

Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos

Cadernos de
Pós-Graduação
em Distúrbios do
Desenvolvimento

*Juliana Prado Ferrari
Márcia Carla Morete*

*Alunas do Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do
Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie*

RESUMO

A família tem um papel fundamental para o desenvolvimento da criança. O papel dos pais de uma criança deficiente é complexo e amplo. Eles necessitam receber o diagnóstico de um profissional de forma compreensível, com palavras de conforto quanto aos sentimentos de culpa, incerteza e medo. Os pais têm direito a uma explicação da maneira mais completa e apropriada à sua compreensão e experiência a respeito do diagnóstico de seu filho, pois é comum entre os profissionais o uso de terminologias difíceis, complicadas ou rótulos sem significados. Este trabalho teve como objetivo identificar os sentimentos apresentados pelas famílias quando recebem o diagnóstico de Paralisia Cerebral do seu filho pelo profissional da saúde e conhecer o processo que motivou os pais para a busca de apoio profissional. Os dados foram coletados a partir de um questionário com quatro perguntas abertas e fechadas, cuja análise possibilitou desvendar os sentimentos das mães diante do diagnóstico do filho de Paralisia Cerebral desde o momento da notícia, o descobrimento da doença, o impacto do diagnóstico (choque e negação), a aceitação, e sua motivação em buscar ajuda profissional. O questionário foi aplicado em cinco mães de crianças com Paralisia Cerebral que são atendidas por uma entidade filantrópica especializada na cidade de Santos – SP. Por meio da análise dos seus discursos pode-se observar que o profissional deu a notícia do diagnóstico para os pais com falta de sensibilidade, estratégia inadequada, informações imprecisas ou incoerentes, tornando-se um momento de extremo desespero e angústia. Pode-se concluir a im-



MACKENZIE

portância do papel do profissional diante da notícia do diagnóstico, desde o esclarecimento do quadro, até a forma como ele é transmitido, oferecendo suporte adequado a essa família. Neste estudo, os dados revelaram que os profissionais estão despreparados para lidar com as deficiências, mostrando-se imparciais ao transmitir o diagnóstico e não valorizando os aspectos saudáveis que a criança apresenta ou irá apresentar. Por isso, muitos pais sentem a necessidade de procurar por instituições que ofereçam assistência, suporte e condições de tratamento adequado para melhor desenvolvimento de seu filho, melhorando, assim, sua qualidade de vida.

Palavras-chave: Diagnóstico. Família. Paralisia Cerebral.

1 INTRODUÇÃO

A família tem um papel fundamental para o desenvolvimento da criança. É importante que os pais compreendam seus sentimentos especiais em relação aos filhos e sua deficiência, e seus sentimentos próprios enquanto seres humanos, pois a família possui um papel decisivo na integração ou não da criança com deficiência no âmbito social (GLAT, 1996).

O termo Paralisia Cerebral é utilizado em um grupo heterogêneo de condições cujos indivíduos apresentam, em comum, um prejuízo motor não progressivo, adquirido antes dos dois primeiros anos de vida, manifestando uma desordem do movimento e da postura (SHWARTZMAN, 1993).

De acordo com Schwartzman (1993) a lesão cerebral freqüentemente vem associada a outros prejuízos como os distúrbios da fala, epilepsia, prejuízos auditivos, distúrbios perceptuais, hiperatividade e deficiências visuais. Estes problemas devem ser diagnosticados e tratados convenientemente, a fim de maximizar o potencial e a qualidade de vida do indivíduo.

Durante muito tempo estudos mostravam que a anoxia perinatal era a principal causa de Paralisia Cerebral. Contudo, novos estudos comprovam etiologia multifatorial, divididas em categorias: pré-natais, perinatais e pós-natais.

Dentre as causas pré-natais estão a prematuridade, fatores tóxicos (drogas, cigarros, medicamentos, álcool), distúrbios metabólicos (obesidade, diabete, desnutrição), desordens genéticas e cromossômicas (incompatibilidade Rh – criança com Rh positivo nascidas de mães Rh negativo), infecções congênitas. Associados às causas perinatais encontram-se edema cerebral, hemorragia intracraniana, infecções do sistema nervoso central, anoxia, hipoxia. As causas pós-natais podem ser relacionadas ao traumatismo crânio encefálico, encefalopatias desmielizantes, meningoencefalites, patologias vasculares cerebrais ou convulsões prolongadas (MARQUES et al., 1998).

Ao nascimento, os pais criam expectativas, projetos, fantasias (conscientes e inconscientes) e imagens quando esperam pela chegada de um filho. Este é um acontecimento muito especial e traz esperança e prazer (SINASON, 1993).



Para Mannoni (1999), o nascimento de um filho significa para a mãe a recompensa ou a repetição de sua própria infância, ocupando um lugar do que ficou vazio no seu próprio passado, uma imagem fantasmática que vai além do seu filho “real”. Quando nasce um filho *doente* produz um choque reforçando os traumas, insatisfações anteriores e impedindo, no plano simbólico, a resolução do seu próprio problema de castração.

Amaral (1995) acredita que o impacto da deficiência na família desperta sentimentos que oscilam entre polaridades muito fortes: amor e ódio, alegria e sofrimento, além de reações como aceitação e rejeição, euforia e depressão. É uma situação crítica que despertam sentimentos, fantasioso ou real, como angústia, medo, culpa e vergonha, apresentando um estado psíquico de perda e “morte” do filho desejado e idealizado. E para receber o filho real torna-se necessário viver o processo de luto.

Os pais devem ter um espaço emocional necessário para entender seu bebê e seu desenvolvimento, porém, primeiramente têm de entender o impacto da deficiência neles mesmos (SINASON, 1993). E compreender que estes sentimentos existem e precisam ser gerenciados, falados e aceitos, além de saber diferenciar os problemas diretamente conseqüentes ou decorrentes da deficiência em si daqueles problemas “normais” que qualquer criança pode apresentar, já que a família possui um papel decisivo na integração ou não da criança com deficiência no âmbito social (GLAT, 1996).

Para Regen (1998), ao trabalharmos com famílias é importante valorizá-las. Para isso, é preciso ter em mente que cada família constitui de um universo e um sistema de relações próprio e assim, respeitar a diversidade humana, evitando os paradigmas entre família regular-correta e família irregular-desorganizada para não produzirmos atitudes inadequadas em relações às famílias de crianças com deficiência.

2 OBJETIVO

Este trabalho teve como objetivo identificar os sentimentos apresentados pelas mães quando recebem do profissional de saúde o diagnóstico de seu filho como sendo uma criança com Paralisia Cerebral, bem como conhecer o processo que as motivou para buscar ajuda dos profissionais da área de reabilitação.

3 MÉTODO

Para melhor compreensão do estudo proposto, optou-se pela pesquisa qualitativa, com característica descritiva exploratória, embasado em Minayo (1999, 2002), que descreve o compromisso da pesquisa qualitativa em compreender e explicar a dinâmica das relações sociais, que são depositárias de crenças, valores, atitudes e hábitos. Trabalha com a vivência, com a experiência, com o cotidiano e também com a compreensão das estruturas e instituições como resultado da ação humana objetivada.



Para alcançar o objetivo proposto, foi utilizada uma entrevista que possibilitou identificar as mães e seus sentimentos diante de ter um filho com diagnóstico de Paralisia Cerebral. A partir dos depoimentos foram elaboradas três dimensões de análise: a forma que recebeu o diagnóstico do seu filho, os sentimentos e emoções desapertados nesse momento da notícia e o motivou a mãe a buscar ajuda profissional.

3.1 PARTICIPANTES

Foram estudadas cinco mães que tinham filhos entre dez meses a quatro anos, por considerar um período de diagnóstico recente e, assim os sentimentos estarem mais presentes. Como critério de inclusão, essas crianças tinham que ter diagnóstico médico de Paralisia Cerebral. Todos os participantes que atenderam a esse critério aceitaram participar da pesquisa.

3.2 LOCAL

A pesquisa foi desenvolvida em uma entidade filantrópica de assistência às crianças com Paralisia Cerebral, que recebe ajuda da secretaria de saúde e educação da cidade de Santos. A assistência à criança é feita por uma equipe interdisciplinar, composta por fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, psicóloga e pedagoga, sendo a mãe presente em todas as atividades da criança com cada profissional.

3.3 PROCEDIMENTO

Foi realizado um contato inicial com a instituição, através da explicação do trabalho a ser efetuado, sobre a questão do sigilo quanto às informações coletadas e o nome do entrevistado.

A opção desse estudo foi a entrevista semi-estruturada, para a qual foi elaborado um roteiro. As entrevistas foram gravadas para que o entrevistador pudesse estar livre para participar da entrevista, dirigindo sua atenção para o relato da mãe, observando a emoção, linguagem não verbal (postura, gestos, expressões), ritmo e entonação da voz, transcritas integralmente, respeitando as construções das frases, os erros gramaticais, as pausas ocorridas durante a fala, e identificada pela palavra mãe, seguida pelo número que indica a ordem das mães entrevistadas a fim de preservar o anonimato.

A mãe da criança foi abordada individualmente após atendimento de rotina com o seu filho na associação e foi oferecida às mães uma carta explicativa a respeito da pesquisa desenvolvida, com linguagem informal, deixando claro seu objetivo. Todas as mães receberam as mesmas informações e assinaram a carta autorizando a entrevista.

As entrevistas foram transcritas e a análise do seu conteúdo foi realizada, forma buscando-se compreender os aspectos relativos ao sentimento vivido pelas mães diante do diagnóstico de Paralisia Cerebral.



4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise minuciosa das entrevistas possibilitou desvendar o sentimento das mães diante do diagnóstico do filho de Paralisia Cerebral e a sua motivação em buscar ajuda profissional para o seu filho.

A leitura atenta dos discursos possibilitou compreender suas falas e agrupá-las em três categorias que revela a forma que recebeu o diagnóstico, seu sentimento diante do diagnóstico e sua motivação para busca do profissional. Nessa perspectiva, a análise foi realizada considerando a construção de categorias e subcategorias, conforme quadro abaixo:

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
A mãe recebendo o diagnóstico de Paralisia Cerebral	A) O momento da notícia B) O desconhecimento da Doença
Os sentimentos da mãe diante do diagnóstico	A) Impacto do diagnóstico: choque e negação B) Aceitação
A motivação da mãe em busca de apoio profissional	A) Busca de Informações B) Lugares vivenciados C) Tratamento atual

4.1 A mãe recebendo o diagnóstico do seu filho de paralisia cerebral

a) Momento da notícia

Foi meio brusco, né. Foi inclusive por 2 médicos, um foi grosso e estúpido comigo e uma outra médica que era neuro, ela já foi, me explicou tudo, me acalmou, me orientou, então eu tive até um pouco de sorte, vamos dizer, porque a maioria a gente não entende (Mãe 1).

No hospital foi falado apenas que ele tinha Paralisia Cerebral, não explicaram nada, só falaram que ele não iria nem andar nem falar, só, mais nada. Depois de 3 anos que eu fiquei sabendo o que minha filha tinha, porque os neuros não sabia, fazia exame, olhava e nada, e depois eu passei pelo Dr. E. A. que eu consegui o resultado que ele tem Paralisia Cerebral com uma microcefalia e Rino [...].gasturia, esse é o quadro fechado do Y (Mãe 4).

Pode-se observar que a maioria dos discursos, a maneira em que foi dada a notícia do diagnóstico para os pais, demonstra a falta de sensibilidade e estratégias adequada por parte do profissional, tornando assim um momento de extremo desespero e angústia para toda a família. Opitz (1984) cita que a maioria dos médicos não é preparada em lidar com a deficiência, ignorando ou temendo a genética humana. E quando enfrentam o desafio detém-se à doença, não valorizando os aspectos saudáveis que a criança apresenta.

b) O desconhecimento da doença

então não tem a mínima idéia do que significa , do que é aquilo até então, você nunca olhou para uma criança com Paralisia Cerebral, você não sabe nem o que é, inclusive



minha filha na minha cabeça ela não tinha Paralisia cerebral, porque eu não sabia o que era. O problema dela era microcefalia, e [...] demorou quase 1 ano para eu saber que minha filha, [...] e microcefalia não era realmente a única coisa que ela tinha e que o maior problema era a Paralisia Cerebral (Mãe 1).

[...] eu estava meio lerda que eu não sabia nem o que era microcefalia; até aí eu achei que minha filha ia andar, falar assim, uma coisa normal, desconhecia totalmente [...] (Mãe 5).

Nota-se a falta de esclarecimento sobre o problema vigente ou suspeita do diagnóstico para os pais, propiciando momentos de angústia, medo do desconhecido e fragilidade diante da situação a ser enfrentada. A falta de meios em fornecer informações precisas ou adequadas pelos profissionais, torna os pais expostos muitas vezes a informações não confiáveis. De acordo com Petean e Pina Neto (1998), no momento da notícia, a forma e a linguagem recebida podem levar a uma interpretação distorcida do diagnóstico, despertando reação emocionais e sentimentais. Por isso, o profissional deve informar a notícia de maneira adequada, com linguagem precisa e de fácil entendimento dos pais, proporcionando condições para o esclarecimento de dúvidas previstas.

4.2 Os sentimentos da mãe no momento do diagnóstico

a) O impacto do diagnóstico: choque e negação

A gente não acredita, na hora você não acredita, acha que é um engano, que sei lá [...] o médico está enganado[...] isto não está acontecendo com você, você não acredita (Mãe 1).

Ai, sei lá [...] eu fiquei tão chateada assim, sabe não tava acreditando nisso, foi difícil no início, no começo não é fácil não... foi uma barra [...] (Mãe 5).

O relato mostra o grande impacto da notícia para a família, pois ter um filho com qualquer patologia não é o anseio de nenhuma família. Os sentimentos despertados oscilam entre polaridades: amor e ódio, aceitação e rejeição. Os pais apresentam um estado psíquico de perda e “morte” do filho desejado, por isso a notícia da deficiência produz um choque ou despersonalização, com pensamento irracional, confusão, desejo de fuga e negação da realidade (AMARAL, 1995).

b) Aceitação

você só acredita mesmo com o passar do tempo, anos com exames e tal e aí você vai aceitando aos poucos, aceita acho, que você não aceita nunca, mas é uma aceitação melhor, e aí a esperança que seja diferente, entendeu que [...] o diagnóstico tem algo que mude mais pra frente, até eles mesmos falaram no caso, que é uma incógnita, que a criança é uma caixinha de surpresa, a gente não sabe o que vem, a gente só torce e trabalha para que ela tenha um desenvolvimento melhor possível (Mãe 1).

não entendia porque ele tinha crise convulsiva tão forte, não entendia porque o quadro dele era tão fraco na frente de outros e os outros são melhores que ele [...] agora que eu entendo o porque, por causa da síndrome, por isso que ele é assim [...] (Mãe 4).



Para aceitarem o filho real com sua deficiência, os pais necessitam viver o processo de luto: choque, dor, raiva, pena, tristeza, negação. Após passarem pelas fases, os pais se organizam psiquicamente, assumi a problemática, “livra-se” da culpa e retorna ao re-equilíbrio, com crescente confiança na própria capacidade de cuidar da criança, estabelece o vínculo e desenvolve-se o processo de maternagem, necessário para seu crescimento (AMARAL, 1995).

4.3 A motivação da mãe em busca de apoio profissional

a) Busca de informações

entrando nuns sites, sabe é [...] de Portugal que tem uns pais, um grupo de pais com crianças PCs, então eles ficam se comunicando, né; consegui achar pela internet, né (Mãe 3).

depois de uns dois meses que eu li livros, fui buscar informações do que é Paralisia cerebral, até então foi 2 meses (Mãe 4).

O diagnóstico ou problema de saúde de um filho, transmitido de maneira inadequada para os pais gera dúvidas e ansiedade levando-os a buscarem outros meios de informação para responder suas dúvidas não esclarecidas pelos médicos no momento da notícia.

b) Lugares vivenciados

profissional que é abitolado então não sabe o que faz, não; tem sempre uma linha reta, se saí dali não sabe o que faz, não, elas não tem um jeito, tentam do outro [...] (Mãe 2).

No começo eu comecei fazer particular, fora convênio, fora tudo, aí você acha que não está resolvendo, do particular parti pro plano, aí liguei pra central do convênio e pedi todas as fisioterapias, todas as casas de reabilitação que tinha, fui em todos, e tipo tive um fator comparação, ela entrou no núcleo E., no núcleo G. lá em P.G., entrou no C.F. particular, entrou na T., nós fomos no L.E. S.F. fomos no M., Ah.... n, n, n, lugares e casas de reabilitação e eu não me achava, não me tocava, não achava (Mãe 3).

A falta de lugares adequados que prestam assistência a crianças especiais com qualidade é crescente. Muitas unidades assistem essas crianças de forma inadequada refletida pela falta de compromisso, envolvimento dos profissionais e da instituição com essa clientela especial que demanda cuidados especializados. Segundo Marchese (2002) as famílias devem receber apoio para se estruturarem e se ajudarem mutuamente, auxiliadas por uma equipe multiprofissional para amparar suas necessidades.

c) Tratamento atual

Aqui é realmente nossa segunda casa, não só minha como da minha filha [...] aqui ela é muito bem cuidada, profissionais excelentes, entendeu, amorosos, aqui tô em casa, aqui eu deixo minha filha tranqüilamente, se tiver que deixar ela, [...] eu acompanho as terapias, ela já foi acompanhada pela babá também, mas se eu tiver que deixar ela sozinha aqui, largar e dizer fica, não tem outro lugar que eu deixaria senão fosse aqui, entendeu [...] é como se eu estivesse deixando na casa da minha mãe [...] (Mãe 1).



Ela achou que aqui ele ia ter desenvolvimento melhor, lá é pouco tempo, aqui não, aqui é das 8 ao meio dia, tem pedagogia, a sala foi isso que me chamou a atenção de vir pra cá, já estou aqui há 3 anos (Mãe 4).

Os relatos mostraram a importância de um ambiente acolhedor, receptivo para toda a sua família. As instituições devem estar envolvidas e comprometidas para acompanhar o desenvolvimento da criança e buscar alternativas que possa promover esse desenvolvimento e bem estar de forma individualizada respeitando os limites e necessidades de cada um.

A importância de manter e criar instituições com essa filosofia deveria ser estimulada por entidades governamentais na tentativa propiciar a população o acesso a uma assistência adequada a essas crianças.

5 CONCLUSÃO

Pode-se concluir a importância do papel do profissional diante da notícia do diagnóstico, desde o esclarecimento da patologia, até a forma como ele é transmitido, oferecendo suporte adequado a essa família. Pois, o impacto da notícia do filho deficiente mobiliza reações emocionais e sentimentais a fim de se readaptarem e reorganizarem psicicamente para cuidar desse filho deficiente.

A pesquisa mostrou o quanto o profissional utiliza ferramentas inadequadas para transmitir aos pais esse diagnóstico, repercutindo de forma traumatizante o momento da notícia, levando-os a buscarem informações através de diversos meios na tentativa de compreensão e esclarecimentos a respeito do problema da criança. A maioria dos profissionais está despreparada para lidar com as deficiências, mostram-se imparcial ao transmitir o diagnóstico e não valorizam os aspectos saudáveis que a criança apresenta ou irá apresentar.

Por isso, muitos pais sentem a necessidade de procurar por instituições que ofereçam assistência, suporte e condições de tratamento adequado para melhor desenvolvimento de seu filho, melhorando, assim, sua qualidade de vida.

The Feelings shown by families when they become aware of their sons: diagnosis of cerebral palsy

ABSTRACT

The family plays a fundamental role in child development. The parents' role of an exceptional child is complex and extensive. They need an understandable diagnosis from a professional with caring words as far as guilty feelings, uncertainties, and fear is concerned. The parents have the right to a complete and proper explanation, to



their level of understanding and experience, relating to their child diagnosis, since it is common for professionals to use difficult, complicated terminology or meaningless explanations. The aims of this study was identifying the feelings shown by families when they become aware of their sons' diagnosis of Cerebral Palsy by the health professional, and to understand the process which motivated the parents to seek professional help. The data was gathered from a questionnaire which consisted of four open/closed questions whose analysis enable to unveil the mother's feelings when faced with her son's diagnosis of Cerebral Palsy, beginning at the moment of notification, the finding of the disease, the impact of the diagnosis (chock and denial), the acceptance, and her motivation to find professional assistance thorough information. The questionnaire was given to five mothers whose children have Cerebral Palsy and are presently being treated at a specialized philanthropic entity in the city of Santos – SP. Analyzing the professional's speech, we observed that the professional conveyed the diagnosis to the parents with a lack of sensitiveness, inadequate strategy, erroneous or incoherent information, causing a moment of extreme despair and. Therefore, we can see the importance of the professional's role in coveying the diagnosis, starting with the pathology explanation, even how it is transmitted, offering adequate support to the family. In this study, the data shows professionals unprepared to deal with deficiencies. They are impartial when giving the diagnosis and do not value the healthy present or future aspects of the child. This is why many parents feel the need to seek institutions that offer assistance, support and adequate treatment conditions to better develop their quality of life.

Keywords: Diagnosis. Family. Cerebral palsy.

REFERÊNCIAS

AMARAL, L. A. *Conhecendo a deficiência* (em Companhia de Hércules). São Paulo: Robe, 1995.

GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, São Paulo, v. 2, n. 4, p. 17-21, 1996.

MANNONI, M. *A criança retardada e a mãe*. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MARCHESE, D. M. de A. *O nascimento do cidadão diferente: prognóstico ou julgamento*. 2002. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento)—Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2002.



MACKENZIE

MARQUES, L. P.; OLIVEIRA, L. A., SANTOS, N. A. S. Integração de paralisados cerebrais: um estudo. *Temas Sobre Desenvolvimento*, São Paulo, v. 7, n. 40, p. 16-23, 1998.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 6. ed. São Paulo: Hucitec, 1999.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; NETO, O. C.; GOMES, R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 20. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

OPITZ, J. M. *Tópicos recentes de Genética Clínica*. Ribeirão Preto: Sociedade Brasileira de Genética, 1984.

PETEAN, E. B. L.; PINA NETO, J. M. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia: a reação dos pais à deficiência. *Medicina*, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 288-295, 1998.

REGEN, M. Estimulação precoce: habilitação da criança portadora de deficiência mental. In: DIAMENT, A.; CYPEL, S. *Neurologia infantil*. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 1998. p. 1306-1322.

SCHWARTZMAN, J. S. Paralisia cerebral. *Temas Sobre Desenvolvimento*, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 4-21, jul./ago. 1993.

SINASON, V. *Compreendendo seu filho deficiente*. Tradução de Sérgio Nunes Melo. Rio de Janeiro: Imago, 1993.

