

UNIVERSIDADE CESUMAR - UNICESUMAR
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**EXPERIÊNCIA MATERNA FRENTE AO CUIDADO COM O FILHO COM
PARALISIA CEREBRAL: UMA REVISÃO DA LITERATURA.**

ISABELLE QUINALHA PEREIRA
JÚLIA LETÍCIA DIOGO

MARINGÁ – PR
2020

ISABELLE QUINALHA PEREIRA
JÚLIA LETÍCIA DIOGO

**EXPERIÊNCIA MATERNA FRENTE AO CUIDADO COM O FILHO COM
PARALISIA CEREBRAL: UMA REVISÃO DA LITERATURA.**

Artigo apresentado ao curso de graduação em Enfermagem da Universidade Cesumar – UNICESUMAR como requisito parcial para a obtenção do título de bacharel em Enfermagem, sob a orientação do Prof. Ms. Juliana Dalcin Donini e Silva.

MARINGÁ – PR
2020

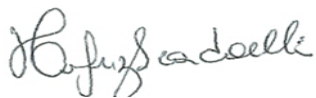
FOLHA DE APROVAÇÃO
ISABELLE QUINALHA PEREIRA
JÚLIA LETÍCIA DIOGO

**EXPERIÊNCIA MATERNA FRENTE AO CUIDADO COM O FILHO COM
PARALISIA CEREBRAL: UMA REVISÃO DA LITERATURA.**

Artigo apresentado ao curso de graduação em Enfermagem da Universidade
Cesumar –UNICESUMAR como requisito parcial para a obtenção do título de
bacharel(a) em Enfermagem, sob a orientação do Prof. Ms. Juliana Dalcin Donini e
Silva.

Aprovado em: 08 de dezembro de 2020.

BANCA EXAMINADORA



Marcia Glaciela da Cruz Scardoelli



Juliana Dalcin Donini e Silva

EXPERIÊNCIA MATERNA FRENTE AO CUIDADO COM O FILHO COM PARALISIA CEREBRAL: UMA REVISÃO DA LITERATURA

Isabelle Quinalha Pereira

Júlia Letícia Diogo

RESUMO

A Paralisia Cerebral classifica-se como um caso multifatorial, podendo ser ocasionada pela prematuridade, distúrbios intrauterinos, encefalopatia neonatal e *kernicterus*. Diante do diagnóstico de paralisia cerebral do filho, a mãe enfrenta a negação, que muitas vezes a leva a menosprezar a situação do filho, impondo barreiras para o cuidado. O estudo teve como objetivo compreender as experiências maternas frente ao cuidado do filho diagnosticado com Paralisia Cerebral. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, em que foram utilizados os termos “cuidado da criança”, “paralisia cerebral” e “relação mãe-filho”, para uma busca das publicações nas bases de dados da Biblioteca Virtual da Saúde e Google Acadêmico, sendo selecionados 11 artigos, que foram organizados em uma tabela para posterior discussão dos resultados. Diante dos resultados, os dados foram organizados em quatro categorias: sobrecarga materna e redes de apoio; dificuldades diante do cuidado maternal; rotina de cuidados para com o filho e sentimentos maternos e fatores psicológicos. Observou-se que as experiências maternas são múltiplas, interferem diretamente na rotina da mãe, faz com que ela passe por mudanças significativas, dando um novo sentido à sua vida.

Palavras-chave: Cuidado da criança; Relação mãe- filho; Paralisia Cerebral.

MATERNAL EXPERIENCE IN FRONT OF CARING FOR THE CHILD WITH CEREBRAL PALSY: A LITERATURE REVIEW.

ABSTRACT

Cerebral Palsy is classified as a multifactorial case, which can be caused by prematurity, intrauterine disorders, neonatal encephalopathy and kernicterus. Faced with the child's cerebral palsy diagnosis, the mother faces denial, which often leads to underestimating the child's situation, imposing barriers to care. The study aimed to understand the maternal experiences regarding the care of the child diagnosed with Cerebral Palsy. This is an integrative literature review, using the terms child care, cerebral palsy and mother-child relationship, with the search for publications in the Virtual Health Library and Google Scholar databases, with 11 articles selected. were organized in a table for later discussion of the results. In view of the results, the data

were organized into four categories: maternal burden and support networks; difficulties in the face of maternal care; routine of care for the child, and; maternal feelings and psychological factors. It was observed that maternal experiences are multiple, directly interfering in the mother's routine, causing her to undergo significant changes, giving a new meaning to her life.

Keywords: Child care; Mother-child relationship; Cerebral Palsy.

1 INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) classifica-se como um caso multifatorial, podendo ser ocasionada pela prematuridade, distúrbios intrauterinos, encefalopatia neonatal e *kernicterus*, entretanto, os fatores perinatais são mais visíveis na PC, acometidos de 15 a 20% dos casos. Caracteriza-se pela diminuição postural ou dos movimentos voluntários, além do atraso persistente dos reflexos infantis, hiper-reflexia e alteração do tônus muscular; manifestando-se antes dos dois anos de idade. Ainda, disserta-se que o diagnóstico é clínico, tendo como principais tratamentos a terapia física /ocupacional/ medicamentosa e apoios.¹ Atualmente no Brasil, a incidência é de 1,5 a 2,5 por 1000 nascidos vivos, havendo importante relação com os nascimentos prematuros.²

Em face da realidade, percebe-se que a maternidade é idealizada por inúmeras mulheres³, tornando-se um campo imaginário e cheio de fantasias.⁴ Porém ela se torna desafiadora e singular quando a mãe descobre que seu filho possui uma deficiência, a qual traz incertezas, medo do desconhecido, angústias e novas experiências, cabendo assim aos pais se adaptarem à realidade.³

Quando a notícia de um filho com déficit neurológico é dada para a mãe, inicia-se o ciclo de enfrentamento⁵, pela sua negação e de seus familiares, podendo levar ao menosprezo no começo do tratamento, colocando assim, barreiras ao conceder-lhe o cuidado.⁴

Esse comportamento se dá pelas exigências das recentes adaptações a serem desenvolvidas, trata-se de uma nova realidade. Dessa forma cabe à mãe ajustar-se a essa veracidade para que seja capaz de viver com a imperfeição do filho. Porém, é inevitável os sentimentos de vulnerabilidade, perda da criança idealizada, aceitação do bebê, criação de vínculo, mudança na rotina diária,

desespero, medo e a depressão, que pode levar à dependência de medicações ansiolíticas e assistência psicológica.⁴

Neste sentido, faz-se necessário apoio familiar, social, técnico e religioso, auxiliando no enfrentamento das barreiras que os dois (mãe e filho) passarão.³ No decorrer do crescimento da criança, os problemas vão ficando mais notórios, predominantemente após o início da vida escolar, quando surgirão inúmeras formas de preconceito.⁴ A circunstância é dada pelos variados obstáculos enfrentados e pelas dificuldades diárias que passam, as quais estão relacionadas a vários fatores, sendo eles: aos profissionais da área da saúde, inclusão da criança deficiente a partir das funções urbanísticas e, por fim, as barreiras de natureza estrutural.⁶

Em virtude do que foi mencionado, percebe-se que alguns fatores dificultam na qualidade das relações familiares e da criança por serem eventos estressores e desanimadores. Sendo assim, o papel da mulher, neste contexto, é extremamente importante, ela é responsável pelo desenvolvimento infantil da criança, que necessita de maiores cuidados e atenção, demandando assim, um maior tempo por parte da mãe.⁶

É importante salientar que muitas mães modificam suas rotinas, comumente diminuem o menor tempo de lazer e a saem do trabalho para conseguirem se dedicar totalmente ao bebê, com essas mudanças encontram amparo na religião, pois relatam o aumento de suas forças para que consigam enfrentar os momentos difíceis em seu dia a dia.⁴

Por fim, destacam-se a falta de políticas públicas em prol das mães e filhos, além da escassez de profissionais e fundações especializadas que realizam orientações e encaminhamentos, a fim de estimular o empoderamento dessas mulheres. Pontuam-se tais aspectos para que a mãe consiga exigir seus direitos, exercer sua cidadania, assegurar a qualidade do cuidado para com seu filho e obter tomada de decisões juntamente com os profissionais da saúde.

Por isso, muito se discute sobre a importância do olhar individual para essa mulher, por possuir seus valores e sentimentos, necessitando de escuta e de respeito pelo seu papel de mãe, esposa, cuidadora e mulher.⁷

Contudo, fica a pergunta norteadora: Qual produção científica relaciona-se às experiências maternas frente ao filho diagnosticado com paralisia cerebral?

Desta forma o presente estudo tem por objetivo compreender as experiências maternas frente ao cuidado do filho diagnosticado com Paralisia Cerebral.

2 METODOLOGIA

Foi realizada uma revisão integrativa da literatura, sendo seguidas as etapas metodológicas: estabelecimento da questão de pesquisa; busca de estudos na literatura; categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos na revisão; interpretação dos resultados; e síntese do conhecimento ou apresentação da revisão.

Para a busca nas bases de dados foram empregadas as seguintes combinações de descritores: “cuidado da criança *and* relação mãe-filho *and* Paralisia Cerebral”; “cuidado da criança *and* Paralisia Cerebral e relação mãe-filho *and* Paralisia cerebral”, a fim de adquirir maior número de artigos de acordo com as terminologias. Os termos foram introduzidos em duas bases de dados BVS (Biblioteca Virtual em Saúde) e Google Acadêmico.

Na Biblioteca Virtual em Saúde foram utilizados os seguintes filtros: texto completo, em português, publicados entre os anos de 2016 a 2020. No Google Acadêmico, aplicou-se os filtros: língua portuguesa e anos entre 2016 e 2020. Em seguida, foi realizado o levantamento das publicações, excluindo todos os artigos duplicados, executando a leitura e observação dos títulos e resumos, eliminando aqueles que não atendiam aos critérios de inclusão necessários para responder à pergunta da pesquisa. Foram selecionados 27 artigos para leitura na íntegra, restando 11 artigos para coleta e análise dos dados.

A partir dos dados levantados, eles foram organizados em tabela e de forma descritiva. Para melhor organização dos resultados e para melhor compreensão do leitor, optou-se por categorizá-los em quatro áreas temáticas: Sobrecarga materna e Redes de apoio; Sentimentos e fatores psicológicos maternos; Dificuldades maternas encontradas no cuidado do filho com Paralisia Cerebral e Rotina de cuidados centrados no filho com Paralisia Cerebral.

Neste estudo, serão utilizadas as expressões “Pueril”, como sinônimo de “filho”, e “cuidadora primária”, referindo-se à “mãe”.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O presente estudo foi desenvolvido a partir das bases de dados BVS e Google acadêmico. Na Biblioteca Virtual em Saúde foram incluídos textos completos e publicados nos últimos cinco anos. No Google Acadêmico, foram usados textos completos dos anos de 2016 a 2020, em português, incluindo patentes e citações. Nesta revisão, foram excluídos os estudos que não corresponderam ao problema de pesquisa.

Para a busca nas bases de dados foram feitas combinações de descritores utilizando-se o operador booleano “and”. Na base de dados BVS foi encontrado um total de 259 artigos, sendo cinco a partir da combinação dos descritores “Cuidado da criança and Relação mãe-filho and Paralisia Cerebral”, 233 com “Cuidado da criança and Paralisia Cerebral” e 21 relacionados à “Relação mãe-filho and Paralisia Cerebral”. Em contrapartida, utilizou-se apenas um descritor no Google Acadêmico: “Cuidado da criança and Relação mãe-filho and Paralisia Cerebral”, o qual resultou em 302 estudos. Salienta-se que foram encontrados 561 artigos nas duas bases de dados escolhidas para a busca.

Neste contexto, mediante leitura de títulos, selecionaram-se 13 estudos no Google Acadêmico e 20 na Biblioteca Virtual de Saúde, tendo como desfecho 33 obras escolhidas. Dessas, foram identificadas seis repetições, restando 27 títulos escolhidos para leitura do resumo. Após a leitura dos resumos, 20 deles foram eleitos, 10 do Google Acadêmico e 10 do BVS.

Na sequência, os 20 artigos foram lidos na íntegra e, finalmente, foram selecionados 11 artigos completos (seis da BVS e cinco do Google Acadêmico) que respondiam à pergunta de pesquisa (figura1). A busca nas bases consultadas ocorreu entre maio e junho de 2020.

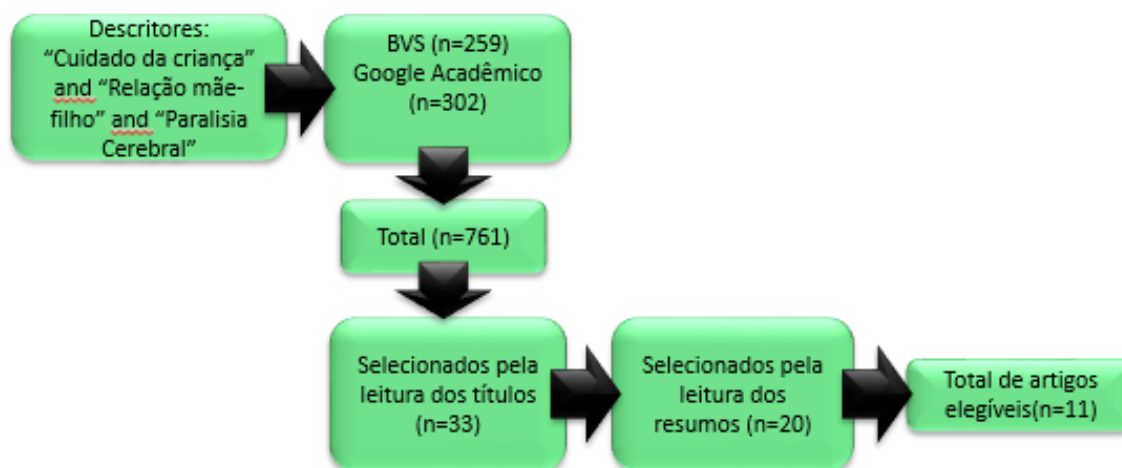


Figura 1- Fluxograma de seleção dos artigos.

Para melhor visualização dos leitores sobre os resultados do estudo, foi elaborado um quadro com nome e ano de publicação, revista, objetivos e tipo de estudo (quadro 1).

Quadro 1- Demonstração dos artigos escolhidos.

AUTOR E ANO	REVISTA DE PUBLICAÇÃO	OBJETIVO DE ESTUDO	TIPO DE ESTUDO
Afonso T et al., 2020	Revista de Pesquisa	Compreender as percepções de mães de crianças com paralisia cerebral acerca dos cuidados realizados e aprendizados vividos a partir desse diagnóstico	Estudo qualitativo
Freitag VL et al., 2020	Revista Bioscience Journal	Compreender o cuidado da mãe à criança/ adolescente com paralisia cerebral	Estudo qualitativo com abordagem fenomenológica hermenêutica baseada em Heidegger e Ricoeur
Afonso T et al., 2019	Revista Pensando Famílias	Compreender as percepções maternas acerca dos cuidados dispensados aos filhos com Paralisia Cerebral	Estudo qualitativo
Freitag VL et al., 2018	Revista Enfermería Global	Compreender como a mulher-mãe de criança/adolescente com Paralisia Cerebral cuida de si.	Estudo qualitativo com abordagem fenomenológico-hermenêutica
Alessandra Miranda Mendes Soares AMM et al., 2018	Repositório Institucional da UFPB	Analisar as contribuições do Projeto de Extensão Pró-Mães na vida das participantes – mulheres mães de pessoas com deficiência	Pesquisa empírica desenvolvida com base na teoria fundamentada (Grounded Theory).
Farias P et al., 2018	Revista Eletrônica de Comunicação Informação e Inovação em Saúde	Descrever a experiência das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de adaptação de Roy e identificar estímulos significativos assim como mecanismos de enfrentamentos no	Estudo descritivo com abordagem qualitativa

		cuidado	
Santos RM et al., 2017	Revista Cefac	Analisar as percepções de familiares sobre o cuidado destinado a crianças e adolescentes com paralisia cerebral	Estudo qualitativo.
Soares AMM et al., 2017	Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's Worlds Congress	Reflexão sobre ser mulher e mãe de pessoa com deficiência, seu tradicional isolamento e as possibilidades de participação social e política por meio da constituição de uma rede de apoio	Estudo descritivo com abordagem qualitativa.
Gração DC., 2017	Revista Fisioterapia em Movimento	Avaliar o nível de conscientização de mães de crianças com paralisia cerebral espástica sobre a referida patologia e as práticas de cuidado que adotam com esses filhos	Estudo qualitativo.
Campos K, 2016	Revista Chilena de terapia ocupacional	Analisar as experiências de mães / pais em relação ao processo terapêutico de seus filhos e filhas com paralisia cerebral	Estudo qualitativo com desenho tipo narrativo.
Klemi G, 2016	Repositório Uniceub	Conhecer a qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral com foco no papel da mãe	Estudo qualitativo.

Após leitura dos artigos, os dados foram organizados por categoria temáticas, permitindo melhor compreensão dos leitores. As categorias são: sobrecarga materna e redes de apoio, Dificuldades diante do cuidado maternal, rotina de cuidados para com o filho e, sentimentos maternos e fatores psicológicos.

Sobrecarga materna e redes de apoio

Diante dos dados apresentados, percebe-se que os cuidados destinados às crianças com PC são específicos e contínuos, requerendo dedicação e tempo do seu cuidador principal. Destaca-se que o papel de cuidador principal geralmente é desempenhado pela mãe, que por sua vez, tem dificuldades de confiar os cuidados com a criança a outras pessoas, pois acredita que ninguém fará tão bem quanto ela.

O cuidado oferecido ao filho com necessidades especiais exige da mãe tempo e persistência, fazendo com que dedique-se, muitas vezes, de forma excessiva.⁸ Desta maneira, a relação de dependência poderá gerar sobrecarga à mulher, que além de ser cuidadora primária, cumpre as obrigações familiares e domésticas, realizando-as sempre na presença da criança.⁴

As redes de apoio a essas mães geralmente são falhas, a começar pela própria família que, muitas vezes, não oferece o suporte necessário para que a mulher consiga cuidar de si, levando-a ao isolamento dentro de sua própria casa; a falta de apoio pode gerar conflitos com membros da família e até mesmo com o esposo, interferindo na relação conjugal e, em muitos casos, o desfecho é o divórcio.⁹

Além disso, os serviços de saúde, muitas vezes, não estão preparados para auxiliar e informar as mães sobre a condição do filho. Da mesma forma, alguns materiais, medicamentos, suplementos alimentares nem sempre são disponibilizados pelo sistema de serviço social e/ou saúde.¹¹

Neste pensar, observa-se que as mães se acostumam com a dura rotina, com as carências de apoio vivenciadas, e leva uma vida mecânica, solitária e dolorosa, abdicando-se dos projetos de vida individuais como carreira, sonhos e metas.¹⁰ Nota-se que quanto maior o nível de comprometimento motor e/ou cognitivo da criança com PC, maior será a sobrecarga materna e maior será a interferência no autocuidado, na sua vida profissional e social.^{11,12}

Para diminuir a sobrecarga da mãe e auxiliar a independência do filho, há necessidade da inserção do pai e/ou familiares nos cuidados com a criança e, para isso, devem ser orientados e capacitados adequadamente, proporcionando suporte necessário durante a ausência da mãe.¹³

Dificuldades diante do cuidado maternal

Quando ocorre o nascimento de seu filho, a mulher começa um novo ciclo em sua vida, entendendo que poderão enfrentar barreiras no futuro, as quais começam por volta dos três meses da criança, quando a mãe percebe algumas peculiaridades no desenvolvimento do bebê, levando-a a ficar mais alerta sobre o estado de saúde da criança.¹¹

As preocupações maternas se intensificam no momento em que recebe informações sobre o diagnóstico de seu filho. Nesse instante a mãe é acometida por inúmeras dúvidas em consequência do vocabulário especializado utilizado pelos profissionais de saúde, dificultando o entendimento materno sobre a condição do filho.¹⁴

À medida em que o pueril se desenvolve, a cuidadora primária poderá enfrentar desafios diários, visto que a relação mãe-filho se torna muito forte, deixando sua qualidade de vida em segundo plano, a fim de conseguir equilibrar as visitas médicas, hospitalizações recorrentes, cirurgias, terapias, reabilitações domiciliares, casamento, vida pessoal e demandas correspondentes à criança com PC.¹⁵

A partir desse cenário, a mulher encontra desajustes para cuidar do filho: dificuldade em obter ferramentas psicológicas, físicas, conceituais e, principalmente, econômicas, tendo em vista os elevados custos com medicamentos, fraldas e alimentos especiais necessários para a criança.¹²

Destaca-se, ainda, que o isolamento social da mãe e do filho é desencadeado pelas barreiras arquitetônicas, preconceito, dificuldade de inclusão em escolas regulares e de estabelecimento de comunicação adequada entre pessoas e a criança com PC, incluindo-se aí a dificuldade do deslocamento da criança para os centros especializados.⁹

Neste íterim, disserta-se que no domicílio da família, possivelmente a mãe encontrará dificuldades para realizar o cuidado com a alimentação, locomoção do filho, higienização, continuidade no tratamento medicamentoso e demais atividades lúdicas.¹⁶

Convém lembrar que uma das maiores dificuldades para a mulher é o preconceito/discriminação sofrida e que se faz presente no cotidiano da criança, resultando em sofrimento materno. O fato se dá pela falta de sensibilidade, educação e respeito das pessoas, e essa conduta pode ser identificada inclusive no cenário escolar, onde as pessoas mostram-se apáticas, indiferentes e desconfortáveis diante do estado físico e intelectual da criança.¹⁰

As mães apontam que há despreparo das escolas para inclusão de seu filho, seja pela precária capacitação dos professores, pelo déficit de materiais e equipamentos não adaptados ou difícil acessibilidade. Além disso, as mães revelam que o processo de aprendizagem do filho é incompleto, pois acabam, muitas vezes, assumindo o papel de educadoras, tendo em vista que o sistema educacional não contempla as necessidades dos seus filhos.⁴

Neste mesmo pensar, as mães revelam sua insatisfação com o suporte especializado, que lhes dão poucas orientações sobre a condição do filho, possuem estrutura muitas vezes deficitárias e longa espera para o atendimento.⁸ Levando-se

em conta o que foi mencionado, é imprescindível dispor sobre algumas negligências que mulher e filho sofrem na área da saúde e nas escolas no seu cotidiano, havendo necessidade de visibilidade social e criação de políticas para a criança com Paralisia Cerebral e sua cuidadora.¹⁵

Rotina de cuidados para com o filho

Quando a mulher se torna mãe de uma criança com PC, ela reorganiza seu modo de ser no mundo, modificando suas prioridades, papéis que executa, dedicando-se exclusivamente ao seu filho. A partir deste ponto, a mesma passa a ter uma nova perspectiva de vida, adota uma maneira autêntica de cuidar, promove e protege a integridade e individualidade da criança, tornando-a o centro da sua existência materna.¹⁷

Os cuidados prestados pelas mães são vinculados aos fatores culturais e questões moralmente impostas pela sociedade, isso faz com que busquem alternativas para enfrentar o cuidado. Orientações especializadas pelos centros médicos e tratamentos terapêuticos a fim de tirar suas dúvidas sobre a condição do filho e os riscos envolvidos.¹²

Diante desses fatos, a mulher passa por um processo de aprendizado e amadurecimento ao cuidar de seu filho, compreendendo as características especiais do desenvolvimento e zelando pelas demandas da criança.¹⁴

Deste modo, as mães adquirem importantes histórias de aprendizado com seus filhos, atribuem significado às experiências vivenciadas, que estão ligadas constantemente às expectativas e aprendizados do pueril.¹⁰

Sentimentos maternos e fatores psicológicos

A maioria das mulheres, desde a adolescência, sonha em construir uma família e idealiza seus filhos, porém, quando realizam este sonho e recebem a notícia de que a criança possui uma deficiência, as mães passam por um momento de negação que se estende do diagnóstico ao nascimento. Esse período de negação das necessidades especiais adquiridas pela Paralisia Cerebral, levam a postergação do início do tratamento da criança.¹⁶

As mães podem sentir-se inseguras e angustiadas ao realizar os cuidados específicos com o pueril, podendo impactar na saúde física e psicológica dele.¹⁶ Logo, podem necessitar de auxílio psicológico para a estabilização de suas emoções, a fim de organizar suas rotinas em função dos filhos. Tal fator é ocasionado por conta da dependência que os filhos têm, tendo relação direta com o agravamento da doença (maiores agravos, maior o cuidado), gerando assim, sentimentos estressores, desgastantes, cansaço, irritabilidade e impotência. Dessa forma, as mulheres são levadas ao isolamento social, podem apresentar sintomas depressivos e diminuição da qualidade de vida.⁹

Salienta-se o sentimento de dor das cuidadoras, através de suas experiências passadas, presentes e futuras, por vivenciar com seu filho convulsões, exclusão das festas de família, rejeições das matrículas escolares e medo da morte. Acrescenta-se que a ligação forte entre mulher e criança ocasiona conflitos com seu companheiro, principalmente pela mãe não se sentir apoiada.⁴

Estudos apontam que muitas mulheres possuem satisfação em relação ao papel de mãe-cuidadora, visto que participam dos procedimentos que envolvem seus filhos, igualando o ato de cuidar ao amor, carinho, dedicação, zelo, superação, aprendizagem, gratificação e valorização da própria vida. Em contrapartida outras mães percebem o cuidado como ponto negativo, sentindo culpa.^{10,12}

Percebe-se que geralmente, com o tempo, algumas mulheres vêm adquirindo um aprendizado emocional ao seu filho, sentindo a vontade de estarem juntas no processo de reabilitação, promovendo uma melhor interação da criança na sociedade e campo familiar. Por outro lado, elas sentem ansiedade pela sua vida atual e futura, pela interferência na carreira, pausa nos estudos e dificuldades que irão ter de acordo com o comprometimento mental da criança.¹²

Pode-se afirmar que muitas mães sentem necessidades, desejos, expectativas sociais diante da luta pelos direitos do pueril. Todavia seus privilégios são violados desde o atendimento até o monitoramento para o desenvolvimento do mesmo. Revela-se que a sociedade brasileira normalmente isola e ignora indivíduos que possuem PC, rejeitando o valor social dado ao corpo físico, pelas diferenças e limitações apresentadas.¹⁴

Por fim, observa-se que a força pessoal materna vem pelo fortalecimento da religiosidade. Destaca-se também que seu bem-estar é vinculado aos benefícios obtidos por seus filhos, sendo comum terem como expectativa principal a conquista

do desenvolvimento dos mesmos, em que as pequenas vitórias são motivos de alegria para as mães, trazendo consigo o sentimento de que estão cumprindo sua missão.¹⁴

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo apresentou, identificou e discutiu as experiências maternas frente ao cuidado do filho diagnosticado com Paralisia Cerebral, pontuando as dificuldades e facilidades de ser uma “mãe especial”. Nesta pesquisa, verificou-se a relação direta da condição do filho para com a mulher, acarretando sobrecargas, sentimentos, mudanças de rotinas, dificuldades estabelecidas no dia a dia e a influência das redes de apoio.

Observa-se que as experiências maternas são múltiplas, interferindo diretamente na rotina da mãe, fazendo com que ela passe por mudanças significativas e dê um novo sentido à sua vida. Os resultados mostram que a sobrecarga vinda com o tempo possui relação com a gravidade das sequelas impostas pela PC, sendo fundamental a participação das redes de apoio, pois auxiliam no cuidado com a criança deficiente.

Evidencia-se, também, que a mãe e o filho passam diariamente por dificuldades, sejam elas educacionais, arquitetônicas e sociais, a inclusão da criança na sociedade é muito difícil. Destaca-se ainda a falta de preparo dos trabalhadores que auxiliam no desenvolvimento da criança, sendo imprescindível qualificação profissional, preparando-os para o mercado de trabalho.

Por fim, ressalta-se a escassez de estudos com enfoque na mulher, mãe de filho com necessidades especiais, sendo importante a realização de estudos mais aprofundados sobre o tema, a fim de que sejam instrumentos eficazes para ajudar a minimizar os problemas enfrentados por essa população. Além disso, a realização de novos estudos poderá contribuir para a sensibilização de gestores públicos da área de saúde, da educação e serviço social para melhorarem o acesso ao atendimento das necessidades dessas mães, crianças e famílias.

REFERÊNCIAS

1. McBride MC. Síndromes de Paralisia Cerebral (PC). Manual MSD Versão para profissionais de Saúde on line [internet]. 2018 [acesso em 20 jun 2020].
2. Christofolletti G, Hygashi F, Godoy ALR. PARALISIA CEREBRAL: uma análise do comprometimento motor sobre a qualidade de vida. Rev Fisioterapia em movimento. 2017, 20(1): 37-44.
3. Cavalcante FG, Lau LF, Barbosa GF, Berlim DLG, Menezes NC, Braga DDC, Amorim YC. Impactos de um documentário sobre o cotidiano de mães e filhos com deficiência: uma análise de cinedebates. Rev Ciência & Saúde Coletiva. 2016, 21(10): 3071-3080.
4. Farias PD, Moreira ACA, Bezerra ACL, Silva MAM, Neto FRGX. Experiência materna no cuidado do filho com paralisia cerebral: análise fundamentada na teoria de Roy. Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde. 2018, 12 (4): 467-476.
5. Tomaz RVV, Santos VDA, Silva de Avó LRD, Germano CMR, Melo DG. Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. Rev Cadernos de Saúde Pública. 2017, 33(11): 1-14.
6. Azevedo TLD. Experiências de pais e mães de crianças com deficiência: estudo comparativo entre múltiplas variáveis on line [internet]. 2018 [acesso em 20 jun 2020]. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/11237>
7. Bittencourt DFCD. Narrativas autobiográficas: experiências & [res] significações de ser mãe especial on line [internet]. 2017 [acesso em 20 jun 2020]. Disponível em: <http://repositorio.ufsm.br/handle/1/17018>
8. Soares AMM. Experiências das Mulheres-mães de pessoas com deficiência da (in) visibilidade à participação social. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba, 2018. Tese apresentada ao Programa de Pós- Graduação.
9. Soares AMM, Carvalho MEUP. Ser mãe de pessoa com deficiência: do Isolamento à participação social. In: Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's World Congress (Anais Eletrônicos); 2017; Florianópolis; 2017. p. 1-15.
10. Freitag VL, Milbrath VM, Federezzi DS, Dalmolin IS, Tisotti ZL. A willing existence: the care of the mother to the child/adolescent with cerebral palsy. Jour Bioscience. 2020, 36(1): 287-294.
11. Afonso T, Cunha KDC, Pontes FAR, Silva SSSDC. Percepção materna acerca dos cuidados na Paralisia Cerebral: a importância do apoio. Rev Pensando Famílias. 2019, 23(2): 1-14.
12. Campos K, Castillo S, Toloza M, Vargas K. Participación de la familia em la intervención de terapia ocupacional: experiencias de madres y padres de niñas y

niños con p alisis cerebral de la ciudad de Valdivia. Rev Chilena de Terapia Ocupacional. 2016, 16(2): 93-106.

13. Freitag VL, Milbrath VM, Motta MDGC. Madre- cuidadora de ni o/adolescente com par alisis cerebral: El cuidado de s  misma. Ver Enfermer a Global. 2018, 17(50): 325-336.
14. Santos RM, Massi G, Willing MH, Carnevale LB, Berberian AP, et al. Children and adolescents with cerebral palsy in the perspective of familial caregivers. Ver CEFAC. 2017, 19(6): 1-9.
15. Gra o DC, Santos MGM. A percep o da orienta o familiar. Rev Fisioterapia em Movimento. 2017, 21(2): 107-113.
16. Afonso T, Silva SSC, Pontes FAR. Percep es de m es de crian as com Paralisia Cerebral: um olhar sobre passado e futuro. Rev de Pesquisa. 2020, 12: 137-144.
17. Klemi G. A qualidade de vida das m es de crian as com Paralisia Cerebral. Bras lia: Centro Universit rio de Bras lia- UniCEUB, 2016. Monografia apresentada   Faculdade de Psicologia.