos, medos, incertezas e dúvidas[2,3].

Os pais, ao serem notificados sobre o nascimento de uma criança com uma síndrome ou um possível atraso no desenvolvimento, enfrentam períodos difíceis, especialmente no que tange às interações com os seus filhos, devido a fatores emocionais.

Além disso, destaca-se que o impacto sentido pela família com a chegada de uma criança portadora de necessidades especiais é intenso podendo desestruturar a estabilidade familiar. A descoberta de que seu filho será portador de uma deficiência gera, inicialmente, nos pais um período de choque, depois de tristeza ou ansiedade, para, em seguida e gradualmente, ocorrer à aceitação da criança.

Nesse sentido, a revelação do diagnóstico e prognóstico à família representa um momento que necessita ser vislumbrado com cautela e preparo humano e emocional do integrante da equipe que irá proferi-lo, porque, a incompreensão, ou até mesmo, em alguns casos, a negação das necessidades especiais da criança podem levar a postergação do início do tratamento, o que se evidencia concomitantemente à desinformação e ao despreparo dessas famílias para prestar o cuidado à criança[4].

Sob essa perspectiva objetivou-se com o desenvolvimento desse estudo conhecer como as mães de crianças portadoras de necessidades especiais, decorrente da paralisia cerebral, vivenciaram a revelação do diagnóstico.

METODOLOGIA

Realizou-se uma pesquisa exploratório-descritiva, a partir de uma abordagem qualitativa. Os sujeitos do estudo foram escolhidos dentre as mães das crianças portadoras de necessidades especiais, com diagnóstico de paralisia cerebral, que frequentavam uma instituição filantrópica de saúde e ensino que atende crianças portadoras de necessidades especiais, localizada em um município da região sul do Rio Grande do Sul. A delimitação do número de sujeitos observou a saturação dos dados, ou seja, o prosseguimento das entrevistas ocorreu enquanto surgiram dados novos, e as mesmas foram suspensas no momento em que os dados se tornaram repetitivos, perfazendo um total de seis mulheres-mães, identificadas com o pseudônimo mãe 1, mãe 2 [...] mãe 6.

Para o desenvolvimento do estudo foram respeitados os procedimentos éticos exigidos pela Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde[5]. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Pelotas, sob o número 045/06. Após o aceite formal da instituição, as mães foram convidadas a participar do estudo e, ainda, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As informações foram coletadas no período de maio a junho de 2006, na referida instituição do estudo, em local reservado, através de entrevista semi-estruturada, com duração média de trinta minutos, a qual foi gravada. As mesmas foram transcritos na íntegra, organizadas, agrupadas e analisadas seguindo o método de análise de conteúdo a qual permite agrupar idéias, palavras e elementos em torno de conceitos[6]. Destaca-se que os dados foram analisados a luz do Modelo de Adaptação de Roy.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A pesquisa foi composta por seis mães de crianças portadoras de necessidades especiais, decorrentes da paralisia cerebral. Torna-se pertinente informar que o grau da paralisia não foi considerado, tão pouco, avaliado neste estudo, visto que esse não era o objetivo. As mulheres tinham idades entre 27 e 38 anos. Duas participantes trabalhavam em comércios da própria família, as demais eram donas de casa, com escolaridades que variaram entre a quinta série do ensino fundamental ao ensino médio completo (quatro delas possuíam ensino médio completo). As crianças tinham idades entre 3 e 11 anos, as mesmas freqüentavam a instituição do estudo há no mínimo dois anos e no máximo seis.

Ao dialogar com as participantes, foi possível, evidenciar que as mães em questão sentiam-se pouco esclarecidas sobre a problemática, na qual estavam inseridas como pode ser observado na fala:

> *Na verdade eu não sabia o que era paralisia cerebral, imaginei que fosse uma doença que precisaria de tratamento, mas na verdade mesmo, tudo isso era um grande ponto de interrogação* (Mãe 1).

A Mãe 1 ao referir que a paralisia cerebral era um grande ponto de interrogação, expressa os seus sentimentos de dúvidas e insegurança em relação ao diagnóstico, tratamento, prognóstico da criança. O déficit de conhecimento, identificado no depoimento materno consiste em um aspecto relevante, pois ao descrever a paralisia cerebral como uma doença que possui tratamento, promulga uma dificuldade que ultrapassa o diagnóstico de uma doença "comum" e entra num campo delicado, onde a família depara-se com uma criança portadora de uma doença crônica. Esta situação requer um período de adaptação, para a família retomar o equilíbrio perdido, incorporando a nova situação, como parte do seu viver diário[7,8].

Segundo o Modelo de Adaptação de Roy[9], cada ser humano vivencia, de forma particular, os processos de adaptação, no qual é exposto, sendo compreendido como um sistema adaptativo, respondendo constantemente a estímulos do meio ambiente interno e externo. As respostas às situações impostas pela vida são baseadas em três classes de estímulos: os estímulos focais representados pelos estímulos internos ou externos que confrontam o indivíduo; os estímulos contextuais, compreendem todos os outros estímulos presentes na situação, contribuindo para o efeito do estimulo focal. Esses estímulos podem ser considerados relativos a todos os fatores ambientais internos e/ou externos que se apresentam à pessoa, mas não são o seu centro de atenção no momento. Tais estímulos influenciarão a forma como a pessoa lida com o estímulo focal. Tem-se, ainda, os estímulos residuais, os quais correspondem aos fatores ambientais internos e externos que, muitas vezes, o indivíduo não tem a consciência de sua existência. Pode-se exemplificá-lo através de atitudes de reflexos de valores estabelecidos com o micro-ambiente familiar[9].

Nesse estudo pode-se situar o nascimento de um filho portador de necessidades especiais como o estímulo focal. O estimulo contextual é composto pelas redes de apoio, pelos recursos disponíveis e utilizados pela família durante o processo de adaptação ao filho portador de necessidades especiais. Em relação ao estímulo residual, esse pode ser descrito como as crenças, a cultura os valores de cada família e de cada ser pessoa que a compõe individualmente.

O momento inicial da situação, ou seja, quando a família fica ciente do diagnóstico e passa a conviver com este novo fato real, pode ser, em geral, o mais difícil, pois ela precisa buscar (re)organizar-se internamente. Essa (re)organização interna, por sua vez, depende de sua estrutura, funcionamento, coesão enquanto grupo e, também, de cada um de seus membros individualmente[8,10].

Também se evidencia a dificuldade de aceitar, compreender e adaptar-se a nova situação. Aspecto observado nos seguintes depoimentos:

> *Na UTI me foi dito que ele, tinha feito uma lesão no Sistema Nervoso Central,* [...] *mas eu não sabia o que era uma lesão* (Mãe 2).

> *Foi lá no hospital que me disseram que ele poderia ter alguma sequela, mas não se sabia qual* (Mãe 3).

> *Bom, primeiro o meu ginecologista, disse que tinha faltado oxigênio pro meu filho na hora do parto, depois ele foi pra UTI né, e aí o pediatra disse, que ele tinha feito uma lesão no sistema nervoso central, ta mas i ai, eu queria saber, se era ou não grave* (Mãe 6).

Ao analisar os depoimentos, percebe-se que os profissionais da saúde, durante a apresentação do diagnóstico às mães, fizeram uso de termos técnicos desconhecidos na linguagem comum. Essa forma utilizada para fazer a abordagem do diagnóstico aos familiares demonstra que a mesma não alcançou os efeitos necessários para conduzi-los à compreensão do que significa uma lesão no sistema nervoso central. A comunicação do diagnóstico não trouxe os esclarecimentos indispensáveis para conscientizar os familiares a respeito da realidade do estado de saúde de seu filho. A maioria dos sujeitos desconhece o significado da paralisia cerebral, assim como de uma lesão neurológica. Além disso, é possível perceber, que, para as mães há pouca consistência nas informações fornecidas em relação ao diagnóstico da criança, ainda que a literatura enfatize a importância do esclarecimen-

to do diagnóstico para auxiliar à família no enfrentamento das dificuldades e da necessidade de adaptação de seu filho.

O profissional de saúde ao dialogar com o familiar, com o objetivo de esclarecer o diagnóstico, precisa utilizar uma linguagem clara, de simples compreensão, e não com terminologias específicas da área, visto que essas são desconhecidas para a maioria da população[5,11]. Quando se utiliza uma linguagem simples, trata-se o objeto com seriedade e clareza, facilitando sua apreensão pelas pessoas que têm uma experiência intelectual diferente daquela do profissional da saúde[12]. Este recurso permite uma melhor compreensão e esclarecimento de possíveis dúvidas acerca da temática.

A importância de se relatar o diagnóstico com clareza deve-se ao abalo que esse provoca na estrutura familiar. A partir desse momento, os pais terão de aprender a lidar com situações que lhe são totalmente novas, e para as quais não estão preparados. Portanto, necessitam de apoio e suporte, a fim de tornarem-se "pais especiais" e vivenciarem, novamente, a reestruturação intra-familiar, a qual proporcionará condições capazes de auxiliar no desenvolvimento da criança[1,3]. Os pais necessitam para vivenciar, positivamente, o processo de adaptação à criança com necessidades especiais de apoio, o que segundo do Modelo de Adaptação de Roy é conseguido por meio das redes de apoio, as quais são consideradas responsáveis pela capacidade do ser humano de adaptar-se a determinadas situações[9,10].

Outro ponto fundamental, a ser considerado pelo profissional da saúde ao trabalhar com famílias de crianças portadoras de necessidades especiais, é o fato das mães dessas crianças serem mais propensas a sofrer de estresse, ansiedade e depressão[13], o que dificulta significativamente o cuidado à criança, repercutindo de maneira negativa no seu processo de desenvolvimento e crescimento. Os profissionais de saúde necessitam desenvolver a capacidade de compreender toda a complexidade do ser família da criança portadora de necessidades especiais, buscando fortalecer e facilitar o vínculo afetivo com o recém-nascido, além de estimular e capacitar a família para possibilitar o crescimento e desenvolvimento dessa criança[4].

Também, percebeu-se que o diagnóstico de paralisia cerebral, dependendo da gravidade da lesão, não causa, no primeiro momento, um abalo na família da criança. Acredita-se que este fato ocorre porque, nestes recém-nascidos, nem sempre é possível perceber, fisicamente, a existência de uma alteração neurológica. A paralisia cerebral pode, não apresentar alterações de imagens visíveis, apesar da gama de necessidades especiais acarretadas, diferindo-a de outras síndromes ou mal formações[14]. A associação entre as alterações físicas e as necessidades especiais da criança pode ser observada na fala que segue:

> *Eu olhava pro meu filho alí na UTI, que ele ficou né, e até depois quando ele foi pro quarto, eu não enxergava o atraso que os médicos diziam que ele podia ter, sei lá ele era completinho, pequeno, mas completo, eu digo pequeno porque ele nasceu antes do tempo sabe* (Mãe 6).

A Mãe 6, ao fazer a associação das necessidades especiais, à forma física da criança, não conseguia compreender que ela poderia ter uma lesão "invisível". A incompreensão referida por essa mãe, quanto à invisibilidade da lesão, pode possuir dimensões mais profundas na paralisia cerebral, porque, ainda, mesmo utilizando tecnologias de ponta, como a ressonância magnética, nem sempre é possível delimitar a área do cérebro atingida e, descrever de forma concreta as sequelas ocasionadas por ela. As alterações decorrentes desta patologia poderão ter uma variabilidade de expressão significativa conforme os estímulos oferecidos à criança. O sistema nervoso central, ao sofrer alguma lesão, deve ser estimulado precocemente e de forma intensiva, pois quanto mais estimulado, melhor será a sua resposta, ou seja, a estimulação precoce pode diminuir, consideravelmente, os déficits de desenvolvimento[14].

Olhando nesta perspectiva é possível perceber que a dimensão da problemática das crianças portadoras de necessidades especiais, sugere que a paralisia cerebral pode, no momento, ser uma doença invisível para o grupo de convivência familiar, mas que se manifestará no decorrer de um espaço de tempo relativamente imprevisível.

Outro ponto merecedor de destaque é o prognóstico exacerbado, ou seja, a ênfase exagerada nos sinais e sequelas, bem como na sobrecarga de responsabilidades familiares. Devem existir segurança e habilidade nas atitudes do profissional de saúde ao revelar para a família o diagnóstico da criança portadora de necessidades especiais, decorrente da paralisia cerebral. A sondagem do momento mais oportuno para realizá-lo deve ser uma preo-

cupação de quem for incumbido dessa revelação. Já, a reação da família irá depender, em grande parte, da maneira e das circunstâncias adjacentes, de como ela recebe a notícia desse fato.

Sabe-se que o desconhecimento do real significado de uma lesão neurológica, pode interferir e prejudicar no desenvolvimento físico e cognitivo da criança, pois quando a família não é esclarecida sobre a paralisia cerebral, pode ocorrer o retardamento no início do tratamento. Essa postergação é considerada prejudicial à criança, pois conforme exposto anteriormente, quanto mais precocemente for iniciado o tratamento melhor será o prognóstico[14].

As seqüelas da paralisia cerebral, apesar de ainda não serem reversíveis, podem ser minimizadas ao se submeter a criança a constantes estimulações físicas e cognitivas. Assim, a família, quando bem esclarecida, terá maiores oportunidades de assimilar a gravidade do diagnóstico, mas ao mesmo tempo é capaz de compreender a importância de sua ação para amenizar e melhorar o prognóstico de seu filho[14].

Através das falas, a seguir, pode-se constatar o adiamento no início do tratamento relacionado à falta de informação.

> *Sabe, eu percebi que tinha um problema, quando, sabe tava na época de senta, assim fica com o pescoço firme, e não ficava* (Mãe 1).

> *Se eu tivesse tido noção, assim de verdade do que era PC, eu teria procurado tratamento, as fisioterapias, né antes, mas eu não sabia* (Mãe 6).

Os depoimentos demonstram uma semelhança entre os resultados encontrados em outra pesquisa[15], na qual os autores também evidenciaram, que os médicos não souberam anunciar corretamente o diagnóstico para mães de crianças portadoras de síndrome de Down, ao questionarem a reação da família na hora do diagnóstico e a forma como ele foi realizado.

Em relação ao diagnóstico e tratamento, consta no Estatuto da Criança e do Adolescente Hospitalizado, que os pais ou responsáveis têm direito de participar do diagnóstico, prognóstico, tratamento e reabilitação, mediante o recebimento de informações sobre a assistência à criança[16]. As entrevistas realizadas com essas mães evidenciam que elas tiveram seus direitos infringidos, porque não lhes foi oportunizado o acolhimento necessário, por parte da equipe de saúde, para participarem do diagnóstico e prognóstico de seus filhos, conforme fato exposto a seguir:

> [...] *não dá pra dizer que eu não perguntava o que ele tinha* (Mãe 5).

A incompreensão do diagnóstico pode ocasionar uma "batalha interna" em que os pais querem saber o que os seus filhos têm, mas não querem acreditar na informação do médico, então, eles buscam ouvir a mesma informação de outros profissionais até aceitarem o diagnóstico[1]. Essa situação também ocorreu na pesquisa em questão, conforme falas abaixo:

> [...] *apesar de eu te abraçado a causa do meu filho, e confiar no pediatra dele, eu procurei, outros médicos, só neurologista acho que deve ter sido uns 5* (Mãe 5).

> [...] *eu não entendi o diagnóstico, e por isso procurei outros médicos, pediatras, né* (Mãe 6).

Ao comunicar um diagnóstico é imprescindível abordar a família de forma que haja interação entre o comunicador (profissional) e o receptor (cliente), pois essa situação demanda sensibilidade, tato, destreza, compreensão, solidariedade e empatia. A orientação aos pais deve incluir o diagnóstico, o prognóstico, o tratamento a ser realizado, onde, quando, com quem procurar atendimento. Para que as informações recebidas possam ser validadas e efetivadas, ou seja, colocadas em prática, é necessário que sejam compreendidas. Além disso, cabe ao profissional de saúde preparar a família para a adaptação, com o propósito de oferecer à criança a garantia do cuidado adequado as suas necessidades especiais.

Numa situação de comunicado de diagnóstico, a enfermeira pode auxiliar a família, fornecendo apoio e informações baseadas em seus conhecimentos técnico-científicos relacionando-os com sua experiência profissional. Nesse contexto, a enfermeira auxilia na redução da ansiedade dos pais explicando os procedimentos, tratamentos, condições de saúde da criança e os cuidados a serem dispensados[11].

Uma abordagem adequada do diagnóstico da criança aos pais pode facilitar o processo de aceitação e adaptação, ao recém-nascido e a suas neces-

sidades especiais. No entanto, sabe-se que não existe uma "receita", ou seja, um roteiro da forma que se deve utilizar para conduzir a revelação do diagnóstico, e tão pouco um momento considerado como ideal para realizá-lo[15]. Segundo a literatura, uma das melhores ocasiões para falar do nascimento de um filho portador de necessidades especiais, é aquele em que a mãe esteja segurando seu filho no colo, de preferência após ter amamentado e na presença do pai. O ambiente deve ser propício, calmo, o profissional necessita passar segurança para os pais, sendo fundamental que ele seja sabedor das peculiaridades a respeito da patologia a qual levará a criança a desenvolver as necessidades especiais. Além disso, o profissional precisa ser otimista e ao mesmo tempo realista, enfatizando as possibilidades de desenvolvimento afetivo, social e cognitivo da criança[1].

Nesta pesquisa pode-se observar, no momento da revelação do diagnóstico, que enquanto algumas das mães não compreendiam o significado da lesão neurológica, outras, não estavam preocupadas com as consequências que poderiam advir da paralisia cerebral, mas estavam tomadas de esperança pela sobrevivência da criança, e na expectativa da alta da Unidade. Este fato pode ser detectado nas falas abaixo:

> *Aceitei tudo numa boa, pois quase perdi ela na UTI, era mais importante para mim ter, ela mesmo com as dificuldades, do que não ter ela, por isso que eu tive força para enfrentar tudo* (Mãe 2).

> *O médico me disse se eu tinha noção de tudo o que poderia acontece com o meu filho, e apesar do meu desespero na hora eu disse para o médico que eu tinha noção de tudo, o que poderia acontecer, e o que importava para mim é que ele está vivo, e por isso o que vim eu vou abraçar com as duas mãos* (Mãe 4).

> *Me falaram na UTI que ele teria um atraso no desenvolvimento mas, o que é um "atraso" pra quem eu achava que iria morrer, na hora o que menos me interessou foi o "atraso"* (Mãe 6).

Essas mães enfrentaram o medo da perda e da morte de seus filhos, e, este fato, fez com que elas priorizassem a manutenção da vida de seus filhos e adiassem a preocupação com a alteração no desenvolvimento para um enfrentamento posterior. Quando os pais vivenciam a internação de um filho na Unidade de Terapia Intensiva, observa-se neles reações como culpa, medo, sensações de perda, depressão, negação[17]. Sendo assim, essas mães, além da problemática gerada com a internação do recém nascido em uma unidade de alto risco, passam pelo processo de adaptação às necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral.

Algumas mães, no entanto, referiram mais facilidade em encarar a deficiência, por já terem contato com outras pessoas na mesma situação. O fato de conviver e ter maiores conhecimentos sobre o que é ser e como vive um portador de necessidades especiais, fez com que diminuísse os seus medos e anseios, situação referida pela Mãe 3 e 4:

> [...] *eu tinha convivência com uma senhora da minha cidade que tinha uma neta que também tinha paralisia cerebral, por isso quando me disseram eu não me assustei muito, pois eu já sabia, mais ou menos, como lidar com criança assim, e que eles precisavam de um cuidado especial, e por isso eu não fiquei tão assustada* (Mãe 3).

> [...] *eu tinha uma certa noção de como era isso, sei lá, acho que é tipo uma preparação da gente para enfrentar a deficiência* [...] *eu lia muito sobre o assunto, costumava assistir reportagens na TV, eu me interessava em sabe, não por pena mas por gosta de sabe, porque eu pensava que essas pessoas tinham muita força para consegui passar por tudo isso* (Mãe 4).

As mães que conheciam algo a respeito da paralisia cerebral demonstraram-se menos assustadas e, assim, com maior possibilidade de entender melhor os cuidados especiais a serem disponibilizados aos filhos. Portanto, o seu processo de enfrentamento da deficiência foi facilitado. Diante disso, percebeu-se que existe maior temor quando desconhecemos os fatos e suas conseqüências.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu conhecer como as mães de crianças portadoras de necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral, vivenciaram a revelação do diagnóstico das necessidades especiais de seus filhos. Evidenciaram-se dificuldades na compreensão e aceitação da situação, pois quando uma família espera uma criança que irá nascer sonha com um recém-nascido "perfeito". Essa dificuldade mostrou-se amenizada nas mães que conviviam com outras crianças portadoras de deficiência. Entretanto, todas as mães vivenciaram de

forma singular o processo de adaptação à criança e as necessidades especiais.

A partir dos depoimentos maternos pode-se perceber que as informações fornecidas pela equipe de saúde à família foram, em sua maioria, mediadas por um processo de comunicação, no qual o emissor e o receptor não se encontravam horizontalizados, impossibilitando a realização do feedback entre as informações que estavam sendo fornecidas e a sua receptividade. Essa atitude interferiu na compreensão do verdadeiro sentido que a paralisia cerebral encerra no seu prognóstico e, provavelmente, retardou o início da estimulação precoce.

O estudo nos convida a refletir sobre a "validade e a efetividade", na perspectiva da compreensão, das orientações/informações disponibilizadas pela equipe de saúde às famílias das crianças portadoras de necessidades especiais, decorrentes do diagnóstico da paralisia cerebral. Pode-se perceber ao longo da pesquisa que o diagnóstico foi passado às mães, todavia, a forma como ele ocorreu não possibilitou a real compreensão materna.

A partir dessas constatações, cabe destacar a relevância dos profissionais de saúde reverem à assistência às famílias das crianças portadoras de necessidades especiais, no que concerne a revelação do diagnóstico e prognóstico, a fim de facilitar o processo de adaptação a nova situação. O cuidado prestado a essas crianças precisa ultrapassar as questões técnicas da patologia para promover ao máximo o desenvolvimento do seu potencial. Sugere-se a utilização do Modelo de Adaptação de Calista Roy, como forma de facilitar o cuidado prestado pela equipe de saúde à família.

Perante o exposto, torna-se imprescindível visualizar a família das crianças portadoras de necessidades especiais, em sua integralidade, considerando que a mesma é composta por seres humanos complexos e multidimensionais, os quais também possuem vulterabilidades que precisam ser atendidas, além de estarem enfrentando um momento delicado em suas vidas.

REFERÊNCIAS

1 Levorlino SA. Estudo das percepções, sentimentos e concepções, para entender o luto de familiares de portadores da Síndrome de Down na cidade de Sobral - Ceará [tese]. Ribeirão Preto: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2005.

2 Souza MJ, Carvalho V. Os retratos de família de crianças Down e seu significado na perspectiva das mães. Rev Bras Educ Espec. 2002;8(1):27-44.

3 Leal EN. A criança com Síndrome de Down: expectativa da mãe sobre o processo de inclusão escolar [dissertação]. Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia Ciência e Letras, Universidade de São Paulo; 2006.

4 Milbrath MM. Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida [dissertação]. Rio Grande: Escola de Enfermagem, Fundação Universidade Federal de Rio Grande; 2008.

5 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Normas de pesquisa envolvendo seres humanos: CNS 196/96. Bioética. 1996;4(2 Supl):15-25.

6 Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo: Hucitec; 2007.

7 Brandalize DL, Zagonel IPS. Um marco conceitual para o cuidado ao familiar da criança com cardiopatia congênita à luz da teoria de Roy. Cogitare Enferm. 2006;11(3):264-70.

8 Milbrath VM, Cecagno D, Soares, DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Being a woman, mother to a child whith cerebral plays. Acta Paul Enferm. 2008;21(3): 427-31.

9 Pontos essenciais do modelo de adaptação de Roy. In: Andrews HA, Roy C. Teoria da enfermagem: o modelo de adaptação de Roy. Porto Alegre: Instituto Piaget; 2001. p. 15-39.

10 Araújo RC. A síndrome de Down numa perspectiva da paternagem [dissertação]. Viçosa: Faculdade de Economia Doméstica, Universidade Federal de Viçosa; 2002.

11 Sobates AL, Borba RIH. As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. Rev Latino-Am Enfermagem. 2005;12(6):968-73.

12 Freire P, Schor I. Medo e ousadia: o cotidiano do professor. 2ª ed. São Paulo: Paz e Terra; 1986.

13 Bolsanelo MA. Interação mãe-filho portador de deficiência: concepções e modo de atuação dos profissionais em estimulação precoce [tese]. Ribeirão Preto: Faculdade de Psicologia, Universidade de São Paulo; 1998.

14 Rotta NT. Paralisia cerebral: novas perspectivas terapêuticas. J Pediatr. 2002;78(1):48-54.

15 Silva NLP, Dessen MA. Crianças com síndrome de Down e suas implicações familiares. Psicol Reflex Crít. 2003;16(3):503-14.

16 Presidência da República (BR). Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990: dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília (DF); 1990.

17 Soares DC. Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto hospitalar e domiciliar [dissertação]. Rio Grande: Escola de Enfermagem, Fundação Universidade Federal de Rio Grande; 2006.

Endereço da autora / *Dirección del autor* / *Author's address:*
Viviane Marten Milbrath
Rua Major Francisco Nunes de Souza, 4316
96045-000, Pelotas, RS
E-mail: vivimarten@ig.com.br

Recebido em: 27/02/2009
Aprovado em: 19/08/2009