
IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE DEFICIÊNCIA: Paralisia Cerebral dos Filhos nas Genitoras

IMPACT OF DISABILITY DIAGNOSIS: Cerebral Paralysis Of Children In Genitors

SILVA¹, Francilândia Pereira de Souza; LIMA, Maria Aparecida Silva Rocha
Centro Universitário Doutor Leão Sampaio-Unileão

Recebido: 11/01/2018; Aceito: 22/01/2018; Publicado: 09/07/2018

RESUMO

A maternidade transforma algumas mulheres em um ser sentimental, com grandes expectativas. O nascimento do filho é algo muito idealizado, a mulher deseja e sonha com um bebê saudável e “perfeito”. Algumas mulheres não estão preparadas para ouvir o diagnóstico de deficiência no filho. Os impactos gerados sobre o diagnóstico de deficiência nas genitoras apresentam e ampliam o olhar sobre a realidade vivenciada pelas mães diante do filho com deficiência. Avaliando os fatores que vão desde o desconhecimento do diagnóstico até o medo, a frustrações e a maneira como serão correspondido a esta nova fase que foge dos padrões estabelecidos pela sociedade. O objetivo desta pesquisa buscou analisar os impactos psicológicos nas genitoras em decorrência do nascimento do filho com Paralisia Cerebral. Os medos e as frustrações estão presentes no crescimento desta criança, o pensar no futuro do mesmo é sempre um choque, que trás á tona sentimentos negativos. Para facilitar a expressão e a elaboração dos conflitos que possam surgir no decorrer da vida, as genitoras devem ter um acompanhamento terapêutico. Dessa forma, poderá ser propiciada uma melhor relação de mãe e filho com paralisia cerebral, promovendo uma melhor qualidade de vida da genitora diante do meio social.

Palavras-chave: Deficiência. Paralisia Cerebral. Diagnóstico. Impactos. Genitoras-Filhos.

ABSTRACT

Motherhood turns some women into a being sentimental, with great expectations. The birth of the child is very idealized, the woman wants and dreams with a healthy and "perfect" baby. Thus, this article aims to know the reactions and feelings experienced by the progenitors at the moment of the child's cerebral palsy diagnosis, once the birth of a baby diagnosed with disability, generates major impacts in the family, especially in parents, and this can generate a mental illness in the mother. The diagnosis of deficiency causes in the parents various reactions and complex feelings, such as crying, contempt, sadness, anger, denial, grief, separation from spouses, among other negative manifestations. The following topics will be discussed: the concept of disability (the same topic will contemplate the classifications and the percentage of the population affected by disability); brief history of cerebral palsy; The impact of the diagnosis of disability, cerebral palsy, of the son, in the progenitors; and the last topic will be on the health of mothers to the to care of the child with disabilities. We realized that the progenitor must have a psychological support that can help control the impacts of the diagnosis of disability, cerebral palsy, to facilitate the expression and elaboration of the conflicts that may arise in the course of life. Thus, it may be propitiated a better mother and child relationship with cerebral palsy, to promote a better quality of life of mothers, on the social environment.

Keywords: Deficiency. Cerebral Palsy. Diagnosis. Impacts. Progenitors. Children.

¹ Avenida Fernando Teles Cartaxo Nº 220. E-mail: francilandia.pss@hotmail.com.

INTRODUÇÃO

A gestação proporciona em algumas mulheres grandes expectativas cheias de idealizações para o presente e o futuro do filho, e com isso o nascimento do bebê traz grandes alegrias, realizações e imaginações. As mães passam meses preparando o enxoval para a chegada do bebê, fazem planos para o futuro, criam expectativas, cheias de amor e carinho (LEMES; BARBOSA, 2007).

Dessa forma, o nascimento de uma criança deficiente ocasionará grandes mudanças em toda a rotina familiar. Os genitores e demais familiares não estão preparados para receber um bebê com deficiência. As idealizações e os sonhos são distorcidos diante do filho que apresenta algumas anormalidades, uma vez que esse filho nasceu totalmente diferente dos seus planos. A família e principalmente a genitora devem se enquadrar na nova rotina de vida, os planos devem ser reestruturados. A mãe, por ser a cuidadora mais próxima da criança, muda toda a sua rotina, faz metas, elabora estratégias adequadas para as necessidades do filho com Paralisia Cerebral. O filho necessitará de proteção, dedicação, carinho e muito amor. A genitora poderá adquirir aprendizagem e ensino, como também poderá se sentir sobrecarregada pelos deveres que tem com o filho e poderá isolar-se do mundo diante deste novo papel de mãe que ela tem de desempenhar (BUSCAGLIA, 2010).

Segundo Buscaglia (2010), quando nasce um bebê que apresenta anormalidade, os impactos são grandes no seio familiar, é um acontecimento traumático, surgindo vários sentimentos negativos, como desprezo, choro, raiva, arrependimento, entre outros. A genitora, muitas vezes, terá de dar uma máxima atenção ao filho que requer cuidados especiais, quando viverá uma realidade desconhecida, compondo grandes desafios.

A forma como é transmitida a notícia de deficiência do filho pode ter influência decisiva nas reações vivenciadas pelos pais, uma vez que o diagnóstico de deficiência parece gerar uma situação crítica de impacto, caracterizado por sentimentos de desconforto, como angústia, medo, culpa e vergonha (LEMES; BARBOSA, 2007, p. 442).

Os progenitores, ao receberem o diagnóstico de deficiência: Paralisia Cerebral do filho passaram por situações delicadas, podendo desencadear sentimentos de desconforto diante do bebê. A deficiência do filho poderá ocasionar nos pais sérios pontos negativos, como problemas conjugais, abalando o relacionamento dos mesmos, podendo ocorrer uma separação entre os conjugues ou até mesmo abandono por parte do parceiro ou da parceira por não aceitar o filho com Paralisia Cerebral. E diante de um abandono por parte do pai, a mãe terá que cuidar do filho sozinha ou até mesmo com a ajuda dos familiares, enfrentando os obstáculos existentes. Desta forma a mãe passará por problemas emocionais vivenciados pela perda do filho idealizado e pelo abandono do parceiro (LEMES; BARBOSA, 2007).

Conforme Buscaglia (2010), os genitores esperam uma criança que possa realizar todos os seus desejos de pais, que torne seus sonhos e fantasias em realizações, ou seja, os pais esperam uma criança saudável, perfeita, como qualquer outra criança dita “normal”. E a criança idealizada não veio da forma esperada e nasce em seu lugar uma criança com Paralisia Cerebral, que tem limitações e necessita dos cuidados dobrados dos genitores. Sendo assim, no lugar da criança perfeita, terão que aceitar algo muito aquém de suas

perspectivas. “Essa tomada de consciência traz consigo uma dor profunda e a decepção para a mãe (BUSCAGLIA, 2010, p 106)”.

Portanto é importante auxiliar as genitoras, trabalhando com elas os impactos do diagnóstico de deficiência, porque a mãe, por ser a mais próxima do bebê, passa por um processo de luto até chegar a uma possível aceitação do filho com Paralisia Cerebral. É necessário também contribuir para as políticas públicas de saúde. Além disso, estimular a comunidade acadêmica para desenvolver mais trabalhos voltados para a saúde da genitora diante dos impactos da paralisia cerebral destas crianças, promovendo um cuidado de saúde psicológica, em que ela possa ter a atenção voltada para a promoção, prevenção e ao tratamento da saúde, refletindo sobre o lugar que essa criança ocupará para a mãe. Espera-se que a comunidade acadêmica possa ser estimulada para apresentar novos estudos sobre o tema trabalhado.

REFERENCIAL TEÓRICO

CONCEITO DA DEFICIÊNCIA

A Legislação Brasileira sobre Pessoas Portadoras de Deficiência (BRASIL, 2009), no art. 3º do decreto de nº 3.298 de 1999, define a deficiência como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2004) define deficiências como sendo problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, como um desvio importante ou uma perda. As deficiências podem ser temporárias ou permanentes; progressivas, regressivas ou estáveis; intermitentes ou contínuas.

Monteiro (et al, 2011) alude que deficiência são problemas relacionados à estrutura ou à função do corpo. Dessa forma, de acordo com o autor supracitado, deficiência é toda alteração ou até mesmo uma desordem na estrutura do corpo do sujeito que gera limitações a ele, sendo a deficiência uma anormalidade do corpo humano que foge dos padrões estabelecidos pela sociedade, ou seja, deficiências são deformidades nos tecidos, nos órgãos, ou ainda lesões, perda de um dos membros do corpo humano, ou até mesmo em qualquer outra estrutura do corpo incluindo as funções mentais. E a todo o momento a sociedade está definindo ou redefinindo o conceito de normal, quando as pessoas com alguma deficiência fogem desta definição.

O modo como os indivíduos definem a beleza física ou a normalidade será determinado em grande parte pelo que suas culturas ensinaram-lhes sobre perfeição e beleza. Assim, estão condicionados a padrões de perfeição física desde a infância, muito antes que possam decidir por si mesmos e criar seus próprios padrões individuais (BUSCAGLIA, 2010, p. 22).

O sujeito nasce com a definição do belo ou do normal já definida, e isso está relacionando à cultura. Quando a criança aprende de forma direta a definição da beleza e do normal, passa a olhar para as pessoas fisicamente diferentes com olhares diferenciados, pois, como já foi citado, a sociedade tem uma grande

influência sobre este aprendizado, como também os meios de comunicação são fortes aliados na estimulação dessa aprendizagem. Revistas, rádios e televisão estão sempre mostrando o padrão de beleza e da perfeição: mulheres altas, magras e com o corpo definido, homens altos e bem malhados (BUSCAGLIA, 2010).

Atualmente as deficiências são classificadas como: deficiência física, mental, visual, auditiva e múltipla, sendo a deficiência física uma alteração física corporal que compromete o sujeito. As pessoas com deficiências físicas se enquadram nas seguintes categorias: paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida. São consideradas pessoas com deficiência mental aquelas que têm a intelectualidade inferior à média estabelecida com manifestação antes dos 18 anos de idade e por limitações nas áreas das habilidades adaptativas, como: comunicação, habilidades sociais, cuidado pessoal, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, trabalho e utilização dos recursos da comunidade. Na deficiência visual, são encaixados os indivíduos que têm cegueira e baixa visão. Já a deficiência auditiva é a perda parcial, bilateral ou total, entre eles a surdez leve, moderada, acentuada, severa, profunda e anacusia. Existe também a deficiência múltipla, que indica agregação de várias deficiências em um único sujeito (BRASIL, 2009).

Algumas pessoas com deficiência necessitam de tratamentos, equipamentos adequados, especializados ou até mesmo recursos especiais para que possam aferir e comunicar conhecimentos necessários ao seu bem estar pessoal, ao acréscimo da função ou até mesmo executar atividades (BRASIL, 2009).

Oliveira (2012) destaca que 1,40% da população brasileira tem deficiência mental ou intelectual; 5,10%, auditiva; 7%, motora ou física e 18,60%, visual. A estimativa da população brasileira em 2010 era de 45.606,048 de brasileiros, representando 23,9% da população que têm alguma deficiência relacionada à audição, à mental, à visual ou à física. As pessoas mais atingidas pelas deficiências são a classe feminina, que abrange 25.800,681, sendo 26,5%. Enquanto a população masculina representa o quantitativo de 19.805,367, equivalendo a 21,2%.

Das pessoas que vivem nas áreas urbanas e rurais, 23,90% delas adquirem ou nascem com deficiências, sejam elas auditivas, visuais, mental ou física. Equivalendo a 34.473.702 das pessoas que vivem na zona urbana e 7.132.347 na zona rural. Das 45.606.048 pessoas que nascem ou adquirem a deficiência no decorrer da vida, 1.690 são totalmente cegas, 7,6% são totalmente surdas, 1,62% não conseguem se locomover. A deficiência atinge qualquer sujeito em qualquer idade, classe social ou etnia. Porém determinadas pessoas já nascem com a deficiência, outras a contraem ao longo da vida, através de adoecimentos, acidentes, entre outros (OLIVEIRA, 2012).

A palavra deficiência é usada para pessoas que têm alguma desordem ou alteração física ou mental. E até o presente momento não existe uma terminologia correta para a palavra deficiência, porque por vários anos se evitou usar a terminologia deficiência, por ser considerado estigmatizante para as pessoas com limitações. Com o passar dos anos, foram sugerindo várias alternativas para o uso terminológico da deficiência, tais como: Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais; Pessoas Portadoras de

Deficiência; Pessoas com Deficiência. Este último é o mais atualizado, mas todas as terminologias procuram destacar a importância da pessoa com deficiência (MONTEIRO et al, 2011).

BREVE HISTÓRICO SOBRE A PARALISIA CEREBRAL

A Paralisia Cerebral antigamente era conhecida como doença de Little, pois, na década de 1843, um ortopedista inglês conhecido como William John Little estudou aproximadamente 47 crianças que tinham mais ou menos um ano de idade e que apresentavam dificuldades no seu desenvolvimento físico. As crianças tinham espasticidades nos membros inferiores e superiores; exibiam problemas para engatinhar, andar e segurar certos objetos, além de terem um histórico de dificuldades, como: dificuldades no trabalho de parto, demora ao nascer, prematuridade, convulsões e até mesmo coma nas primeiras horas de vida.

Ao analisar suas pesquisas, Little chegou à conclusão que essas crianças que apresentavam certas dificuldades no seu desenvolvimento físico tinham nascido de um parto prematuro ou complicado, e que a provável causa seria a falta de oxigenação no cérebro, a qual prejudicava as áreas cerebrais responsáveis pelos movimentos do corpo (MONTEIRO et al., 2011; BRASIL, 2013).

Já na década de 1897, Sigmund Freud analisou profundamente os estudos de Little relacionados às dificuldades físicas e cerebrais das crianças e concluiu que, além das dificuldades citadas por Little, as crianças apresentavam outras manifestações cerebral que vinham associadas à falta de oxigenação cerebral. Freud chegou à conclusão que, além das dificuldades de engatinhar, andar, segurar objetos, essas crianças apresentavam distúrbios visuais, auditivos, epilepsia e convulsões. Dessa forma, Freud denominou as dificuldades apresentadas por essas crianças como paralisia cerebral, uma vez que era uma paralisia em algumas áreas do cérebro que são responsáveis pelo comando dos movimentos do corpo humano (MONTEIRO et al., 2011).

A Paralisia Cerebral, além de vir acompanhada pela deficiência física, em que o sujeito tem dificuldades de locomoção, pode vir associada a outras doenças, como deficiência mental, dificuldades na aprendizagem, alteração na função sensorial, visual, auditiva, comportamentais, como também podem apresentar crises convulsivas (CURY; BRANDÃO, 2011).

Segundo Rosenbaum (et al., 2007 apud, MONTEIRO, et al, 2011), a paralisia cerebral é definida como uma desordem cerebral, ou seja, uma lesão no cérebro que causa limitações no sujeito, sendo um distúrbio de classe não progressivo. A paralisia cerebral frequentemente é acompanhada por distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação, comportamento, epilepsia e problema muscular.

Monteiro (et al., 2011) alude que existem vários tipos de paralisia cerebral e que sua classificação varia de acordo com o tipo e a localização da lesão no cérebro, podendo ser: espástica, discinética, atáxica, hipotônica e mista.

O diagnóstico de paralisia cerebral deve ser averiguado de forma bem minuciosa, baseando-se sempre

na história da gestação da mãe, no período perinatal, nos primeiros anos de vida da criança, entre outros fatores importantes que devem ser explorados pela equipe médica de neurologia. O diagnóstico de paralisia cerebral é neuroclínico, mas também são obrigatórios os exames de neuroimagens para identificar de forma clara a lesão no cérebro, ou seja, a área afetada no cérebro para concluir melhor prognóstico de PC, como também verificar se existem outras doenças que venham a afetar a alteração motora. Em cada mil bebês nascidos vivos, dois apresentam diagnóstico de paralisia cerebral em todo o mundo (MONTEIRO et al., 2011; BRASIL, 2013).

O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE DEFICIÊNCIA: PARALISIA CEREBRAL NAS GENITORAS

Algumas mulheres fantasiam o seu momento de ser mãe, e com isso cria grandes expectativas em relação as suas funções maternas e as mudanças de vida social e familiar. Ocorrendo grandes mudanças nos pensamentos, no corpo da mulher e no período da gestação (BEGSSI, 2003)

Desta forma o nascimento de uma criança é sempre um milagre na vida de algumas mulheres, pois a maternidade transforma a mulher em um ser sentimental, já que há todo um processo de construção desta gestação. Algumas mulheres diante de uma gestação fantasiam, idealizam e projetam o futuro do filho, a felicidade se expande no rosto da mulher uma vez que em seu ventre está sendo gerada uma vida. Nesse período, todas as famílias se reúnem com mais amor, trazendo alegria, paz, entre outros. Mas infelizmente para outras mulheres o nascimento de um bebê não é algo tão importante assim, pois pode trazer frustrações inesperadas, podendo representar medo, angústias, lágrimas, confusão e até mesmo desespero (BUSCAGLIA, 2010).

Para Oliveira e Silva (2008), o nascimento de uma criança ocasiona grandes expectativas nos pais, ocorrendo mudanças inesperadas. Desta forma, quando uma criança com deficiência nasce, estas expectativas tornam-se frustrantes, e as mudanças serão inesperadas, todos os planejamentos que eram voltados para um bebê saudável são desconstruídos.

Os pais, quando recebem o diagnóstico da excepcionalidade de seus filhos, frequentemente fazem as seguintes perguntas: “Por quê?”, “Por que isto aconteceu conosco?” “O que eu fiz para merecer tal destino?”, “Qual a causa da deficiência de meu filho?” (AMIRALIAN, 1986, p. 49).

O impacto do diagnóstico de Paralisia Cerebral poderá desencadear nos pais, principalmente na mãe, que é mais próxima do filho ou até mesmo a principal cuidadora do bebê, vários sentimentos, como: choque, tristeza, resignação, revolta, castigo, negação, culpa, ansiedade, insegurança, pensamentos negativos, entre outras manifestações, alguns pais buscam também explicações do senso comum, religioso e científicos em relação ao diagnóstico do filho (BRUNHARA; PETEAN, 1999).

Sendo que o diagnóstico de paralisia Cerebral tem um grande impacto nos genitores e demais membros da família, é um acontecimento traumático que envolve: lamentações, pensamentos negativos, contendo até mesmo pensamentos de separação entre os conjugues, por não conseguir enfrentar a realidade ou por culparem o parceiro (a) pela deficiência do filho. A maioria das vezes

as lamentações são em forma de perguntas que não tem respostas, e isso faz com que seus dias sejam de muitas lamentações, choros, angustias e tristezas entre outros (AMIRALIAN, 1986; AMARAL, 1995).

Conforme Oliveira e Silva (2008), toda família passará por um processo de superação até uma possível aceitação deste filho com Paralisia Cerebral. Esta criança precisará que a família se organize para atender as suas necessidades especiais e isso tudo poderá durar meses ou anos e mudar o estilo de vida de seus componentes, uma vez que o nascimento de um bebê com deficiência traz para a família uma nova realidade, modificando, assim, toda a rotina familiar.

O nascimento de um bebê com deficiência ou o aparecimento de qualquer necessidade especial em algum membro da família altera consideravelmente a rotina no lar. Os pais logo se perguntam: por quê? De quem é a culpa? Como agirei daqui para frente? Como será o futuro de meu filho? O imaginário, então, toma conta das atitudes desses pais ou responsáveis e a dinâmica familiar fica fragilizada. Imediatamente instalam-se a insegurança, o complexo de culpa, o medo do futuro, a rejeição e a revolta, uma vez que esses pais percebem que, a partir da deficiência instalada, terão um longo e tortuoso caminho de combate à discriminação e ao isolamento (MACIEL, 2000, p. 53).

Os impactos vivenciados pelos progenitores comprometem toda a rotina familiar, e eles dependem muito da história da família e seus dinamismos; os sentimentos atribuídos à deficiência; o grau de comprometimentos; a forma como lhe foi transmitida a notícia; o nível socioeconômico familiar e as expectativas em relação a esse filho. Os pais também passam por um ciclo de adaptação após a constatação de que seu filho é especial/deficiente, passa também por situação de choque e/ou despersonalização, expressão contraditória de sentimentos, reequilíbrio e reorganização psíquica (AMARAL, 1995).

De acordo com MaCollum (1984, apud, BRUNHARA; PETEAN, 1999), toda experiência negativa gerada pela genitora no momento da notícia de Paralisia Cerebral ou de qualquer outra deficiência gerará na mãe um processo de perda, de morte e sente dores. Sente a experiência da morte, a perda do filho idealizado, saudável, das expectativas e dos sonhos que haviam construído em relação ao futuro descendente.

O estado mental ou psíquico vivido por toda a família é de perda e morte. “Perda e morte” do filho sonhado, desejado e idealizado. Assim, para que se torne possível receber o filho real, com deficiência, faz-se necessário passar pelas etapas do processo de luto do filho idealizado (AMARAL 1995).

Então os pais, juntamente com os familiares, passam pelo processo de luto pelo filho cobijado, fantasiado e, ao nascer, este filho dito “normal” não existe, o que existe realmente é um bebê que apresenta “anormalidades”, o bebê que não estava nos seus planos, uma vez que a humanidade não almeja nem imagina a hipótese de ter um filho com alguma deficiência. Desta forma, os genitores passam pelo processo de luto, para que possam receber ou aceitar o filho com Paralisia Cerebral (AMARAL, 1995). “Este processo de luto é, na verdade, uma reação de luto pela perda da criança

sadia” (BROOKS, 1980, apud, AMIRALIAN, 1986, p. 49).

Segundo Amaral (1995), o sofrimento psicológico advindo de circunstância especial ligada à deficiência é o grande empecilho para se chegar à “aceitação ativa” dessa condição, deficiência implica sempre perda e perda implica sofrimento: para a família e para os pais. Então a mãe que é a mais próxima do filho passa por um sofrimento de perda, ela vivencia o luto, e o luto implica sofrimento, ela sofre por perde algo valioso.

Alguns autores classificam cada etapa vivenciada pelas mães como estágio, diante do diagnóstico de Paralisia Cerebral. O choque é a primeira dor vivenciada pela genitora, dor que não tem explicação; negação é o segundo; tristeza e raiva caracterizam o terceiro estágio; o quarto abrange uma diminuição da angústia; e o último estágio está relacionado à aceitação do filho (IRVIN et al, apud, KREUTZ; BOSA, 2013).

O choque é definido como algo esmagador dos sentimentos. A negação é algo que a mãe não aceita e evita acreditar nas informações adquiridas. A tristeza envolve vários pensamentos, tendo momentos de desânimos, angústia, e muito choro, muitas vezes, envolvendo sentimentos de raiva em relação a tudo pelo que está passando. Pode haver transferência desta cólera para o pai, o bebê ou a qualquer pessoa, inclusive para a própria genitora. Quando a genitora passa pelos estágios, ela se vê capaz de ter responsabilidades diante deste filho deficiente. A genitora, juntamente com o seu cônjuge, reorganiza seus pensamentos, e ambos reagem diante dos conflitos vivenciados, passando a lidar com a nova realidade, aceitando o filho com deficiência. No momento da aceitação, os genitores se percebem capazes de superar os obstáculos existentes e passam a aceitar a deficiência do filho como algo normal (IRVIN et al, apud, KREUTZ; BOSA, 2013).

A progenitora passa por situações complexas, resultados de despreparo emocional para lidar com os sentimentos. A mãe estava preparada para receber um bebê perfeito e no lugar desde bebê nasce outro que foge da sua realidade, a progenitora vivenciará o luto. A mãe vivenciará o luto, o choque e o medo diante do desconhecido ou do inesperado, bem como a dor e a ansiedade de imaginar quais serão as consequências diante desta criança com Paralisia Cerebral. Ao vivenciar a experiência da perda, a genitora sofre as consequências psicológicas pelas dificuldades que apresentará o filho com Paralisia Cerebral. Desta forma o luto ou a perda de uma pessoa desejada e amada é um sofrimento mais doloroso e o indivíduo pode sentir é uma dor profunda e as angústias são inevitáveis (OLOVEIRA; POLETO, 2015).

Desta forma, o filho deficiente faz com que os pais busquem questionar sobre: o que aconteceu para que a criança nascesse desta maneira? Onde erramos para merecer este castigo? Por que fomos escolhidos para passar por esta situação? Qual a real causa da deficiência do meu filho? Os questionamentos levantados pelos pais muitas das vezes não tem respostas. E assim, os pais passam a conviver com estes questionamentos e sentimentos confusos, até a organizar seus próprios pensamentos e recursos para lidar com a realidade do filho dito “anormal”. Diante das limitações do filho com Paralisia Cerebral os progenitores passam por varias fazes negativas até chegar a aprender a conviver e aceitar a realidade do mesmo. Conforme a organização dos pensamentos de alguns pais, os mesmos buscam vários recursos para melhorar o estilo de vida do filho com deficiência, procurando incluir o filho no convívio social

como um sujeito “normal” (VASH, 1988; BEGOSSI, 2003).

A SAÚDE DA GENITORA DIANTE DO CUIDADO DO FILHO COM DEFICIÊNCIA: PARALISIA CEREBRAL

Para que não haja um sofrimento ou desequilíbrio com a genitora no momento do diagnóstico do filho de Paralisia Cerebral ou de qualquer outra deficiência é necessário que este diagnóstico seja dado aos pais conjuntamente; já na ausência do pai, a mãe deve estar acompanhada por qualquer outro membro familiar e o diagnóstico deve ser feito pelo profissional da medicina, o que deve ter uma postura humana e ética. Os genitores e familiares presentes devem ser acolhidos pelos profissionais da saúde, garantido as informações necessárias, esclarecendo as dúvidas e os estigmas existentes. E encaminhados para profissionais especializados, para melhor prognóstico da criança, uma vez que o mesmo necessitará de acompanhamentos dos profissionais da saúde. Os progenitores, principalmente a genitora é a mais abalada diante do diagnóstico, também deve ser acolhida pelos profissionais da saúde mental, sendo que a mãe poderá ter um adoecimento mental diante das exigências apresentadas, como também exibir pensamentos suicidas. Com todos os sentimentos vivenciados torna evidente a importância da psicologia. A genitora deve ter um suporte, um acompanhamento psicológico para que a mesma venha enfrentar as adversidades relacionadas ao filho, como também apresentar uma atitude equilibrada diante dos conflitos e desafios existentes, superando todos no decorrer da vida. A mãe deverá ser acompanhada pelos profissionais da psicologia para obter melhor atenção, promoção e preservação da saúde emocional e mental (BRASIL, 2013).

Estudos recentes na área da psicologia têm demonstrado que a boa ou má evolução do luto está intimamente ligada à relação dos pais, quando o compartilhamento do sofrimento conduz ao resultado do luto favorável. O contrario causa desmoronamento familiar e até mesmo encaminhamento psiquiátrico de um dos cônjuges, sendo poucas as famílias que escapam, sem qualquer dano (BEGSSI, 2003, p.35; 36).

A progenitora, em seu processo de reorganização, poderá desencadear angústias por não ter a certeza de como educar, criar o filho, uma vez que eles precisam de cuidados especializados, uma dedicação dobrada e modificações diversas para a reabilitação entre outros. Estes processos poderão ser angustiantes para a genitora, que estar mais envolvida no procedimento de reabilitação do filho. A mãe em seu processo de organização poderá desencadear oscilações ao futuro do filho como insegurança, medo, angústias, questionando sobre os cuidados futuros do filho quando ela vier a falecer. Os genitores devem ter um acompanhamento para que não venham a desenvolver algumas patologias em relação ao futuro do filho e as exigências do cuidado do filho com Paralisia Cerebral (AMIRALIAN, 1986).

A genitora ao aceitar e superar todos os sentimentos negativos vivenciados cria laços com o filho e o superprotege. Esta superproteção vai além das suas ações como mãe, pois a mesma para proteger a sua prole isola-se da sociedade, que apresenta olhares

preconceituosos, ou seja, a progenitora protege seu filho dos olhares ignorados pela sociedade e ambos isolam-se do meio social, não participam de festas de aniversários, festas sociais, entre outros eventos, para não levar o filho para que o mesmo não venha a sofrer preconceitos ou rejeições, e muitas das vezes a mãe abdica da sua vida social, do trabalho e do lazer para ficar cuidando do filho, assumindo para si toda a responsabilidade do cuidado do filho (MACIEL, 2000).

Portanto os impactos da deficiência ocasionados nas genitoras suscitam vários sentimentos negativos e equívocos. Desta forma, a mãe deve ter um suporte psicológico para superar as frustrações vivenciadas, para que os sentimentos não venham a interferir nas relações entre mãe e filho. Deve haver também a presença de uma equipe multidisciplinar que envolva médicos neurologistas, pediatras, psicológicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, entre outros profissionais da saúde que possam proporcionar saúde física e mental da criança, uma vez que a mesma precisará dos cuidados constantes desta equipe de saúde, promovendo assim, a promoção, prevenção e reabilitação da saúde. A genitora também deve ter um acompanhamento com a equipe de saúde, em especial com os profissionais da psicologia para melhor entendimento diante do diagnóstico e dos conflitos vivenciados no decorrer dos cuidados com o filho, facilitando a construção do vínculo entre mãe e filho (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGI, 2010).

METODOLOGIA

O atual trabalho foi realizado através de uma análise bibliográfica, descrita, de abordagem qualitativa. Para atingir a finalidade da pesquisa, foram coletados de livros, artigos científicos, etc, materiais que delineassem a vivência materna diante do diagnóstico de paralisia cerebral do filho.

A pesquisa bibliográfica contém, como embasamento, materiais publicados, registrados, divulgados em revistas, livros, teses e dissertações que estão disponíveis da Internet (GIL, 2010).

Em toda pesquisa bibliográfica, o pesquisador necessita analisar, observar, estudar as informações alcançadas da pesquisa para confirmar a veracidade, a confiança e as prováveis contradições que as obras possam exibir. Dessa forma, o pesquisador elabora suas pesquisas através de materiais já publicados entre revistas, jornais, livros, artigos científicos, etc. (PRODANOV; FREITAS, 2013).

A principal vantagem da pesquisa bibliográfica reside no fato de permitir ao investigador a cobertura de uma gama de fenômenos muito mais ampla do que aquela que poderia pesquisar diretamente. Essa vantagem torna-se particularmente importante quando o problema de pesquisa requer dados muito dispersos pelo espaço. A pesquisa bibliográfica é indispensável nos estudos históricos. Em muitas situações não há outra maneira de conhecer os fatos passados se não com base em dados bibliográficos. (GIL, 2010, p.30).

Prodanov e Freitas (2013) aludem ao fato de que, na pesquisa descritiva, o pesquisador não pode interferir. O pesquisador procura exclusivamente registrar

e descrever os fatos, permanecendo neutro na pesquisa. O pesquisador trata da descoberta e da observação de fenômenos na pesquisa, procurando descrevê-los. Todas as características devem ser observadas, escritas, registradas, analisadas e depois precisam ser interpretados os acontecimentos, fatos, casos ou até mesmo fenômenos, abrangendo o uso de técnicas padronizadas e unificadas de todas as coletas dos dados, fazendo a atitude da análise, sem manejar ou manipular os fatos analisados da pesquisa. O pesquisador não pode manipular os fatos da pesquisa trabalhada.

No método qualitativo, o pesquisador trabalha com os fenômenos ou acontecimentos existenciais entre o mundo real e o sujeito, ou seja, uma relação dinâmica, uma realidade que não pode ser traduzida em números. Esta pesquisa não pode nem deve ser quantificada. O ambiente natural é sempre a fonte direta para a coleta de dados e o pesquisador é o instrumento principal da pesquisa que apresenta informações que determinam interpretação e reflexão (KAUARK; MAGANHÃES; CARLOS, 2010).

A metodologia qualitativa preocupa-se em analisar e interpretar aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do comportamento humano. Fornece análise mais detalhada sobre as investigações, hábitos, atitude, tendências de comportamento etc. (MARCONI; LAKATOS, 2011, p.269).

Com os elementos levantados da pesquisa, percebe-se que ela se desenvolveu da seguinte forma: surgimento do tema, concepções problemáticas, objetivos e levantamentos bibliográficos, realizados pelas leituras de revistas, jornais, artigos, livros, e materiais disponíveis da Internet. Os materiais coletados para esta pesquisa são todos registrados, publicados e divulgados. A organização do material coletado e a estrutura das ideias foram realizadas em forma de textos para a elaboração do trabalho.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A preparação desta pesquisa buscou contribuir com os conhecimentos sobre os impactos causados nas genitoras diante do diagnóstico da Paralisia Cerebral, pontuando a saúde da genitora frente ao filho com Paralisia Cerebral, uma vez que a chegada de um bebê é composta por várias expectativas entre algumas genitoras. Quando esta criança foge da realidade da mãe, surgem impactos negativos alterando todo o comportamento dela. A genitora passa por vários aspectos emocionais, até chegar a uma possível aceitação da deficiência do filho. A mãe, por não estar preparada diante do diagnóstico de deficiência, angustia-se por falta de informações adequada. Os sentimentos vivenciados pela genitora são complexos, e ela tem dificuldades em lidar com os sentimentos que poderão surgir no momento da notícia ou até mesmo no decorrer do crescimento do filho. Os sentimentos e as reações vivenciados pela genitora são desagradáveis, diante de tantas frustrações.

Na maioria das vezes, além de cuidar de toda a família, da casa, é atribuída para a mãe à saúde e a educação dos filhos, e os cuidados especiais estão todos voltados ao filho com deficiência. Isso faz com que a mãe fique sobrecarregada, podendo desencadear outras manifestações que requeira cuidados dos profissionais da saúde. Portanto vale ressaltar que a genitora deve ter um acompanhamento dos profissionais de saúde para uma

melhor compreensão do diagnóstico de deficiência do filho. Ela também deve ter um suporte destes profissionais depois do diagnóstico para uma prevenção e promoção da saúde física e mental, aperfeiçoando-a no desenvolvimento do seu filho, quando ambos possam sobrepor ou aprimorar o seu intelecto, a moral, o aspecto social e até mesmo o espiritual. Enfim, elaborar o luto, a aceitação, as vivências, e as expectativas ao futuro do filho com Paralisia Cerebral, que é um processo difícil, então o psicólogo é indispensável para o cuidado emocional e psicológico da genitora.

Com tudo o que foi exposto sobre os impactos vivenciados pela genitora diante do diagnóstico do filho com deficiência, é necessário ter uma atenção dobrada com a mãe, uma vez que na contemporaneidade o assunto não é muito discutido, apesar dos surtos de microcefalia que em muitos casos é acoplada com Paralisia Cerebral. Então, o desconhecido faz com que a genitora tenha medo de enfrentar a inclusão do filho no meio social para que o mesmo venha a ter uma vida “normal”.

Houve um empenho em sensibilizar o leitor para desenvolver novos estudos sobre o tema trabalhado, no intuito de se ampliar ainda mais os recursos científicos. Com isso espera-se que novos pesquisadores aprofundem-se no tema desta pesquisa.

REFERÊNCIAS

- AMARAL, Lígia Assunção. **Conhecendo a deficiência (em companhia de Hercules)**. São Paulo: Ed. Robe, 1995.
- AMIRALIAN, Maria Lúcia Toledo Morais. **Psicologia do excepcional**. v. 8. São Paulo: EPU, 1986.
- BRASIL. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral**. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Ministério da Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2013.
- BRASIL. **Legislação brasileira sobre pessoas portadoras de deficiência**. 5. ed. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2009.
- BRUNHARA, Fabíola; PETEAN, Eunícia Beatriz Lopes. **Mães e Filhos especiais: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. Paidéia**. Ribeirão Preto: FFCLRP-USP, Jun, 1999.
- BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. Rio de Janeiro: Editora Record, 2010.
- CUNHA, Aldine Maria Fernandes Vohlk; BLASCOVI-ASSIS, Silvana Maria; FIAMENGHI JR, Geraldo Antonio. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciênc. saúde coletiva**. v.15, n.2, p. 445-451, 2010.
- CURY, Valéria Cristina Rodrigues; BRANDÃO, Marina de Brito. **Reabilitação em paralisia cerebral**. Rio de Janeiro: Editora Medbook, 2011.
- GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Editora Atlas S.A., 2010.
- KAUARK, Fabiana da Silva; MAGANHÃES, Fernanda Castro; CARLOS, Henrique Medeiros. **Metodologia da Pesquisa: um guia prático**. Itabuna- Bahia: Editora Via Litterarum, 2010.
- KREUTZ, Carla Meira; BOSA, Cleonice Alves. “Um sonho cortado pela metade (...)” Estudo de caso sobre o impacto da prematuridade e da deficiência visual do bebê na parentalidade. **Estudo de Psicologia**. 18 (2), Abril-Junho, 2013. p. 305-313 (ISSN- versão eletrônica: 1678-4669)
- LEMES, Lucyana Conceição; BARBOSA, Maria Angelica Marcheti. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. In: **Acta Paul Enferm**. Campo Grande- MS. v.20 (4): 441-5, 2007. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/08.pdf> Acesso em: 06 jan. 2014 às 8h.
- MACIEL, Maria Regina Cazzaniga. **Portadores de deficiência: a questão da inclusão social**. São Paulo, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/spp/v14n2/9788.pdf>> Acesso em: 12/11/2014 às 14h
- MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Metodologia Científica**. 6. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2011.
- MONTEIRO, Carlos Bandeira de Melo [et al]. **Realidade virtual na paralisia cerebral**. São Paulo: Editora Plêiade, 2011.
- OLIVEIRA, Luiza Maria Borges. **Cartilha do Censo 2010- Pessoas com deficiência**. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.
- OLIVEIRA, Maria de Fátima Santiago de; SILVA; Mariana Baquit Monte [et al] Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. In: **RBPS**, Fortaleza- CE, v.21 (4): 275-280, 2008.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. Lisboa: Direção- Geral da Saúde, 2004.
- PRODANOV, Cleber Cristiano; FREITAS, Ernani Cesar de. **Metodologia do Trabalho Científico: Métodos e Técnicas da Pesquisa e do Trabalho Acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo: Editora Feevale, 2013.
- VASH, Carolyn L. **Enfrentando a deficiência**. São Paulo: Pioneira, Ed. da Universidade de São Paulo, 1988.