

# Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar

## Cerebral Palsy: Impact on the Family Daily Life

THAISA CRISTINA SCHWAB DE ALMEIDA<sup>1</sup>  
ANELINE MARIA RUEDELL<sup>2</sup>  
JOSEANE RODRIGUES DA SILVA NOBRE<sup>2</sup>  
KEILA OKUDA TAVARES<sup>2</sup>

### RESUMO

**Introdução:** Um filho com diagnóstico de Paralisia Cerebral acarreta mudanças estruturais e organizacionais na vida de uma família. O diagnóstico afeta o contexto familiar provocando conflitos, medo, incerteza e dúvidas. **Objetivo:** Conhecer quais foram as mudanças ocorridas no cotidiano de mães que apresentam um(a) filho(a) com Paralisia Cerebral e as dificuldades enfrentadas no seu dia a dia como mãe cuidadora. **Material e Métodos:** Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo exploratório. A população do estudo foi composta por 11 mães cuidadoras de crianças com Paralisia Cerebral e a coleta de dados foi realizada por meio de uma entrevista semiestruturada, baseada em duas perguntas norteadoras: (1) "Quais mudanças ocorreram no seu dia a dia depois que foi diagnosticado o problema do seu filho (a)?"; (2) "Quais as principais dificuldades que você enfrenta por ser mãe cuidadora de uma criança com Paralisia Cerebral?". As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra para serem analisadas com o Método da Análise do Conteúdo de Bardin. **Resultados:** Percebe-se a abdicação das mães cuidadoras com relação à vida social, profissional e até mesmo pessoal em prol de seus filhos. Quanto às dificuldades vivenciadas, observam-se situações de preconceito, dificuldades de acessibilidade, transporte e de inclusão escolar. Esses empecilhos ocasionam uma sobrecarga física, psicológica e financeira da mãe cuidadora. **Conclusão:** Compreender a percepção das mães cuidadoras frente a essas adversidades é o primeiro passo para que os profissionais de saúde possam desenvolver ações, como as redes de apoio, por exemplo, que ofereçam suporte psicológico e social a essas mulheres.

### DESCRIPTORIOS

Paralisia Cerebral. Cuidadores. Família. Relações Profissional-Família.

### ABSTRACT

**Introduction:** A child diagnosed with cerebral palsy brings structural and organizational changes into their family's life. The diagnosis affects family background causing conflicts, fear, uncertainty and doubt. **Objective:** To know the changes in the daily life of mothers who have a child with cerebral palsy, as well as the difficulties faced in their everyday routine as caregiver mothers. **Material and Methods:** This was a qualitative, exploratory descriptive study. The study population consisted of 11 caregiver mothers of children with cerebral palsy. The data collection was made by a semi-structured interview based on two guiding questions: (1) "What changes have occurred in your daily life after the diagnosis of your child's condition?"; (2) "What are the main difficulties of a mother caring for a child with cerebral palsy?". Interviews were tape-recorded and transcribed for analysis using the Bardin Content Analysis Method. **Results:** We observed abdication of caregiver mothers regarding their social, professional and even personal life for the care of their children. As for the difficulties, we found situations of prejudice; and difficulties of accessibility, transport and school inclusion. These drawbacks cause physical, psychological and financial burden to the caring mother. **Conclusion:** Understanding the perception of caregiver mothers in relation to such adversity is the first step for health professionals to develop actions, such as support networks, for example, offering psychological and social support to these women.

### DESCRIPTORS

Cerebral Palsy. Caregivers. Family. Professional- Family Relationships.

1 Fisioterapeuta. Residente do Programa de Residência em Fisioterapia Hospitalar da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE). Cascavel, Paraná, Brasil.

2 Fisioterapeuta. Docente do Colegiado de Fisioterapia da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE). Cascavel, Paraná, Brasil.

**A** Paralisia Cerebral (PC), também denominada Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância (ECNPI), é definida como um grupo de desordens do movimento e da postura, que causa limitação de atividades funcionais<sup>1-2-3</sup>. A etiologia é multifatorial, podendo acometer várias áreas do cérebro fetal ou infantil. Envolve aspectos pré-natais (malformações do Sistema Nervoso Central, infecções congênicas e quadros de hipóxia), peri-natais (anóxia) e pós-natais (meningites, infecções, lesões traumáticas e tumorais)<sup>4</sup>.

Os indivíduos acometidos apresentam clinicamente distúrbios da motricidade como alterações do movimento, da postura, do equilíbrio, da coordenação, com presença variável de movimentos involuntários<sup>5</sup>. Quanto ao tônus muscular a Paralisia Cerebral pode ser classificada em espástica (tônus muscular aumentado em vários grupos musculares), atetóide (movimentos lentos e involuntários com posições retorcidas e alternantes, comum nos membros superiores e inferiores) e atáxica (perda de coordenação dos movimentos musculares), podendo em alguns casos serem evidenciadas alterações mistas<sup>6</sup>.

Já em relação à topografia do comprometimento motor, pode ser classificada em diplegia (maior acometimento de membros inferiores), hemiplegia (paralisia de um dos lados do corpo), ou quadriplegia (comprometimento dos quatro membros). Além das alterações motoras, esses indivíduos podem apresentar outros problemas associados como a deficiência mental, distúrbios auditivos, visuais e/ou da fala, alterações psicológicas, dificuldades sociais, entre outros<sup>6</sup>.

Com o nascimento de um filho, ocorrem diversas mudanças estruturais e organizacionais na vida de um casal. Quando essa criança apresenta o diagnóstico de uma doença crônica como a Paralisia Cerebral essas mudanças podem assumir um significado muito diferente do esperado, pois os pais passam por um período de luto decorrente da perda do filho “idealizado/imaginário”. O diagnóstico afeta o contexto familiar provocando conflitos, medo, incerteza e dúvidas<sup>7,8</sup>.

A família precisa alterar suas dinâmicas relacionais e sua estrutura organizacional já que a criança com Paralisia Cerebral necessita da presença de alguém para realizar ou auxiliá-la em certas funções, como acompanhá-las a consultas médicas e a tratamentos de reabilitação, alimentá-las, vesti-las, cuidar da higiene pessoal, auxiliar na comunicação, entre outras atividades<sup>8,9</sup>.

As novas funções decorrentes da dependência da criança são atribuídas geralmente às mães que acabam assumindo o papel de cuidadora principal. Muitos

podem ser os problemas vivenciados por essas mulheres, como a falta de apoio familiar, o abandono do emprego e a sobrecarga de atividades no lar que reflete de forma negativa em sua qualidade de vida<sup>10-11</sup>.

O tratamento da criança com Paralisia Cerebral deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar<sup>12</sup>. Nesse contexto, a fisioterapia tem como foco principal a reabilitação motora com foco nas habilidades funcionais do indivíduo<sup>13</sup>, tendo como objetivos gerais: normalizar o tônus muscular; melhorar e/ou manter a força muscular, a flexibilidade e a amplitude de movimento das articulações; prevenir ou corrigir deformidades dos membros superiores e inferiores; promover a inibição dos reflexos patológicos e dos reflexos primitivos dos padrões de movimento; facilitar a aquisição de posturas e de movimentos mais coordenados e harmoniosos, com pouco gasto energético<sup>12,14</sup>.

Durante o processo de abordagem fisioterapêutica sempre são repassadas orientações que são importantes para o tratamento que está sendo feito com a criança, que nem sempre são seguidas pelas mães cuidadoras. Este comportamento pode estar relacionado a não aceitação do diagnóstico, as condições financeiras da família, a estrutura física do ambiente domiciliar, aspectos sociais e psicológicos. Por isso, existe a necessidade do fisioterapeuta conhecer as mudanças no cotidiano dessas mães e suas famílias para adotar novas estratégias em saúde com o intuito de melhorar a continuidade das atividades propostas no ambiente domiciliar.

Complementar a reabilitação convencional com a visão biopsicossocial do processo saúde-doença é importante para promover uma maior adesão ao tratamento e principalmente para auxiliar as mães no enfrentamento das adversidades provocadas pela situação de deficiência do filho e para a manutenção do funcionamento e interações familiares saudáveis. Nesse sentido, o objetivo deste estudo foi conhecer quais foram as mudanças ocorridas no cotidiano de mães que apresentam um(a) filho(a) com Paralisia Cerebral e as dificuldades enfrentadas no seu dia a dia como mãe cuidadora.

## MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo qualitativo, de caráter descritivo-exploratório. Foram realizadas entrevistas com mães de crianças com diagnóstico médico de Paralisia Cerebral de ambos os sexos e com idade igual ou superior a cinco anos, submetidas a tratamento fisioterapêutico em um Centro de Reabilitação Física de uma Universidade do Sul do país, há no mínimo seis meses.

As mães foram contatadas via telefone para serem fornecidos os devidos esclarecimentos sobre a pesquisa, seus objetivos e sua forma de realização. Para aquelas que concordaram oralmente em participar foi agendado um encontro para a realização da coleta de dados. A todas as participantes, foi solicitada a leitura e a posterior assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A coleta de dados foi realizada nos meses de março a maio de 2013, por meio de uma entrevista semiestruturada, baseada nas seguintes perguntas norteadoras: (1) “Quais mudanças ocorreram no seu dia a dia depois que foi diagnosticado o problema do seu filho (a)?”; (2) “Quais as principais dificuldades que você enfrenta por ser mãe cuidadora de uma criança com Paralisia Cerebral?”.

As entrevistas foram gravadas utilizando-se um gravador digital e transcritas na íntegra para serem analisadas. Após cada entrevista, foram anotadas em um “diário de campo” todas as informações e impressões obtidas, com a finalidade de complementar os dados das entrevistas. Para melhor caracterizar essas mães entrevistadas e seus filhos foi aplicado um questionário com perguntas fechadas, abertas e mistas. Os textos transcritos foram identificados pela letra “M” de “mãe”, seguida por números e analisados com o método da Análise do Conteúdo, obedecendo algumas etapas: (1) a pré-análise, (2) a exploração do material e (3) a organização dos resultados, inferência e interpretação.<sup>15</sup>

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição de Ensino ao qual está vinculado o referido Centro de Reabilitação Física.

## RESULTADOS

Durante o período de coleta de dados estavam sendo atendidos 107 pacientes no Setor de Pediatria do Centro de Reabilitação Física, campo de estudo escolhido; 46 (43%) apresentavam diagnóstico de Paralisia Cerebral, sendo que 22 tinham idade igual ou superior a cinco anos. Das 22 mães contatadas, apenas 11 concordaram em participar do estudo.

As mães entrevistadas apresentavam uma idade média de 35,64 ( $\pm 15,10$ ) anos; sete (63,64%) eram casadas e quatro (36,36%) eram solteiras; cinco (45,45%) apresentavam ensino médio completo, quatro (36,36%) o ensino fundamental completo, uma (9,09%) tinha concluído curso de nível superior e outra (9,09%) a pós-graduação; oito (72,73%) eram donas de casa e três (27,27%) exerciam algum tipo de ocupação remunerada; em seis casos (54,55%) a renda familiar era de até dois

salários mínimos e em cinco (45,45%) de dois a cinco salários mínimos.

Em relação aos filhos dessas mulheres, oito (72,73%) eram do sexo masculino e três (27,27%) do sexo feminino e apresentavam idade média de 6,55 ( $\pm 1,16$ ) anos. Em relação ao comprometimento motor quatro (36,36%) eram quadriplégicos, quatro (36,36%) diplégicos e três (27,27%) hemiplégicos. Essas crianças estavam recebendo atendimento fisioterapêutico no CRF em média a 4,55 ( $\pm 1,22$ ) anos; seis (54,54%) frequentavam outro serviço de fisioterapia e cinco (45,45%) não; a frequência de atendimentos fisioterapêuticos semanais foi de 2,64 ( $\pm 1,17$ ) vezes. Nove (81,82%) dessas crianças recebia atendimento de outros profissionais de outras áreas da saúde como a fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia e nutrição; apenas dois (18,18%) eram submetidos somente à fisioterapia.

A seguir são apresentados os resultados obtidos após a análise das falas em relação a cada uma das perguntas feitas as mães cuidadoras.

### Mudanças ocorridas na rotina da mãe cuidadora de uma criança com Paralisia Cerebral

Por meio da análise das falas das entrevistadas, foi possível observar que houve mudanças na rotina da mãe após o diagnóstico do filho. Sendo que essas mudanças estão diretamente relacionadas com a rotina de tratamentos relacionados à Paralisia Cerebral.

*“Tem que ter uma dedicação maior, para estar saindo, porque tem que levar ele nos atendimentos, exige bastante atenção, bastante comprometimento mesmo, com horário, com os atendimentos, então mudou tudo na vida da gente, tudo mesmo sabe [...]” (M3).*

*“É essa questão de estar saindo toda semana de casa duas vezes por semana, de manhã, você deixa toda a sua casa, seu trabalho [...]” (M10).*

*“Na verdade, ela saiu do hospital com 45 dias e eu já saí de lá com uma rotina, com todos os encaminhamentos médicos, de fisioterapia, de estimulação, de fonoaudióloga, desde bebê ela participou de tudo isso, então a minha rotina, é árdua no sentido de todos os dias fazer as atividades [...]” (M11).*

A rotina cansativa e contínua de tratamento acaba tomando grande parte do tempo dessas mulheres,

que por sua vez acabam deixando o emprego e/ou desistindo de estudar para estar disponível a maior parte do tempo para o filho. Outras mães tentam conciliar o trabalho com a rotina da criança, pois existe a necessidade de ajudar financeiramente nos gastos mensais relacionados ao tratamento. Essas mulheres acabam deixando até mesmo a vida social em segundo plano.

*“Eu trabalhava fora um tempo, aí depois ele começou a fazer fisioterapia e eu parei de trabalhar porque eu não estava conseguindo conciliar as duas coisas [...]” (M10).*

*“Eu pensava em prestar um vestibular, fazer a faculdade e não teve como, por que daí veio uma gravidez complicada, e não tinha nem como eu sair daqui para estudar fora, para fazer a faculdade fora, então, teve que parar [...]” (M6).*

*“Estou tentando conciliar o meu trabalho com o tratamento dele [...]” (M7).*

*“Coisas que eu fazia, vida social, deixei praticamente de lado, agora que eu estou retomando porque ele está maior e já está com mais saúde [...]. Eu deixei de sair, deixei de trabalhar, me dedicando 100% a ele [...]” (M5).*

*“Então, todos esses cuidados a gente tem tido para recuperação dela, então, a rotina, você acaba ficando em segundo plano [...]” (M11).*

### **As dificuldades enfrentadas pela mãe de uma criança com Paralisia Cerebral no seu dia a dia**

As mães inicialmente sentiram dificuldades quanto à falta de conhecimento relacionado à Paralisia Cerebral e seu tratamento. O desafio de conviver com o desconhecido e a falta de disponibilidade dos profissionais da saúde para esclarecer suas dúvidas gerou a necessidade de buscarem informações visando auxiliar positivamente a recuperação do filho. Muitas procuraram se informar sozinhas quando faltou esclarecimento por parte dos profissionais da saúde.

*“[...] dificuldade de você não saber direito o que é, e daí para você entender você está sempre atrás de informações e daí uma coisa leva outra, e você quer saber o que é, como que é, para você estar ajudando seu filho também, no problema dele, quanto mais você saber procurar assim, o que ele tem, como que pode ser tratado é melhor [...]. Você procurar*

*por um profissional, e nem todos os profissionais tem aquele tempo, aquela disponibilidade para estar te explicando como que funciona, e às vezes ficava meio vago assim, sabe [...]” (M3).*

As mães de crianças especiais enfrentam diariamente situações de preconceito em seu cotidiano. A falta de sensibilidade, educação e respeito à pessoa portadora de deficiências também é uma realidade vivenciada por essas mães e seus filhos.

*“Você passa na rua, eu vejo olhares diferentes, porque a minha filha tem problema, tem pessoas, tem muitas que infelizmente tem preconceito [...]” (M1).*

*“E porque ainda você tem bastante discriminação, tipo, na lotação, em terminais, até mesmo às vezes no setor que você está sendo atendido [...]” (M3).*

*“Às vezes no ônibus não dão vaga, a cadeira, os motoristas não querem pegar, eles passam direto. Quando a gente está com a cadeira de rodas, então tem bastante dificuldade [...]” (M6).*

Outra dificuldade enfrentada pelas entrevistadas é a sobrecarga física e o estresse, fatores diretamente relacionados à rotina contínua de tratamento e cuidados do filho.

*“É estressante, porque a gente passa o dia todo correndo então chega uma hora que você está no limite [...]” (M6).*

*“Lidar com isso ao mesmo tempo, e a rotina que a gente tem, está lá na geladeira, horários e horários, todos os dias, horários que tem que ser cumpridos, que não pode chegar atrasado que perde [...]” (M11).*

*“Enfrento a questão, desde a minha saúde, agora o fato de ela estar acima do peso, e eu já ter um problema de coluna, então esse já é um fato que é uma dificuldade [...]” (M11).*

Pelo fato de muitas mães não conseguirem conciliar o trabalho com sua nova rotina, acaba existindo a sobrecarga financeira relacionada aos gastos com medicamentos, transporte, aparelhos de reabilitação e adaptações na estrutura física da casa.

*“Na questão de medicamentos, no início, ele precisava de medicamento e isso foi difícil também, pelo fato da gente não ter uma renda*

boa, e no começo precisa estar pagando os medicamentos dele [...]” (M3).

“Eu tenho muito gasto com transporte, eu moro na área rural, eu não moro na cidade, eu não tenho vale transporte, nem nenhum benefício neste sentido, e como eu moro na área rural a gente precisa vir de carro, por que lá também nem tem linha de transporte coletivo [...]” (M10).

“Esses são fatores que limitam. E o financeiro, não sei por que é tão caro qualquer pecinha [...]”. “Mas o fator financeiro pesa bastante, porque tudo é caro, então, não dá para ficar sem plano de saúde, embora tenha a fisioterapia aqui, mas não dá para ficar sem, porque a saúde está precária [...]” (M11).

Existem também as dificuldades relacionadas à acessibilidade da pessoa com deficiência física, o que gera bastante indignação entre as mães cuidadoras. As dificuldades em transitar nas vias públicas devido às condições precárias das ruas e a não adequação de acesso em diversos locais públicos, são exemplos de situações vividas por essas mães.

“É muito buraco daí você tem que ir no meio da rua, desviando dos carros porque na mão certa que você tem que ir não tem como, é muito perigoso, a cadeira pode até virar, por isso eu vou bem devagar, saio minutos antes por isso, e são essas as dificuldades [...]” (M1).

“Você, por exemplo, vai ao cinema e não tem nenhuma entrada especial para cadeirantes ou com o andador, então, tem essas coisas, vai estacionar o carro, a as pessoas usam a vaga, pessoas que não precisam, e daí eu chego e tenho que andar às vezes uma quadra para poder conseguir vaga e andar com ele no colo depois [...]” (M5).

“Quem tem criança especial a luta é árdua, a gente não pode ir a uma loja, por sempre tem aquelas escadas, daí a gente tem que ir antes para ver se tem ou se não tem, como que vai fazer para entrar na loja, a gente não pode ir a um show, como a gente foi em um show, não tem nada, toda a acessibilidade não existe, então assim, nesse momento é angustiante, dentro da nossa igreja, não tem nada que dê conta [...]. A gente tem que estar o tempo todo em alerta, para questão da acessibilidade, a questão dos direitos, a gente passou a estudar leis [...]” (M11).

A inclusão de crianças com deficiências em escolas de ensino regular foi um progresso no ponto de vista das mães cuidadoras, porém, o despreparo das escolas e de alguns professores para poder receber uma criança com necessidades especiais ainda é uma realidade. Isso por sua vez pode gerar uma sensação de descaso ou exclusão da criança.

“Se a escola fosse preparada, ela teria um parapodium lá, quando fosse fazer uma atividade mais parada dava para ela ficar no parapodium, na educação física teria uma cadeira de rodas mais preparada para a educação física, e essas coisas são entraves que acabam prejudicando a nossa vida [...]” (M11). “Tinha 10 alunos dentro da sala e ela cuidava mais dos outros, ela não dava atenção [...]. Tem alguns probleminhas na escola, que ele é mais devagar para escrever por causa da coordenação motora dele, daí eu já tive que ir várias vezes, porque a professora ela estava, tipo, eu sentia que ela estava meio que excluindo ele [...]”. “Eu briguei bastante o ano passado por causa da escola, que eu senti que ele estava sendo excluído [...]” (M2).

“Existem certos colégios que não são adaptados [...]” (M6)

O transporte público é outra dificuldade enfrentada por muitas mães cuidadoras que dependem dessa forma de locomoção para levar seus filhos aos acompanhamentos médicos e nos atendimentos da equipe multiprofissional que eles necessitam.

“A dificuldade maior, não sei te explicar direito, mas era de estar levando ele, porque a gente dependia de transporte público, estar levando para lá e para cá, médico e tudo [...]” (M3).

“As dificuldades era o transporte, por que eu tinha que vir de lotação, eu vinha e voltava, e às vezes estava chovendo [...]” (M4).

“Andar de ônibus com ele era complicado [...]” (M5).

“Dificuldade mesmo que eu teria seria essa, mas uma questão de transporte [...]” (M10).

## DISCUSSÃO

O tratamento de uma criança com Paralisia Cerebral envolve normalmente uma equipe multidisciplinar, composta por médicos de várias

especialidades, bem como por fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, assistente social, educador físico e psicólogo<sup>16</sup>. O indivíduo com esse diagnóstico requer diversas formas de tratamento, sendo estes constantes, por longos períodos e muitas vezes por tempo indeterminado. A rotina de compromissos relacionados aos atendimentos multiprofissionais justifica o fato das mães cuidadoras relatarem mudanças em seu cotidiano em função da reabilitação do filho, já que precisam acompanhar a criança nessa peregrinação<sup>17</sup>.

Geralmente é a figura materna que assume a responsabilidade dos cuidados do filho, o que por sua vez acarreta mudanças na sua vida social, profissional, e nos planos futuros em relação à profissão, pois elas precisam se dedicar muito a sua nova realidade<sup>18</sup>. Em outros casos, as mães buscam conciliar o cuidado da criança com a atividade laboral devido à necessidade financeira, mas isso acaba gerando sobrecarga por acúmulo de funções<sup>19</sup>. Algumas mulheres procuram continuar trabalhando, pois os gastos com uma criança que apresenta deficiência física é bem maior quando comparado aos de uma criança sem este tipo de acometimento<sup>20</sup>.

A condição financeira desfavorável é um fato vivenciado pela maioria das famílias que possuem uma criança com Paralisia Cerebral. Sendo que esta situação pode interferir diretamente nos cuidados e adesão ao tratamento, pois estas crianças necessitam de medicamentos de uso contínuo, transporte, alimentação adequada, entre outros recursos e nem sempre a renda mensal familiar supre tais solicitações<sup>18</sup>. Tal fato pode afetar psicologicamente todos os envolvidos, principalmente a mãe, pelo fato deles terem conhecimento de que a utilização de mais alternativas poderia auxiliar no prognóstico da criança com Paralisia Cerebral<sup>21</sup>.

Para a família, principalmente para os pais, receber o diagnóstico da doença do filho é algo inesperado e assustador, pois todos se deparam com o desconhecido. Esse fato gera medo, insegurança e uma sensação de limitação frente à situação, sendo que o grupo familiar geralmente não apresenta conhecimento sobre a Paralisia Cerebral, suas consequências e seu tratamento<sup>22</sup>. Na maior parte dos casos, os familiares referem que se deparam com profissionais da saúde que forneceram poucos esclarecimentos em relação às suas

dúvidas, gerando ainda mais angústia e sentimentos negativos. Os profissionais reconhecem que apresentam dificuldade para comunicar a notícia, justificando essa postura pela falta de preparo na formação acadêmica para abordar os pais nessa situação. Apesar de compreenderem a necessidade de um bom relacionamento interpessoal visando um atendimento humanizado, esta é uma prática ainda escassa<sup>23</sup>.

Nesse sentido, é necessário lançar outro olhar para a família de um indivíduo portador de Paralisia Cerebral, desde o momento da comunicação do diagnóstico e durante todo o seu processo de reabilitação, procurando passar informações de maneira mais adequada, com linguagem precisa e de fácil entendimento aos pais, proporcionando condições para o esclarecimento de suas dúvidas e ansiosos<sup>24</sup>.

Dentre as dificuldades enfrentadas durante a convivência com a criança com Paralisia Cerebral, evidenciou-se que são frequentes as experiências de situações de preconceito e discriminação. Isso dificulta a convivência da mãe e do filho com o mundo, pois essas mulheres se sentem inseguras e receosas que a criança seja olhada e tratada de maneira diferente, o que pode culminar no isolamento social de ambos. Na percepção dessas mulheres existe a falta de sensibilidade e o desconhecimento da população em relação às dificuldades e limitações que a criança e a família enfrentam<sup>20</sup>. Realidade que gera desgaste e sofrimento psicológico, pois todos sentem que são rotuladas como “fora do padrão”<sup>25</sup>.

É importante que as equipes multidisciplinares da área da saúde, os grupos de apoio aos portadores de necessidades especiais, os profissionais das escolas regulares e escolas especiais e órgãos governamentais, desempenhem ações para a criação e realização de campanhas que visem à integração social dessas pessoas. Campanhas com o objetivo de promover atitudes positivas no sentido da inclusão de pessoas portadoras de deficiência na sociedade e a diminuição do sentimento de preconceito aos que são considerados “diferentes”<sup>26</sup>.

A Constituição Brasileira garante às pessoas com deficiência física o direito de ir, vir e estar. Porém, a falta de acessibilidade é uma dificuldade frequentemente relatada pelas pessoas que apresentam um familiar com necessidades especiais. Dentre os principais fatores que estão relacionados a essa falta de acessibilidade pode-

se citar barreiras arquitetônicas como a ausência de pisos adequados, degraus, rampas, dimensão de portas adequadas, corrimãos, banheiros adaptados, entre outros. A vivência dessa realidade faz com que todos os envolvidos se sintam ainda mais excluídos e menosprezados diante da sociedade, agravando o isolamento social<sup>27</sup>.

A deficiência no setor de transporte coletivo gera grande inconformismo nas famílias das pessoas com deficiência física<sup>14</sup>. A falta de um transporte público adequado e de profissionais habilitados para executar esse tipo de tarefa também é uma questão de acessibilidade, pois este é o meio de locomoção mais utilizado pelas mães cuidadoras para levar seus filhos aos ambulatórios de reabilitação<sup>24</sup>.

Além disso, ainda existem obstáculos a ser superado no Brasil quanto efetivação real da proposta escolar de caráter inclusivo, principalmente por se tratar de um processo muito recente e ainda em andamento. Existem grandes limitações no sistema público de educação brasileiro voltado para as pessoas com necessidades especiais, porque existe a inadequação da estrutura física das escolas, o despreparo dos docentes para lidar com portadores de necessidades educacionais especiais, a carência de materiais básicos e de recursos tecnológicos específicos, a presença de uma prática pedagógica adequada para essa população e a ausência de equipes de apoio<sup>28</sup>.

Com todos esses empecilhos na área da educação, é possível compreender os sentimentos revelados pelas mães cuidadoras, pois elas enxergam as reais necessidades do filho, necessidades que não são supridas dentro do ambiente escolar.<sup>28</sup> As preocupações das mães estão relacionadas às incertezas que envolvem o futuro das crianças com deficiência, seu desenvolvimento, sua independência e inserção na sociedade<sup>27</sup>.

Devido a tudo o que foi mencionado as mães de crianças com Paralisia Cerebral são sobrecarregadas psicologicamente, fisicamente e financeiramente. Esses fatores têm sido associados a prejuízos na qualidade de vida materna<sup>29</sup>. Por isso, o conhecimento dos fatores que influenciam a sobrecarga e o estresse dos

cuidadores é mais um dado a ser agregado pelos profissionais da área da saúde no planejamento de atenção e intervenção a esse público específico<sup>30</sup>.

## CONCLUSÃO

Por meio da análise das falas das participantes foi possível observar que as mudanças ocorridas no cotidiano da família e principalmente da mãe cuidadora estão relacionadas à rotina cansativa de tratamento multidisciplinar que esse tipo de acometimento exige. Rotina que promove uma sobrecarga psicológica, física e financeira, e que associada às dificuldades que foram referidas, pode alterar a qualidade de vida da mãe, que frequentemente é a cuidadora principal. Esta situação pode interferir significativamente na adesão e participação dessas mães no tratamento de seus filhos, desencadeando prejuízo na evolução clínica das crianças portadoras de deficiências, como no caso da Paralisia Cerebral.

Mesmo que o foco principal da assistência seja a criança, é importante compreender a percepção de suas mães frente à situação para que seja possível desenvolver ações que vão além da técnica, ações que visem o suporte psicológico e social. O fato dos profissionais estarem, desde o primeiro contato, disponíveis para ajudar essas mães, no sentido de ouvir e sanar suas dúvidas auxilia na construção de um bom vínculo entre profissional-família, que por sua vez pode contribuir para a aceitação e enfrentamento do problema e favorecer um melhor vínculo entre mãe-filho real. Nesse sentido, é importante a criação de redes de apoio formais e o estímulo para a busca de redes de apoio informais para melhorar o suporte dessas mães para lidar com a situação.

Sugere-se para estudos futuros, como forma de complementar os dados desta pesquisa, avaliar a relação da sobrecarga da mãe cuidadora com a adesão ao tratamento e como as redes de apoio formal e informal auxiliam as mães cuidadoras no enfrentamento das dificuldades vivenciadas na rotina com a criança com diagnóstico de Paralisia Cerebral.

## REFERÊNCIAS

1. Sandor ERS. Paralisia Cerebral: repercussões no contexto familiar [dissertação]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 2011.
2. Diament A, Cypel S, Reed CU. Neurologia infantil. 3 ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2010. p.1321-1337.
3. Behrman ER, Kliegman MR. Princípios de Pediatria. 4 ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2004. p. 987-993.
4. Gração DG, Santos MGM. Percepção materna sobre a Paralisia Cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioter Mov.* 2008;21(2):107-13.
5. Kempinski EMBC. Percepções das famílias de crianças com Paralisia Cerebral: a fisioterapia o processo de reabilitação contínua [dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade do Rio de Janeiro; 2009.
6. Miller G, Clark DG. Paralisias Cerebrais - causas, consequências e conduta. 5. ed. São Paulo: Editora Manole; 2002. p. 165-189.
7. Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH. Mães vivenciando o diagnóstico da Paralisia Cerebral em seus filhos. *Rev Gauch Enferm.* 2009;30(3):437-44.
8. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto & Contexto Enferm.* 2012;21(1):194-99.
9. Carvalho JTM. et al. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral. *Fisioter Mov.* 2010;23(3):389-97.
10. Santos AAS, Vargas MM, Oliveira CCC, Macedo IAB. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Ciênc Cuid Saúde* 2010;9(3):503-9.
11. Dantas MSA. Impacto do diagnóstico de Paralisia Cerebral para a família. *Texto & Contexto Enferm.* 2010;19(2):229-37.
12. Sari FL, Marcon SS. Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com Paralisia Cerebral. *Rev Bras Crescimento Desenvol Hum.* 2008;18(3):229-39.
13. Neuro-developmental treatment association [internet]. What is NDT? Disponível em: <https://www.ndta.org/whatisndt.php>.
14. Rotta NT. Cerebral Palsy: new therapeutic possibilities. *J Pediatr.* 2002; 78 (1): 48-54.
15. Bardin L. Análise de Conteúdo. 5ed. Lisboa-Portugal: Editora 70, 2009. p.121-70.
16. Cargnin APM, Mazzitelli C. Proposta de Tratamento Fisioterapêutico para Crianças Portadoras de Paralisia Cerebral Espástica, com ênfase nas Alterações Musculoesqueléticas. *Rev Neurociênc.* 2003;11(1):34-9.
17. Vieira NGB, Carvalho NM, Frota LMP, Frota, MA. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Rev BPS.* 2008;21(1):55-60.
18. Oliveira MFS, Silva MBM, Frota MA, Pinto JMS, Frota LMCP, Sá FE. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Rev BPS.* 2008;21(4):275-80.
19. Costa EMA, et.al. Paralisia Cerebral e cuidado: o que muda na vida de quem cuida. *Rev Bras Econ Domést.* 2013;24(1):237-65.
20. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et.al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics.* 2004;114:182-91.
21. Baltor MRR, Dupas G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev Lat-Am Enfermagem.* 2013;21(4):[8 telas].
22. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul. Enferm* 2008;21(3):427-31.
23. Hoher SP, Wagner ADL. A transmissão do diagnóstico e de orientações pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. **Estud. Psicol.** 2006;23(2):113-26.
24. Ferrari JP, Morete MC. Reações dos pais diante do diagnóstico de Paralisia Cerebral em crianças com até quatro anos. *Cad. Pós-Grad Distúrb Desenvol.* 2004;4(1):25-34.
25. Andrade MB, Vieira SS, Dupas G. Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. *REME: Rev. Min. Enferm.* 2011;15(1):86-96.
26. Maciel MRC. Portadores de Deficiência: uma questão da inclusão social. *São Paulo Perspect.* 2000;14(2):51-6.
27. Pereira LMF, Caribé D, Guimarães P, Matsuda D. Acessibilidade e crianças com paralisia cerebral: a visão do cuidador primário. *Fisioter mov Curitiba,* 2011;4(2):299-306.
28. Gomes C, Barbosa AJG. Inclusão escolar do portador de Paralisia Cerebral: atitudes de professores do ensino fundamental. *Rev Bras Educ Espec.* 2006;12(1):85-100.
29. Lima RABC. Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiências: compreendendo dificuldades e facilitadores [dissertação]. Belo Horizonte: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais; 2006.
30. Camargos ACR, Lacerda T T B, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com Paralisia Cerebral através da escala Burden Interview. *Rev Bras Saúde Matern Infant.* 2009;9(1):31-3.

**Correspondência**

Thaís Cristina Schwab de Almeida  
 Endereço: Rua vitória, 1735, Apto 52 Ed. Lokattel, Bairro  
 Ciro Nardi,  
 Cascavel – Paraná - Brasil  
 CEP: 85802020  
 E-mail: [thaisa\\_schwab@hotmail.com](mailto:thaisa_schwab@hotmail.com)