UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

“Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral”

Renata Tiemi Miura

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2007

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

“Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral”

Renata Tiemi Miura

Prof^ª. Dr^ª. Eucia Beatriz Lopes Petean

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2007

FICHA CATALOGRÁFICA

Miura, Renata Tiemi

Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral. Ribeirão Preto, 2007.

157 p.

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto / USP – Dep. de Psicologia e Educação.

Orientador: Petean, Eucia Beatriz Lopes

1. Paralisia cerebral 2. Qualidade de vida 3. Família

Dedico este trabalho

À minha avó Tereza (*in memoriam*),

que sempre acreditou em mim,

que me ensinou a ter esperança

e a lutar sempre

pelos meus

desejos.

AGRADECIMENTOS

A DEUS.

À minha família, em especial aos meus pais, meu irmão, tia Renita... sempre presentes, mesmo com a distância física.

À minha querida orientadora Bia, Prof^a. Dr^a. Eucia Beatriz Lopes Petean, dedicada e presente durante todo este trabalho, sempre me auxiliando a enxergar melhor e mais distante.

Aos amigos do Sarah, em especial Daniel, Celina, Egmar, Patrícia, Leine, Letícia, Simorelda, Verônica, Gislaine... que sempre me apoiaram e me incentivaram.

As minhas amigas Karina, Érica, Luciana, Regina... que sempre me acolheram em todos momentos com tanto carinho e paciência.

Ao Cassius, pelo apoio e incentivo para continuar esta pesquisa.

À Almerinda Albuquerque e Luis Tadeu Pessuto, por me auxiliarem a acreditar mais em mim mesma.

À Fernanda Saviani, pela sua colaboração, atenção e dedicação.

À Maíse, pela revisão do texto.

Às mães participantes desta pesquisa, pela disponibilidade de compartilharem suas experiências de vida.

Ao Centro de Reabilitação Sarah – Fortaleza, à equipe da Biblioteca, ao Comitê de Trabalhos Científicos do Sarah Fortaleza e Brasília, em especial à Equipe de Reabilitação Infantil que, além de possibilitarem a realização desta pesquisa, proporcionam-me aprimoramento profissional e pessoal constante.

“Tens o dom divino de ser mãe.
Em ti está presente a humanidade.”

Cora Coralina

Apresentação

Meu interesse pela pesquisa surgiu a partir dos atendimentos realizados com crianças, algumas com necessidades especiais, portadoras de deficiência, e suas famílias, na minha graduação em Psicologia na Faculdade de Filosofia Ciência e Letras da Universidade São Paulo - Ribeirão Preto. Na tentativa de aliar a prática à pesquisa, nesta época também participei do projeto de iniciação científica intitulado “Fatores de risco com crianças com distúrbios emocionais comportamentais”, no qual entrevistei as mães destas crianças, tendo sido esta uma experiência inicial na qual pude vislumbrar e refletir sobre elementos básicos em pesquisa.

No Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em 1997, onde cursei minha especialização em Psicologia Hospitalar, também realizei atendimentos às crianças e suas famílias, o que me influenciou na escolha do tema da monografia de conclusão.

Ao ser contratada como Psicóloga do Centro de Reabilitação Sarah de Fortaleza, em 2001, comecei a atender e acompanhar crianças com paralisia cerebral que sempre estavam acompanhadas de seus familiares, principalmente de suas mães. Ao longo destes anos, durante os atendimentos tanto individuais, grupais, como nas visitas domiciliares e escolares, comecei a questionar como seriam as experiências e a qualidade de vida das mães de crianças com paralisia cerebral tetraplégicas graves, totalmente dependentes, que exigiam cuidados constantes. A partir das observações e dos contatos com as mães destas crianças, despertou em mim a necessidade de compreender melhor a vida delas. Começaram a surgir dúvidas sob a forma de reflexões, aumentando meu interesse em aprofundar meu conhecimento sobre suas experiências e qualidade de vida. A compreensão destas experiências poderá contribuir para o aprimoramento das intervenções voltadas para melhorar a qualidade de vida destas mães e, conseqüentemente, das crianças com paralisia cerebral, que são dependentes delas.

RESUMO

MIURA, R. T. **Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral.** 2007. 157 p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

A paralisia cerebral (PC), como condição de deficiência crônica tem suas implicações sociais que afetam todos os familiares. Dessa forma, o fato de ser mãe de uma criança com paralisia cerebral, acarreta uma série de mudanças tanto na vida pessoal, conjugal, quanto profissional, afetando a qualidade de vida dessa mãe. O objetivo geral da pesquisa foi conhecer as experiências de mães de crianças portadoras de paralisia cerebral, bem como avaliar a qualidade de vida delas, e, por objetivos específicos, conhecer como estas mães percebem e avaliam a dinâmica familiar, seus relacionamentos interpessoais, sociais, conjugais e profissionais, antes e depois do nascimento do filho portador de paralisia cerebral. Participaram desta pesquisa 15 mães de crianças portadoras de paralisia cerebral com idade superior a 7 anos, tetraplégicas, sem prognóstico de marcha, com grave comprometimento motor e cognitivo, portanto, totalmente dependentes dos cuidados de outra(s) pessoa(s). Todas as crianças são acompanhadas no Setor de Reabilitação Infantil, do Centro de Reabilitação Sarah, Fortaleza. Foi utilizado um roteiro de entrevista semi-estruturado elaborado para atender os objetivos desta pesquisa e o questionário desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde, em sua forma abreviada (WHOQOL-Bref), versão em Português, descrita e validada por Fleck et al (2000). Os dados das entrevistas foram analisados através do Sistema Quantitativo-Interpretativo (Biasoli-Alves, 1998). E os dados obtidos no WHOQOL-Bref foram pontuados utilizando o programa estatístico SPSS, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (THE WHOQOL GROUP, 1998). Os resultados mostram que a média de idade das mães desta pesquisa é de 33,6 anos de idade; que 73,3% apresentam baixa renda, 40% têm ensino fundamental completo, somente 26, 6% têm ensino superior completo, 66% são casadas, 40% tiveram uma só gestação e a média de idade durante a gestação do filho com paralisia cerebral foi de 22,6 anos. Em relação aos filhos com paralisia cerebral, 60% são do sexo feminino, 67% são primeiro filho, somente 20% das crianças freqüentam escola e 80% possuem cadeira de rodas como auxílio locomoção. Os resultados da entrevista mostram que todas as mães estão orientadas quanto à patologia dos filhos. A reação mais comum frente à notícia de que seus filhos apresentavam paralisia cerebral foi de tristeza. 66,7% das mães

apresentam expectativas de melhora no desenvolvimento global e 26,67% apresentam expectativas de cura. Das entrevistadas, 93% referem que possuem rede de apoio. Quando comparam o antes e o depois do nascimento dos filhos com paralisia cerebral, em relação à vida social, 53% das mães informam que não possuem amigos ou atividades de lazer atualmente; 86,6% trabalhavam e, após o nascimento do filho com paralisia cerebral, somente 53,3% delas voltaram a trabalhar. Ao avaliarem sua qualidade de vida na entrevista, 53% delas referem piora na qualidade de vida em alguns aspectos após o nascimento do filho com paralisia cerebral. Entretanto os dados do WHOQOL-Bref demonstram que elas estão satisfeitas atualmente com sua qualidade de vida, diferindo assim dos dados obtidos na entrevista. Os índices de satisfação estão levemente acima da média em todos domínios, e o maior índice encontra-se no domínio físico. Pode-se concluir que o diagnóstico de paralisia cerebral de um filho altera a dinâmica familiar, interferindo na qualidade de vida das mães que são as principais cuidadoras. A rede de apoio é fundamental para reestruturação da família, bem como é importante freqüentarem programas de reabilitação onde possa esclarecer suas dúvidas e compreender melhor o diagnóstico de seus filhos. Salienta-se que o atendimento recebido por elas no Sarah se constitui uma importante rede de apoio que pode estar influenciando a satisfação que relatam com sua qualidade de vida atualmente.

Palavras – chave: paralisia cerebral; qualidade de vida; família

SUMMARY

MIURA, R. T. **Experiences and quality of life of mothers of children with cerebral palsy.** 2007. 157 p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

As a chronic deficiency condition, cerebral palsy has social implications that affect all family members. Being the mother of a child with cerebral palsy involves a series of changes in personal, marital and professional life, affecting the quality of life of such mothers. The general objective of the present study was to learn about the experiences of mothers of children with cerebral palsy and to assess their quality of life, and the specific objective was to determine how these mothers perceive and evaluate the family dynamics, and their interpersonal, social, marital and professional relations before and after the birth of a child with cerebral palsy. The study was conducted on 15 mothers of children with cerebral palsy aged more than 7 years who are tetraplegic, with no prognosis of ever being able to walk and with severe motor and cognitive impairment, and thus totally dependent on care provided by one or more other persons. All children are followed at the Sector of Childhood Rehabilitation, Sarah Rehabilitation Center, Fortaleza. A semi-structured interview instrument prepared for the purposes of the present study and the abbreviated form of the questionnaire developed by the World Health Organization (WHOQOL-Bref), Portuguese version described and validated by Fleck et al (2000), were used. The interview data were analyzed by the Qualitative-Interpretative System (Biasoli-Alves, 1998). The data obtained with the WHOQOL-Bref were scored using the SPSS statistical software according to the World Health Organization (THE WHOQOL GROUP, 1998). The results showed that the mean age of the mothers enrolled in the study was 33,6 years, with 73,3% of them having low income, 40% having complete elementary education, and only 26,6% having complete higher education, and that their mean age during gestation of the child with cerebral palsy was 22,6 years. Of the children with cerebral palsy, 60% are girls, 67% are the first child, only 20% attend school, and 80% use a wheelchair to aid locomotion. The results of the interviews showed that all mothers are informed and counseled about the disease of their children. The most common reaction to the news that their children had cerebral palsy was sadness, with 66,7% of the mothers having expectations of improved overall development of their children and 26,67% having expectations of a cure. 93% reported that they have a support network.

When comparing their life before and after the birth of the child with cerebral palsy in terms of social relations, 53% of the mothers stated that they currently have no friends or leisure activities; 86,6% used to have a job and, after the birth of the child with cerebral palsy, only 53,3% returned to work. When evaluating their quality of life during the interview, 53% of the mothers reported a worsening of some aspects after the birth of the child with cerebral palsy. However, the WHOQOL-Bref data demonstrated that they are currently satisfied with their quality of life, in contrast to the data obtained in the interview. The rates of satisfaction were slightly above average in all domains, and the highest index was detected in the physical domain. We may conclude that the diagnosis of cerebral palsy in a child alters the family dynamics, interfering with the quality of life of the mothers, who are the main caregivers, that a support network is fundamental for the restructuring of the family, and that it is important to attend rehabilitation programs where the mothers can clarify their doubts and better understand the diagnosis of their children. We emphasize that the care provided by the Sarah Center represents an important support network that may influence the satisfaction with their current quality of life as reported by the mothers.

Key-words: cerebral palsy; quality of life; family.

SUMÁRIO

I. INTRODUÇÃO	19
1. Paralisia cerebral	19
2. A criança deficiente e a família	22
3. Qualidade de vida	26
II. OBJETIVOS	35
1. Geral	35
2. Específico	35
III. METODOLOGIA	37
1. Aspectos Éticos	37
2. Participantes	37
3. Instrumentos para coleta de dados	38
4. Local da pesquisa	41
5. Procedimento de coleta de dados	43
6. Procedimento para análise dos dados	44
IV. RESULTADOS	49
1. Caracterização das participantes	49
2. Avaliação da Qualidade de Vida - WHOQOL-Bref	53
3. Análise dos dados das entrevistas	60
V. DISCUSSÃO	93
VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS	105
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	107
ANEXOS	115

I. INTRODUÇÃO

1. Paralisia cerebral

A paralisia cerebral (PC), conhecida também como encefalopatia crônica não-progressiva, pode ser definida como uma desordem da postura e do movimento, secundária a uma lesão não-progressiva do cérebro em desenvolvimento (BAX, 1964). A definição mais atual de paralisia cerebral a descreve como desordens do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitação nas atividades e são atribuídas a distúrbios não-progressivos que ocorrem no desenvolvimento fetal ou no cérebro do bebê. As desordens motoras da paralisia cerebral são freqüentemente acompanhadas de distúrbios da sensação, cognição, comunicação, percepção e comportamento (BAX et al., 2005).

Foi inicialmente descrita por Little, em 1861, que relatou pela primeira vez as alterações clínicas encontradas em uma criança com paralisia cerebral e relacionou estas alterações com hipóxia perinatal. É um quadro cujo diagnóstico é baseado na história da criança e no seu exame físico (BLECK; NAGEL, 1982). Atualmente, com o avanço da ciência, os exames de neuroimagem podem auxiliar nos diagnósticos etiológicos, tornando-os mais precisos quanto à área cerebral comprometida.

Nelson e Ellenberg (1978) utilizam o termo paralisia cerebral para designar um grupo de desordens que possuem as seguintes características comuns: controle anômalo da postura ou movimento, início precoce e inexistência de patologia progressiva.

Vários sistemas de classificação têm sido propostos, dentre eles o da Academia Americana de Paralisia Cerebral (1956) que classifica a paralisia cerebral conforme a alteração do movimento (classificação fisiológica – tipo de paralisia cerebral) e do membro envolvido (classificação topográfica – distribuição da paralisia cerebral). Dependendo do

local onde a lesão ocorre, diferentes partes do corpo são afetadas e, conforme o tipo de paralisia cerebral, tem-se: espástica, atetósica, atáxica e mista. De acordo com a distribuição tem-se: monoplegia, hemiplegia, diplegia, triplegia e tetraplegia (BLECK; NAGEL, 1982).

A abordagem mais recente de classificação da paralisia cerebral é a de Swaiman (1994), que a descreve em dois grandes grupos: lesões piramidais ou espásticas e extrapiramidais, associando o tipo de alteração do movimento e topografia.

Além da classificação por tipo, distribuição e classificação neuroanatômica da paralisia cerebral, esta também é descrita em termos de gravidade: leve, moderada e grave. A paralisia cerebral leve é definida como alterações físicas consistentes, mas que não limitam atividades usuais; a moderada é definida como dificuldades claras em atividades diárias, muitas vezes com a necessidade de terceiros; e a grave é definida como limitação para todas as atividades de vida diária (SWAIMAN, 1994).

São diversos os fatores etiológicos da paralisia cerebral, pré (antes do nascimento), peri (durante o nascimento) e pós-natais (após o nascimento). Entre as causas pré-natais encontram-se anóxia fetal, incompatibilidade sanguínea, infecções intra-uterinas; entre as causas perinatais, traumatismo cerebral por complicações no parto, anóxia e prematuridade; e entre as pós-natais, traumatismo crânioencefálico, anóxia cerebral por asfixia e convulsões (BLECK; NAGEL, 1982).

A prevalência da paralisia cerebral é de aproximadamente 2 a 3 por 1000 crianças nascidas vivas (NELSON; ELLENBERG, 1978). De acordo com Imamura (2000), vários estudos epidemiológicos sobre paralisia cerebral vêm sendo realizados, há décadas, em países como Estados Unidos e Suécia. Entretanto, há poucos estudos epidemiológicos no Brasil. Por se tratar de uma entidade heterogênea, os fatores de risco associados devem ser investigados tendo em vista melhor conhecimento das características desta população. Segundo Ferraretto

e Souza (1998), a incidência da paralisia cerebral moderada e severa está entre 1,5 e 2,5 por 1000 nascidos vivos nos Estados Unidos e Suécia; entretanto os autores referem que há estudos mostrando que a incidência geral, incluindo todas as formas, pode ser maior, na ordem de 7:1000. Nestes países, calcula-se que em relação às crianças em idade escolar freqüentando centros de reabilitação, a prevalência seja de 2/1000. Na Inglaterra admite-se a existência de 1,5/1000 pacientes. No Brasil não há estudos conclusivos a respeito e a incidência depende do critério diagnóstico de cada estudo. Presume-se, assim, uma incidência elevada devido aos poucos cuidados com as gestantes.

De acordo com Swaiman (1994), crianças com paralisia cerebral sempre apresentam disfunção motora, grande parte não desenvolvem marcha (principalmente as tetraplégicas) e podem apresentar outros distúrbios associados: epilepsia, retardo mental, dificuldades orodentais, auditivas, deficiências sensoriais, perceptuais, visuomotoras, anormalidades visuais, desordens da fala e da aprendizagem. Ainda segundo o autor, quanto maior o envolvimento dos membros do corpo, pior o prognóstico para desenvolvimento global da criança. Geralmente, até a idade de 6 anos, o prognóstico para aquisição de marcha é reservado.

As crianças com tetraplegia apresentam “lesões severas e difusas no córtex cerebral e o prognóstico, na maioria dos casos, é bastante restrito” (BRAGA, 1995, p.13).

Em relação às habilidades cognitivas, elas possuem um risco maior de apresentarem prejuízo cognitivo (COGHER; SAVAGE; SMITH, 1992; NELSON, 1994;). Segundo Nelson e Ellenberg (1978), metade das crianças com paralisia cerebral apresenta retardo mental, e cerca da metade está abaixo do nível classificado como educável.

Em relação ao tratamento, este deve envolver a família e profissionais de diversas áreas, como Fisioterapeutas, Fonoaudiólogos, Psicólogos, Médicos, Terapeutas Ocupacionais, Professores, Assistentes Sociais, constituindo-se assim uma equipe interdisciplinar. Embora a

paralisia cerebral não tenha cura, os tratamentos são fundamentais, pois podem melhorar a qualidade de vida da criança e da família, minimizando seus efeitos quando possível. É fundamental que seja realizada a avaliação global por toda equipe, verificando o potencial para o desenvolvimento da comunicação alternativa (expressões faciais, sinais manuais, utilização de símbolos, uso do computador); qual o auxílio-locomoção adequado à criança, como o uso de andadores, bengalas, cadeira de rodas, entre outros; se há necessidade de cirurgias ortopédicas, aplicação de Botox (MALL et al., 2006) e/ou uso de órteses. Avaliam-se também as atividades de vida diária, o processo de escolarização, socialização e a dinâmica familiar. O objetivo principal é promover o maior grau de independência possível, respeitando-se o potencial neurológico e a faixa etária de cada criança. O apoio emocional aos pais e à criança é outro trabalho importante que deve ser priorizado pela equipe. Recomenda-se o acompanhamento dos pais neste processo de reabilitação (BLECK; NAGEL, 1982; SWAIMAN, 1994).

2. A criança deficiente e a família

Considerando-se as diversidades sociais e culturais, o nascimento de uma criança implica em uma reorganização familiar que deverá assimilar o novo membro participante.

É interessante ressaltar que a existência de uma criança não se estabelece a partir de seu nascimento ou mesmo de seu crescimento enquanto embrião ainda no ventre da mãe. O bebê preexiste no pensamento, a partir do momento em que entra no projeto de vida de um casal (ALVES et al., 1994).

Assim, antes de possuir uma existência concreta, esse novo ser responde a uma série de expectativas, sonhos e projetos daqueles que o esperam. Este processo de criação mental da criança, que precede seu nascimento, acontece a partir de projeções e idealizações dos pais

em resposta as suas necessidades e desejos. De acordo com Krynski (1983), antes de nascer, os pais depositam expectativas sobre o bebê e é na família que ele deverá encontrar lugar para suas primeiras experiências. O autor compara o grupo familiar a uma proto-sociedade, que atuaria no sentido de orientar, proteger e reprimir o membro recém-chegado. A família atua como sistema de suporte, intermediando a relação entre indivíduo e o meio, coletando e disseminando informações, servindo como fonte de ideologias, referenciais e controle social.

Entretanto, longe de se constituir em um ser passivo diante do processo de crescimento, a criança exerce forte influência na família na medida em que manifesta reações e necessidades específicas, modificando o ambiente e sendo considerada produto de seu desenvolvimento (BELSKY; TOLAN, 1981). Estas mudanças na família ocorrem como resultado de reações bidirecionais, quando a criança age, a mãe reage e a criança reage à mãe de modo circular. Portanto, tanto a mãe modifica a criança como esta a modifica (TELFORD; SAWREY, 1976).

Assim a família cria expectativas sobre o nascimento do bebê e apresenta várias reações frente à descoberta da deficiência do filho esperado.

Cogher, Savage e Smith (1992) descrevem as reações comuns de pais frente à deficiência do filho: reações biológicas como proteção à criança, revolta com a anormalidade; sentimentos de inadequação para lidar com a situação; choque, raiva, tristeza pela perda da criança normal; embaraço em relação à aceitação pública e da família extensa; culpa, rejeição, revolta e responsabilidade pela situação; medo do futuro, incertezas dos resultados, medo da morte e medo da aproximação com a criança.

Krynski (1983) apresenta algumas fases referentes à dinâmica familiar frente à deficiência, como: constatação do problema, sentimento de alarme, estresse, angústia, rejeição, revolta, reformulação primária do problema, aceitação em relação aos ‘culpados’ pela deficiência, elaboração de falsos reconhecimentos e falsas esperanças, frutos dos

sentimentos de rejeição e superproteção compensatória, novo ajuste à situação de acordo com a personalidade pré-mórbida da família.

Segundo Amaral (1994, p.24), “para a família trata-se da ‘perda’ do filho idealizado pois, admita ou não, a idealização é um revestimento universalmente presente na gestação e em todos os aspectos relacionados com a maternidade/paternidade”.

De acordo com alguns autores (BUSCÁGLIA, 1997; PETEAN, 1995; SHAKESPEARE, 1977; TELFORD; SAWREY, 1976), frente à deficiência os pais ainda podem apresentar diversas reações, tais como: lamentações, comiseração, ambivalência, rejeição, projeção, culpa, vergonha, depressão e mútua dependência na relação com a criança.

Com relação às emoções manifestadas frente à notícia de deficiência do filho, Brunhara e Petean (1999) observaram que a maioria das mães que participaram do estudo ficaram chocadas, independente do diagnóstico que este apresentava. Segundo Drotar (1975), o choque é uma interrupção abrupta, uma quebra do equilíbrio usual. De acordo com este autor, o impacto da descoberta da deficiência é desestruturador para os pais, independente do tipo ou gravidade que venha a acarretar ao filho.

Em relação à negação, Brunhara e Petean (1999), Buscaglia (1997), Forman (2006) e Telford e Sawrey (1976) consideram-na como mecanismo de defesa utilizado para lidar com a realidade que lhes é dolorida e causa sofrimento. Salientam que é comum, nesta fase, a peregrinação dos pais de médico em médico, na busca de um diagnóstico que seja mais ameno.

Cameron, Snowdon e Orr (1993) realizaram um estudo com 63 mães, através do qual procuraram investigar as emoções experienciadas por elas em relação às suas crianças portadoras de atraso do desenvolvimento. Os autores concluíram que as emoções não acontecem em uma seqüência de sentimentos preestabelecida e igual a todos, como por exemplo, tristeza, culpa, raiva, frustração, mas que dependem de fatores tais como:

expectativas dos pais, dinâmica familiar, significado da deficiência para cada um deles, entre outros e reemergem ao longo do desenvolvimento da criança a cada evento marcante. Eles defendem o conceito de pesar crônico e não de uma experiência com tempo limitado que culmina necessariamente em aceitação.

A sociedade geralmente estigmatiza a família da criança deficiente classificando-a de várias maneiras, quase sempre preconceituosas (TELFORD; SAWREY, 1976). São comuns crenças de que a família foi negligente, que tem ‘sangue ruim’ ou em relação à própria criança, que esta é subumana e perigosa como deficiente. De acordo com os autores, o conceito de normalidade está muito presente dentro da sociedade, estabelecendo padrões de beleza, inteligência, perfeição física, entre outros. Diante da rejeição da sociedade, os pais tendem a se afastar, criando uma repulsa social ou martirizam-se, devotando toda a sua vida à criança, gerando mecanismos de compensação e superproteção, mantendo padrões de dependência mútua pais-filho, que podem se perpetuar material e emocionalmente.

De acordo com Buscaglia (1997, p. 93), “as pessoas que trazem ao mundo uma criança deficiente recebem um novo papel, tornando-se por extensão pais especiais”. Para executar esta tarefa, os pais devem dispor de um diagnóstico médico compreensível, conforto no que se refere aos sentimentos de culpa, incerteza e medo, alguma idéia vaga do que o futuro reserva para eles e os filhos e, principalmente, muita esperança e encorajamento no sentido de ajudá-los a aceitar o desafio que têm pela frente. Independentemente de quantos profissionais os ajudem com palavras de conforto e explicações, na análise final, a responsabilidade maior cairá sobre eles, os pais, trazendo repercussões na sua vida conjugal, profissional, nas relações sociais, conseqüentemente na sua qualidade de vida.

3. Qualidade de vida

O termo qualidade de vida foi empregado pela primeira vez, de acordo com Fleck et al. (1999^a, p.20), em 1964, quando o presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, declarou que “os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas.” Desde então, esse conceito vem sendo estudado por diversos autores em diferentes áreas do conhecimento.

Flanagan (1978) foi um dos autores que inicialmente tiveram a preocupação em definir empiricamente o termo qualidade de vida ao mensurar os 15 componentes importantes de qualidade de vida que estão inseridos dentro das categorias: bem-estar material, relacionamento com outras pessoas, participação social, desenvolvimento pessoal e recreação.

Segundo Meeberg (1993), qualidade de vida é um termo usado depois da segunda guerra mundial e desde então vem-se tentando defini-lo melhor. A autora pretende clarear este conceito, que é bastante complexo. Descreve qualidade de vida como sendo o sentimento de satisfação do sujeito com a vida em geral, como a capacidade mental de avaliar sua própria vida, classificando-a como satisfatória (estado físico, mental, social e emocional saudável). Refere que o termo qualidade de vida vem sendo utilizado tanto para a população em geral como também no contexto da saúde, para pacientes. Para a autora, a qualidade de vida é composta de ambos os componentes, tanto os subjetivos, intrínsecos ao sujeito (sentimentos e satisfação) como os objetivos, extrínsecos ao sujeito (condições do lar e status socioeconômico).

Buscando conhecer e avaliar como a qualidade de vida está sendo definida e mensurada na literatura médica, Gill e Feinstein (1994) investigaram a definição conceitual,

os instrumentos utilizados e referem que os artigos analisados não fazem a distinção importante entre qualidade de vida geral e qualidade de vida ligada à saúde.

Haas (1999) define qualidade de vida como avaliação multidimensional das circunstâncias de vida dentro do contexto cultural e dos valores. É um sentido subjetivo de bem-estar, incluindo as dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Indicadores objetivos podem complementar a percepção subjetiva para ajudar na avaliação de qualidade de vida.

Qualidade de vida também é definida como uma representação social, criada a partir de parâmetros subjetivos e objetivos, cujas referências são satisfação das necessidades básicas e das necessidades criadas pelo grau de desenvolvimento econômico social de determinada sociedade (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Segundo os autores, qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental. Pressupõe-se a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. Qualidade de vida boa ou excelente é aquela em que a sociedade oferece um mínimo de condições para que os indivíduos nela inseridos possam desenvolver o máximo de suas potencialidades, sejam estas viver, sentir, amar, trabalhar, produzindo bens e serviços, fazendo ciência ou artes.

Segundo Fleck et al. (1999^a, p. 2):

O termo qualidade de vida é mais geral e inclui uma variedade potencial maior de condições que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos relacionados com o seu funcionamento diário, incluindo, mas não se limitando a sua condição de saúde e às intervenções médicas.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define o conceito de qualidade de vida fundamentando-o em três pressupostos: subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões tanto positivas como negativas. Assim, define-se qualidade de vida como “a

percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1998, p. 551).

Segundo Dantas, Sawada e Malerbo (2003), no Brasil o tema qualidade de vida passou a ter significado e importância nas pesquisas da área da saúde na última década, a partir de 1992, quando a média de publicações aumentou sete vezes, se comparada com os dez anos anteriores.

A importância de se avaliar qualidade de vida é salientada por Almeida e Loureiro (2000), pois, entender o modo como as pessoas vivem, suas demandas físicas e emocionais, bem como quais aspectos de sua vida afetam seu bem-estar, é fundamental para a melhoria dos programas de reabilitação e modalidades terapêuticas na concepção destas autoras.

Fleck et al.(1999^a) relatam que a avaliação de qualidade de vida tem tido maior enfoque na literatura médica, valorizando o pensamento do paciente em relação às várias dimensões de sua vida e não somente em relação à intensidade dos sintomas de sua doença, incluindo experiências subjetivas às condições de vida objetivas. Na última década, grande ênfase tem sido dada para incorporar valores à percepção do paciente sobre seu estado de saúde e diversos instrumentos têm sido desenvolvidos com esta finalidade.

Desde 1997, Bullinger (1997) atenta para o significativo aumento da inclusão de instrumentos que avaliam a qualidade de vida na clínica médica, principalmente nas especialidades que tratam doenças crônicas e/ou de pacientes terminais e considera que estes tornam-se cada vez mais específicos quanto aos aspectos que pretendem avaliar na população investigada.

É evidente a importância de se conhecer que aspectos da vida são valorizados e/ou priorizados pelos pacientes e o que está comprometido neles. Entretanto, a saúde, ou melhor, a “falta de saúde” não atinge somente o doente, afeta seus familiares e todos os que estão ao seu redor.

Minayo, Hartz e Buss (2000) alertam para o fato de que, embora a OMS considere que seria prioridade medir qualidade de vida de cinco grupos (pacientes crônicos, seus familiares, cuidadores, equipe de suporte, rede de apoio), os estudos têm-se concentrado em avaliar os pacientes crônicos, o que é facilmente evidenciado nas bases bibliográficas. Mas há alguns estudos que buscam conhecer a qualidade de vida dos familiares de pacientes crônicos. Os autores Uliukin, Vedmed e Voronin (2003) avaliaram a qualidade de vida de mães de crianças hospitalizadas infectadas pelo HIV, utilizando o instrumento WHOQOL-100, versão russa, e verificaram que a maioria delas estima sua qualidade de vida entre média e boa, mas parte significativa estima-a como ruim, principalmente em relação aos aspectos: saúde física, saúde psicológica, ambiente e relacionamento social. De acordo com os autores, 54,5% das mães referem ter emoções positivas e 52,3% como tendo em maior parte emoções negativas; 45,5% das mães têm oportunidades insatisfatórias para vida social e diversão. Várias apresentam problemas de saúde como problemas cardíacos, pressão alta e problemas emocionais. A maioria das mães não trabalha devido ao tempo devotado às crianças por não terem apoio da família extensa.

Press et al. (2000) procuraram avaliar a qualidade de vida e estado psicológico de pais de crianças com febre mediterrânea. O estudo conclui que mães com filhos com febre mediterrânea apresentam mais baixos escores de qualidade de vida, além de maiores níveis de ansiedade e depressão, quando comparadas com mães de crianças saudáveis.

Eiser e Morse (2001) discutem a importância de avaliar a qualidade de vida da família de crianças com problemas crônicos. Referem que os objetivos de avaliar a qualidade de vida são voltados para melhora do suporte psicológico familiar, verificação dos cuidados necessários à família e avaliação das intervenções com ela realizadas.

Lim e Zebrack (2004) revisaram 19 artigos sobre qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com doenças físicas crônicas. Estes artigos avaliam o estresse e os

fatores que influenciam na qualidade de vida dos cuidadores, utilizando os seguintes questionários: SF-36 Health Survey, Caregiver quality of life index – cancer, Multidimensional quality of life scale – câncer e o Quality of life index. Resultados indicam variáveis relacionadas com a importância de avaliar o nível de estresse familiar como possíveis preditores de influência na qualidade de vida dos cuidadores, estressores ambientais, modos de enfrentamento para o estresse e presença de suporte emocional familiar. Referem que são necessários estudos longitudinais para avaliar o estresse familiar e a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com doenças físicas crônicas.

A literatura tem considerado dois tipos de cuidadores: o primário e o secundário. O cuidador primário, como aquele que tem a principal ou total responsabilidade no fornecimento da ajuda à pessoa necessitada, sendo o cuidador secundário a(s) outra(s) pessoa(s) que também fornece(m) assistência ao paciente, mas sem ter (em) a principal responsabilidade (MEDEIROS, 1998). Assim, a mãe/pai pode ser tanto o cuidador primário quanto secundário, dependendo, então, do encargo de cuidados que cada um tem sob sua responsabilidade.

Estudos têm mostrado que, quando os cuidadores são os próprios familiares, há maior propensão de desenvolverem estresse profundo, depressão e uma diminuição subjetiva na qualidade de vida (CUMMINS, 2001).

Telford e Sawrey (1976, p.131), afirmam que “...a mãe tem sido historicamente, a figura central na família, ela é considerada o foco dos mais significativos alinhamentos familiares”. De acordo com este autor, a personalidade da mãe e a atmosfera familiar são os fatores mais importantes para o desenvolvimento da criança. Refere que quase sempre à mãe é atribuída a função de cuidar da criança, tanto no que se refere à saúde como à educação. Portanto, conhecer estes aspectos possibilita aos profissionais adotar medidas apropriadas para prevenir, modular ou tratar as conseqüências originadas pelo estresse, com repercussões diretas na qualidade de vida das mães e dos próprios pacientes.

McKeever apud Petean e Murata (2000), complementa que geralmente os cuidados com a criança portadora de deficiência ficam ao encargo da mulher, devido às expectativas culturais sobre o gênero, relações familiares, trabalho doméstico e criação de filhos. Esta experiência estressante afeta as mães em quase todos os aspectos de suas relações, muitas vezes levando-as ao isolamento. Este sentimento também foi relatado nos grupos de mães de crianças com paralisia cerebral, realizados por Shakespeare (1977). O autor observa que mães que têm pouco contato com outras mães na mesma situação tendem a perguntar se mais alguém sentiu o que elas sentem e se estão cuidando bem da criança.

Portanto, a paralisia cerebral, como condição de deficiência crônica, tem suas implicações sociais que afetam todos os familiares, e em especial as mães.

A pesquisa realizada por Petean e Murata (2000), com 20 mães de crianças com paralisia cerebral, evidencia o fato de que o impacto da deficiência na família altera a dinâmica familiar e a mãe é a principal afetada, provocando reestruturações na vida de seus participantes.

No estudo de Eker e Tuzun (2004), os autores relatam os resultados referentes à avaliação da qualidade de vida de 44 mães de crianças com paralisia cerebral, comparando-as com outras 44 mães de crianças com problemas de saúde considerados de menor gravidade ou complexidade, utilizando o questionário de qualidade de vida SF-36, versão turca. Em todas as subescalas do instrumento (dor física, saúde geral, vitalidade, funcionamento social, desenvolvimento emocional, funcionamento físico e saúde mental) as mães de crianças com paralisia cerebral apresentam escores menores que os das mães de crianças com problemas de saúde de menor gravidade, exceto na sub-escala funcionamento físico. O estudo conclui que a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral é diferente das outras mães. Na subescala saúde mental foi detectada maior presença de ansiedade e depressão nas mães de crianças com paralisia cerebral. A pesquisa mostra a importância de dar mais atenção às mães de crianças com paralisia

cerebral, principalmente com relação às estratégias de enfrentamento e ao desenvolvimento de programas psicossociais para melhora da qualidade de vida das mesmas.

Curran et al. (2001) estudaram 16 famílias de crianças com graves incapacidades (como paralisia cerebral, autismo e osteogenese imperfecta) e compararam com 31 famílias nas quais havia crianças com desenvolvimento normal. Os autores relatam que 12 das 16 mães com filhos com graves incapacidades não retornaram para trabalhos remunerados, em decorrência dos cuidados com as crianças. Concluem que os cuidados com essas crianças requerem mais tempo e dedicação do que com as crianças que não têm incapacidades e estes cuidados não tendem a diminuir com o tempo.

Discutindo a avaliação de mães sobre o programa de tratamento domiciliar para crianças pré-escolares portadoras de paralisia cerebral, Hinojosa e Madden (1991) colocam que, nos 8 casos que analisaram, o papel materno e suas responsabilidades mostraram-se significativamente afetados em função desta patologia. Foi observado que as mães desenvolvem estratégias de solução dos problemas para implementar os aspectos de intervenção orientados pelos profissionais, apresentando intervenções inovadoras.

Gambhir et al. (1993), estudando a atitude materna em relação às crianças portadoras de paralisia cerebral, concluíram que essa atitude é bastante influenciada pela gravidade da deficiência e pelo quociente intelectual (Q.I.) da criança. As mães mostram-se mais responsivas às crianças que apresentam deficiências motoras mais graves sem retardo mental. Já Hanzlik e Stevenson (1986) realizaram um estudo comparativo da interação de mães com crianças portadoras de retardo mental, retardo mental associado à paralisia cerebral e sem retardo mental. O contato físico mostrou-se mais freqüente nas díades envolvendo crianças portadoras de paralisia cerebral sem retardo mental do que em qualquer um dos outros grupos.

De acordo com Cogher, Savage e Smith (1992), quando há dificuldade para os pais compreenderem o que é a paralisia cerebral, observa-se aumento do estresse destes. Os autores

referem que a honestidade da equipe e um relato bem detalhado sobre cada estágio do desenvolvimento da criança proporcionam maior adesão e satisfação dos pais em relação ao tratamento.

Em estudo realizado com 28 pais e mães de crianças com paralisia cerebral, Hirose e Ueda (1990) realizaram entrevistas semi-estruturadas com o objetivo de entender os sentimentos, pensamentos e ações quando eles recebiam o diagnóstico dos filhos, quais as pessoas que lhes davam suporte e os papéis do casal dentro da família. Observaram que as reações das mães ao receberem o diagnóstico são mais respostas emocionais (choram, mostram-se tristes) e os pais apresentam respostas mais realistas em relação ao problema (questionam sobre a patologia e buscam tratamento para os filhos). Quem mais oferece suporte são os próprios esposos. Em relação aos papéis do casal na família, as mães cuidam mais das crianças e os pais têm o papel de prover o sustento da casa.

O estudo realizado por Florian e Findler (2001) comparou 80 mães de crianças com paralisia cerebral com 80 mães de crianças sem deficiências físicas (grupo controle). Os resultados revelam diferenças entre os dois grupos. A saúde mental e satisfação no casamento são mais baixas na população de mães de crianças com paralisia cerebral que no grupo controle. Os autores demonstram que eventos de vida estressantes estão mais presentes na vida de mães de crianças com paralisia cerebral, principalmente em relação aos fatores médicos e econômicos. Estas mães sofrem mais de depressão e transtornos de humor e há mais estresse no casamento. Elas devotam mais tempo aos cuidados com as crianças e por este motivo têm menos vida social. Os autores concluem que mães de crianças com paralisia cerebral precisam de mais recursos internos e externos para obterem melhor qualidade de vida.

Há dúvidas se a presença da criança com paralisia cerebral aumenta o estresse parental, mas parece que não aumenta a taxa de divórcio e separação, segundo Forman

(2006). Para o autor, a negação é a resposta inicial mais comum dos pais frente ao diagnóstico de paralisia cerebral dos filhos.

Badia (2003) entrevistou 149 famílias que têm filhos com paralisia cerebral, utilizando a Escala de Estresse e Enfrentamento para Famílias com Filhos com Paralisia Cerebral, instrumento construído pela própria autora. Resultados mostram que um filho com paralisia cerebral não explica de forma exclusiva a presença de estresse na família. Entretanto, o retardo mental é um fator que está relacionado com estresse familiar, pois interfere na independência pessoal e na independência funcional, resultando em fatores de risco para a família cuidadora. A autora refere que as famílias monoparentais não manifestam mais estresse que famílias intactas (em que os pais não se separaram), pois utilizam estratégias similares a das famílias intactas. Destaca que o apoio social é um fator que interfere no estresse familiar e atua como fator de proteção. Tipos de estratégia de enfrentamento interferem no estresse familiar: quanto maior a habilidade para resolução de problemas, menor o estresse familiar. A autora afirma que não se podem formular interpretações simplistas como resposta às famílias com um filho com paralisia cerebral. São necessárias propostas metodológicas de intervenção para as famílias cuidadoras de filhos com paralisia cerebral, que deveriam incluir programas preventivos para evitar a aparição de sintomas de estresse e aumentar a qualidade de vida da família, proporcionando habilidade na solução de problemas, nos cuidados com a criança e aumento na rede de apoio informal.

Assim, de acordo com a literatura, as crianças com paralisia cerebral tetraplégicas graves apresentam grandes dificuldades motoras, a grande maioria não adquire marcha, grande parte apresenta retardo mental, desenvolvem uma forma de comunicação precária e são, portanto, dependentes por toda a vida. Dessa forma, a condição de ser mãe de uma criança com paralisia cerebral tetraplégica grave pode acarretar uma série de mudanças, tanto na vida pessoal, conjugal, quanto profissional, provavelmente alterando sua visão de futuro.

II. OBJETIVOS

Partindo do que foi exposto, a presente pesquisa foi elaborada tendo como objetivos:

1. Objetivo geral:

Conhecer as experiências de vida de mães de crianças portadoras de paralisia cerebral, bem como avaliar a sua qualidade de vida, buscando apreender como seus filhos com paralisia cerebral influenciaram suas vidas.

2. Objetivo específico:

Conhecer como as mães percebem e avaliam a dinâmica familiar, os seus relacionamentos interpessoais, sociais, conjugais e profissionais, antes e após o nascimento de uma criança portadora de paralisia cerebral.

III. METODOLOGIA

1. Aspectos Éticos

Esta pesquisa segue as normas da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Hospital Sarah – Brasília (**Anexo 1**).

Cada participante foi orientada quanto aos objetivos da pesquisa, com relação aos conteúdos da entrevista e do questionário que foram utilizados. Cada uma teve esclarecimento de que sua participação seria voluntária e de que sua participação, ou não, não interferiria no atendimento de seu filho na instituição. Todas as participantes foram informadas de que a pesquisadora as orientaria, caso apresentassem dúvidas e que se houvesse necessidade de atendimento psicológico, em decorrência da pesquisa, seria oferecido atendimento adequado. Após os esclarecimentos, as participantes da pesquisa assinaram o termo de consentimento que explicava as condições de participação e as obrigações da pesquisadora frente a elas.

2. Participantes

Para a realização desta pesquisa houve a participação de 15 mães de crianças portadoras de paralisia cerebral, com idade entre 7 anos (pois geralmente até esta idade o prognóstico para aquisição de marcha é reservado) e 14 anos, tetraplégicas, sem prognóstico de marcha, com grave comprometimento motor e cognitivo, portanto totalmente dependentes dos cuidados de outra(s) pessoa(s), e que são atendidas há mais de um ano no Centro de Reabilitação Sarah - Fortaleza. Estas crianças não apresentam forma efetiva de comunicação, geralmente comunicam-se através do choro, do sorriso, têm pobre interesse pelo meio. Não foram avaliadas por métodos convencionais (como testes psicométricos), mas o diagnóstico

de retardo mental profundo foi baseado no histórico e na observação clínica da criança. De acordo com a classificação do Manual Diagnóstico e Estatísticos de Transtornos Mentais, DSM-IV (1995), crianças com Retardo Mental Profundo apresentam QI abaixo de 20 ou 25, apresentam prejuízo importante no funcionamento sensório-motor, no funcionamento adaptativo, o que exige constante auxílio e supervisão por algum responsável nos seus cuidados. Todas as participantes da pesquisa foram mães de crianças acompanhadas no Setor de Reabilitação Infantil do Centro de Reabilitação Sarah, em Fortaleza, há mais de um ano na instituição, que já foram orientadas pelos profissionais que acompanham seus filhos (pediatra, fisioterapeuta, psicólogo, professor, assistente social, fonoaudiólogo) quanto à patologia, quanto ao grave comprometimento motor e cognitivo e quanto ao não-prognóstico de marcha.

3. Instrumentos para coleta de dados

Para a coleta de dados foram utilizados a entrevista semi-estruturada e o questionário de qualidade de vida WHOQOL- Bref.

A utilização da entrevista como técnica da investigação científica e como instrumento de coleta de dados em pesquisa tem sido bastante discutida na literatura. De acordo com Bleger (1980), o estudo científico da entrevista tem incrementado sua operacionalidade e utilização em pesquisa.

Biasoli-Alves (1998) enfatiza o uso da entrevista, principalmente quando se pretende coletar dados relativos a opiniões, percepções, comportamentos, sentimentos, atitudes, crenças, experiências passadas e projetos para o futuro.

Enquanto instrumento de coleta de dados, possui vantagens e limitações que devem ser consideradas quando da sua escolha. Segundo Bleger (1980), os aspectos vantajosos são: a acessibilidade de ampla faixa da população; não depender de escolaridade; permitir obter

informações relevantes em curto período de tempo; facilitar o esclarecimento de pontos obscuros; possibilitar a observação do sujeito na situação, permitindo obter dados sobre suas reações e comportamentos frente a determinadas questões. O autor salienta algumas limitações no uso da entrevista, como inabilidade do respondente a certos tipos de informação; envolvimento do respondente com os dados, levando-o a fornecer informações tendenciosas; necessidade de um entrevistador bem treinado na técnica.

A entrevista permite ao pesquisador facilitar, através de perguntas, a produção dos relatos sobre o que cada pessoa vivenciou em determinada situação. Pode ser classificada em estruturada, semi-estruturada e livre (BIASOLI- ALVES, 1998). A entrevista estruturada implica em estabelecer questões redigidas, que seguem uma seqüência padronizada, de preferência fechadas. A semi-estruturada exige que se componha um roteiro de tópicos selecionados. As questões seguem uma formulação flexível e a seqüência e minuciosidade ficam por conta do discurso dos sujeitos, da dinâmica que acontece naturalmente. No fluxo da entrevista, através da flexibilidade característica da entrevista semi-estruturada, pretende-se obter dados que permitam chegar a um conhecimento mais profundo e abrangente da vida dos sujeitos. Nas entrevistas livres, o entrevistador propõe uma questão aberta e o sujeito desenvolve suas idéias quase sem interferência do pesquisador.

É preciso que se faça uma análise das vantagens e limitações de seu uso considerando-se sempre o objetivo do trabalho proposto, os tipos de dados que se pretende obter e a forma como os dados serão analisados (BIASOLI-ALVES, 1998).

Tendo-se por base estes pressupostos, elaborou-se um roteiro semi-estruturado (**Anexo 2**) com o objetivo de se conhecer as expectativas das mães, seus sentimentos e suas experiências.

De acordo com a recomendação da literatura (BLEGER, 1980; BOGDAN; BILKEN, 1991), o roteiro foi pré-testado com duas mães de crianças com paralisia cerebral que se

encaixavam dentro dos critérios para a pesquisa. Neste pré-teste foi avaliada a viabilidade, compreensão e adequação do roteiro, verificando-se que o mesmo era adequado aos objetivos da pesquisa, sendo necessário o acréscimo de dois itens (sobre o futuro das mães e como imaginam suas vidas se o filho não tivesse paralisia cerebral).

A escolha do instrumento de qualidade de vida a ser utilizado em determinada investigação, de acordo com Medeiros (1998), depende do objetivo da pesquisa, da população a ser estudada, do teor prático do questionário, da disponibilidade do instrumento no mesmo idioma e cultura da população selecionada para o estudo.

Levando-se em consideração esses aspectos, optou-se por utilizar o questionário desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde, em sua forma abreviada (WHOQOL-Bref) e versão em Português, descrita e validada por Fleck et al. (2000). (**Anexo 3**)

O WHOQOL-Bref consta de 26 questões divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Duas questões são gerais de qualidade de vida e as demais vinte e quatro representam cada uma das vinte e quatro facetas que compõem o instrumento original. O domínio físico engloba sete facetas do questionário: dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicação ou tratamento; capacidade de trabalho. O domínio psicológico engloba seis facetas: sentimentos positivos; pensar, aprender memória e concentração; auto-estima; imagem corporal e aparência; sentimentos negativos; espiritualidade, religião e crenças pessoais. O domínio relações sociais engloba três facetas: relações pessoais; suporte, apoio social; atividade sexual. E o domínio meio ambiente engloba oito facetas do questionário: segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais, disponibilidade e qualidade; oportunidade de adquirir novas informações e habilidades; participação e oportunidades de recreação e lazer; ambiente físico (poluição, clima, ruído); transporte.

Este instrumento foi escolhido pelo fato de ser curto e necessitar de pouco tempo para seu preenchimento. Este questionário, de acordo com Fleck et al. (1999b), é auto-explicativo e pode ser auto-administrado, assistido ou ainda administrado pelo entrevistador.

4. Local da Pesquisa

A coleta de dados foi realizada na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, na Unidade de Fortaleza, no Setor de Reabilitação Infantil, inaugurado em setembro de 2001, já consolidado como um centro de referência no acompanhamento destes pacientes da região Nordeste e por tratar-se do local de trabalho da pesquisadora.

A Associação das Pioneiras Sociais - entidade de serviço social autônomo, de direito privado e sem fins lucrativos – é a Instituição gestora da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Esta Associação, criada pela Lei nº 8.246, de 22 de outubro de 1991, tem como objetivo restituir o imposto pago pelos cidadãos, prestando-lhes assistência médica qualificada e gratuita, formando e qualificando profissionais, desenvolvendo pesquisa e gerando tecnologia. O caráter autônomo da gestão desse serviço público de saúde faz da Associação a primeira instituição pública não-estatal brasileira. A Associação administra a Rede Sarah por meio de um Contrato de Gestão firmado com a União Federal e o controle é feito pelo Tribunal de Contas da União, com ênfase na avaliação dos resultados finais dos investimentos garantidos por recursos públicos. A Rede Sarah atualmente tem unidades em Brasília, Belo Horizonte, Fortaleza, Macapá, Rio de Janeiro, Salvador e São Luís. (Fonte: www.sarah.br)

O Centro de Reabilitação Sarah - Fortaleza dedica-se especificamente à reabilitação de crianças, adolescentes, adultos e idosos, contando com atendimento ambulatorial e unidades de internação.

O Setor de Reabilitação Infantil do Centro de Reabilitação Sarah - Fortaleza atende crianças com lesão cerebral, medular, miopatias, entre outras, sendo a paralisia cerebral a patologia mais atendida neste Setor. O tratamento envolve profissionais de várias áreas e a família. A criança é inicialmente atendida no ambulatório médico, buscando-se esclarecimentos em relação ao seu quadro. Em seguida, é avaliada por outros profissionais do Setor de Reabilitação Infantil (Psicólogo, Fisioterapeuta, Fonoaudiólogo, Professor), que definem juntamente com o médico os objetivos do tratamento e o tipo de acompanhamento a ser realizado, considerando-se a faixa etária, nível de desenvolvimento neuropsicomotor de cada criança. De acordo com Soares et al. (2005), a abordagem é abrangente, considera os aspectos motor, cognitivo, afetivo e sociocultural dos pacientes. Os pais e outros membros da família acompanham todo o processo de tratamento, participando dos atendimentos e realizando as atividades de estimulação no ambiente próprio da criança, o que torna a estimulação mais efetiva e viabiliza uma menor dependência do contexto hospitalar. A partir destas avaliações realizadas pela equipe, há vários programas de acompanhamento no Sarah que são definidos de acordo com a demanda e característica de cada paciente e sua família. O programa de tratamento é traçado de acordo com metas que possam ser atingidas, ou seja, estabelecidas em função do quadro, das necessidades e das possibilidades de cada criança. Os programas possuem uma rotina de funcionamento composta por atividades de avaliação, educativas, de tratamento e reabilitação.

Dentre os programas de acompanhamento que existem no Sarah, o foco deste estudo será o Grupo Tetra Infantil, já que os pacientes desta pesquisa participaram deste grupo. O Grupo Tetra Infantil é destinado a crianças com paralisia cerebral, tetraplégicas graves, de 7 a 15 anos de idade, com duração de 4 encontros no total, sendo um encontro por semana, com duração de 4 horas cada, onde participam no máximo 6 pacientes e seus familiares. Este grupo tem como objetivo o esclarecimento da família sobre a evolução natural da patologia e de

fornecer apoio aos familiares, para que possam realizar os cuidados adequados e enfrentar as dificuldades que acompanham o processo de ajustamento à deficiência. Nestes encontros são realizadas várias atividades como: o grupo de acolhimento (onde ocorre a apresentação da equipe e das famílias, e elas expõem suas expectativas e queixas); revisão global do paciente realizada por toda equipe, aula sobre a patologia (voltada para as particularidades dos pacientes tetraplégicos graves); aula com a enfermagem sobre constipação intestinal, higiene oral, corporal; aula com nutricionista, acompanhamento da prática alimentar; realização do treino para facilitação da transferência da criança (por exemplo da cama para cadeira de rodas); treino de locomoção para melhor uso da cadeira de rodas; atividade de relaxamento e grupo de suporte psicológico para as mães e acompanhantes. O grupo de suporte psicológico para as mães e acompanhantes tem duração média de 2 horas e tem o objetivo de auxiliar os familiares no processo de adaptação à deficiência, pois a troca de experiências e expressão de sentimentos no grupo ajudam a lidar melhor com as dificuldades enfrentadas.

A criança com paralisia cerebral apresenta necessidades específicas em cada etapa do seu desenvolvimento. Portanto, após a participação no Grupo Tetra Infantil, os pacientes e seus familiares continuam sendo acompanhados em retornos constantes, com toda a equipe de profissionais. Visitas domiciliares e escolares são realizadas quando necessário.

5. Procedimento de coleta de dados

Após a realização do pré-teste da entrevista e realizadas as modificações necessárias, iniciou-se a coleta de dados.

O contato com cada uma das participantes foi realizado pessoalmente dentro do Centro de Reabilitação Sarah - Fortaleza. Neste contato, os objetivos da pesquisa foram explicados pela pesquisadora a cada uma das participantes e foram informadas que se decidissem optar

pela não-participação, este fato não interferiria no acompanhamento das crianças na Instituição. Todas as mães aceitaram participar da pesquisa. De acordo com a disponibilidade das participantes, foram agendados data e horário, viáveis tanto para pesquisadora quanto para as mães.

As entrevistas foram realizadas no período de 21/10/2005 a 20/01/2006, no Centro de Reabilitação Sarah - Fortaleza. Antes do início de cada entrevista, foram apresentados novamente os objetivos da pesquisa, com explicação das condições de participação e das obrigações da pesquisadora frente à participante, apresentando-se o termo de consentimento livre e esclarecido (**Anexo 4**), que foi assinado e entregue uma cópia a cada uma delas. Após esta fase, realizou-se a entrevista e em seguida o questionário WHOQOL-Bref, que foi administrado pela entrevistadora em linguagem compreensível para a participante. O tempo médio foi de 1 hora e 30 minutos para a realização da entrevista e aplicação do questionário, sendo necessário um encontro para cada participante. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas posteriormente (uma das entrevistas encontra-se no **Anexo 6**).

Optou-se pela gravação das entrevistas, pois, de acordo com Ludke e André (1986), a gravação tem a vantagem de registrar todas as expressões orais imediatamente, deixando o entrevistador livre para prestar toda a sua atenção ao entrevistado.

6. Procedimento para análise dos dados

Os dados obtidos no WHOQOL-Bref foram cotados utilizando-se o programa estatístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), de acordo com a proposição da Organização Mundial de Saúde (THE WHOQOL GROUP, 1998).

Com o objetivo de se estabelecer em parâmetros para localização das participantes no conjunto dos resultados da amostra, obtidos nos quatro Domínios, foram realizados estudos

descritivos, através da verificação da média, desvio padrão, mediana, valores mínimos e máximos e cálculo dos percentis 30 e 70 da distribuição dos índices de satisfação. Tomando-se os percentis 30 e 70 como limites, a localização de cada sujeito permitiu analisar se o índice de satisfação encontrava-se rebaixado ($P < 30$), dentro do padrão do grupo ($\geq P30$ e $\leq P70$) ou acima ($> P70$).

Foram relacionados os resultados apresentados pelo WHOQOL-Bref e os fatores que caracterizam as participantes desta pesquisa (idade, renda familiar e escolaridade das mães). Esta conjugação se fez através da Técnica de Quadrantes, descrita por Figueiredo (1994) e utilizada por Souza (2001).

Baseado na descrição de Figueiredo (1994), os quadrantes foram definidos a partir das medianas (ME) da distribuição dos índices de satisfação frente aos domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) do WHOQOL-Bref, nas ordenadas e das medianas (ME) dos fatores idade das mães, renda familiar e escolaridade das mães (em anos de estudo), nas abscissas.

Os pontos de corte, baseados nas medianas, subdividem os diagramas de dispersão em quatro campos:

Domínios do
WHOQOL-
Bref
ME

A	C
B	D

ME Idade das mães
Renda familiar
Escolaridade das mães

Quadrantes A e D = característicos das regressões negativas

Quadrantes B e C = característicos das regressões positivas

Com a localização de cada participante nos quadrantes, calcula-se a porcentagem do número de participantes em cada quadrante. Assim, somando-se os valores de A e D, tem-se o valor característico de regressões negativas e, somando-se B e C, tem-se o valor característico de regressões positivas. Estas regressões são correlacionadas, tendo-se como critério $P_z > 1,96$ (SOUZA, 2001).

Para a análise dos dados, coletados a partir das entrevistas, utilizou-se o Sistema Quantitativo-Interpretativo, através do qual “visa-se apreender o significado que a fala dos informantes ou o comportamento dos sujeitos pode assumir, dentro do contexto do projeto e da abordagem conceitual dele” (BIASOLI-ALVES, 1998, p.147). Esse tipo de análise prevê dois momentos de agrupamento: o primeiro refere-se a cada pergunta do roteiro, é preciso investigar o que cada pergunta permite obter e classificar as questões segundo a proximidade de sentido das informações que elas possibilitam; e o segundo compreende a tarefa de categorização das respostas suscitadas pelas questões da entrevista que deve culminar num agrupamento válido.

O valor desse tipo de análise, segundo Biasoli-Alves (1998), deve-se à possibilidade de operacionalização e quantificação dos dados, bem como da interação dos mesmos com a abordagem teórica e a contribuição pessoal do pesquisador.

Foi realizada a análise dos resultados dos seguintes tópicos do roteiro de entrevista: gravidez, diagnóstico, atividades das crianças com paralisia cerebral, relacionamento com outros filhos, vida profissional, relacionamento social, tratamentos de saúde e vida conjugal, qualidade de vida e futuro das mães.

Foram estabelecidas categorias de respostas para vinte e seis questões do roteiro de entrevista realizado com as mães que se encontram no **Anexo 5**. O primeiro passo do procedimento de identificação das categorias de respostas implicou na listagem de todas as respostas dadas por todas as participantes a cada uma das questões. A seguir, para cada

questão, as respostas específicas foram analisadas procurando-se identificar os diversos aspectos a que elas se referiam. Foram, então, estabelecidas tantas categorias quanto o número de aspectos identificados.

Além da categorização de respostas, para algumas questões utilizou-se a análise quantitativa, em termos de frequência e porcentagem (que foram calculadas sobre o total de respostas fornecidas pelas participantes).

Os dados obtidos, através do WHOQOL-Bref e também das entrevistas, foram comparados, tentando apreender as diferenças e semelhanças das experiências das mães dentro de cada uma das perspectivas.

IV. RESULTADOS

1. Caracterização das participantes da pesquisa

Participaram deste estudo 15 mães de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral, atendidas no Centro de Reabilitação Sarah de Fortaleza.

Na apresentação dos dados, para garantir o anonimato das participantes e ao mesmo tempo identificá-las dentro da pesquisa, foram atribuídas letras e números, M1 referente à mãe 1 e C1 para seu filho.

No **Quadro 1** encontra-se a caracterização das mães quanto à idade atual, escolaridade (anos de estudo), estado civil atual, profissão atual, renda familiar (em salários mínimos vigentes na época), situação de moradia (casa própria ou não), número de gestações, número de filhos, religião atual, religião anterior ao nascimento da criança com paralisia cerebral e idade na época da gestação desta criança.

Quadro 1: Caracterização das mães de crianças com paralisia cerebral participantes da pesquisa

Participantes	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Profissão	Renda familiar	Casa Própria	Nº Gestações	Nº Filhos	Religião Atual	Religião Anterior	Idade mãe na gestação
M1	44	Superior Completo 15	Separada	Assistente social	10	Sim	2	2	Católica	Católica	29
M2	51	Superior Completo 15	Casada	Coordenadora administrativa	3	Sim	3	3	Testemunha Jeová	Católica	35
M3	32	Superior Completo 15	Casada	Vendedora autônoma	12	Sim	1	1	Católica	Católica	22
M4	26	Ensino médio Incompleto 9	Casada	Do lar	2	Sim	1	1	Católica	Católica	16
M5	34	Ensino fundamental Completo 8	Casada	Do lar	2	Não	2	2	Testemunha Jeová	Católica	23
M6	32	Superior Completo 15	Casada	Pedagoga	4	Sim	1	1	Católica	Católica	25
M7	38	Ensino médio Completo 11	Solteira	Do lar	3	Não	1	1	Católica	Católica	29
M8	27	Ensino fundamental incompleto 6	Casada	Administradora pousada	3	Não	2	2	Católica	Católica	20
M9	39	Ensino fundamental incompleto 5	Viúva	Do lar	3	Não	1	1	Espírita	Católica	26
M10	42	Ensino médio Completo 11	Casada	Costureira	3	Sim	2	2	Evangélica	Católica	18
M11	36	Ensino fundamental incompleto 5	Casada	Do lar	2	Sim	5	4	Evangélica	Católica	23
M12	24	Ensino fundamental incompleto 5	Separada	Serviços gerais prefeitura	3	Sim	4	3	Católica	Católica	17
M13	27	Ensino fundamental incompleto 3	Separada	Do lar	1	Não	3	2	Católica	Católica	20
M14	25	Ensino médio Completo 11	Casada	Do lar	3	Sim	1	1	Católica	Católica	18
M15	27	Ensino fundamental incompleto 3	Casada	Do lar	4	Sim	2	2	Católica	Católica	19

Pode-se observar, no **Quadro 1**, que a média de idade atual das 15 mães das crianças com paralisia cerebral participantes é 33,6 anos de idade. Quanto à escolaridade, 40% delas possuem ensino fundamental incompleto (de 1 a 8 anos de estudo), 26,6 %, ensino superior completo (15 anos de estudo), 20% das mães possuem ensino médio completo (11 anos de estudo), 6,6% ensino médio incompleto e 6,6% delas têm ensino fundamental completo (8 anos de estudo). Em relação ao estado civil, 66% das mães são legalmente casadas, 20% são separadas, 7% delas são viúvas e 7%, solteiras. Atualmente 47% das mães trabalham e 53% são do lar. A renda familiar varia de um a dez salários mínimos, sendo que 73,3% das entrevistadas declararam que possuem renda familiar igual ou inferior a três salários mínimos e outras 26,6%, uma renda igual ou superior a quatro salários mínimos. Somente 13% das mães declararam renda familiar de dez salários mínimos. Quanto à condição de moradia, 67% das mães residem em casa própria e 33% não possuem. Em relação à religião, 67% afirmaram serem católicas, 13%, evangélicas, outras 13% declararam-se testemunhas de Jeová e 7% se dizem espíritas. As participantes todas eram católicas até o nascimento do filho com paralisia cerebral. Cinco delas mudaram de religião devido à decepção com a igreja, devido às angústias pessoais, para conseguir compreender o que estava acontecendo em sua vida e lidar melhor com a patologia do filho. Em relação ao número de gestações, 40% das mães participantes tiveram uma única gestação, 60% delas tiveram duas ou mais e a idade média das mães na gestação do(a) filho(a) com paralisia cerebral foi de 22,6 anos.

No **Quadro 2** encontram-se os dados referentes à criança, filho com paralisia cerebral, quanto ao sexo, idade, posição de nascimento, escolaridade, locomoção e realização das atividades de vida diária (AVDs), como banho, alimentação e vestuário.

Quadro 2: Caracterização das crianças com paralisia cerebral, filhos das participantes da pesquisa.

Filhos	Sexo	Idade	Posição Nascimento	Escola	Meio de locomoção	Atividades de vida diária (AVDs)
C1	Masculino	14	2º	Não, frequentou por 3 meses	Cadeira de rodas adaptada	Totalmente dependente
C2	Feminino	11	3º	Não, frequentou por 5 meses	Cadeira de rodas adaptada	Totalmente dependente
C3	Masculino	10	1º	Não, nunca	Cadeira de rodas adaptada	Totalmente dependente
C4	Feminino	10	1º	Sim, ensino regular	Cadeira de rodas adaptada	Totalmente dependente
C5	Feminino	9	1º	Não, nunca	Carrinho Zeus *	Totalmente dependente
C6	Feminino	7	1º	Sim, ensino regular	Cadeira de rodas adaptada	Totalmente dependente
C7	Feminino	9	1º	Sim, ensino regular	Cadeira de rodas adaptada	Totalmente dependente
C8	Masculino	7	1º	Não, nunca	Cadeira de rodas adaptada	Totalmente dependente
C9	Feminino	13	1º	Não, nunca	Cadeira de rodas adaptada	Totalmente dependente
C10	Feminino	14	2º	Não, nunca	Carrinho Zeus	Totalmente dependente
C11	Feminino	13	1º	Não, nunca	Cadeira de rodas adaptada	Totalmente dependente
C12	Masculino	7	3º	Não, nunca	Não tem carrinho nem cadeira de rodas	Totalmente dependente
C13	Feminino	7	1º	Não, nunca	Cadeira de rodas adaptada	Totalmente dependente
C14	Masculino	7	1º	Não, nunca	Cadeira de rodas adaptada	Totalmente dependente
C15	Masculino	8	2º	Não, nunca	Cadeira de rodas adaptada	Totalmente dependente

* como um carrinho de bebê de tamanho grande utilizado pelas crianças que apresentam alguma deficiência física

Em relação aos filhos das mães participantes da pesquisa, o **Quadro 2** mostra que as crianças têm idade entre 7 e 14 anos e 60 % são do sexo feminino. Quanto à ordem de nascimento destas crianças, 67% delas são o primeiro filho. Em relação à escolaridade, somente 20% destas crianças freqüentam escola atualmente. Dentre as que não freqüentam (80% delas), duas crianças freqüentaram a escola durante alguns meses e logo evadiram, pois as mães relataram que consideraram as escolas inadequadas para seus filhos. Ainda em relação às crianças que nunca foram à escola, 50% das mães alegaram que isto ocorreu ou ocorre por falta de transporte e outras 50% alegaram que acreditam que as escolas não sejam adequadas para crianças com necessidades especiais. Em relação ao auxílio para locomoção, 80% das crianças têm cadeira de rodas adaptadas no Centro de Reabilitação Sarah, 13% têm Carrinho Zeus e 7% não possuem, portanto são carregadas no colo. Todas são totalmente dependentes para atividades de vida diária, como banho, alimentação e comunicação.

2. Avaliação da Qualidade de Vida - WHOQOL-Bref

O tratamento dos dados obtidos na aplicação do WHOQOL – Bref resultou nos índices de satisfação de cada um dos grupos, frente aos quatro domínios. Com base nos índices de satisfação foram realizados estudos descritivos da distribuição (**Tabela 1**), considerando-se a população de 15 mães participantes.

Tabela 1. Análise descritiva da distribuição dos índices de satisfação das participantes frente aos domínios do WHOQOL – Bref.

Domínios	X	SD	Med.	Mín.	Máx.	P30	P70
Físico	.65	.17	.68	.21	.89	.57	.78
Psicológico	.65	.14	.62	.37	.92	.62	.73
Relações Sociais	.64	.21	.67	.33	1.00	.58	.73
Meio Ambiente	.53	.14	.53	.31	.75	.50	.62

Observa-se, na **Tabela 1**, os maiores índices de satisfação das participantes em relação à sua qualidade de vida referem-se aos fatores correspondentes aos domínios Físico, Psicológico e Relações Sociais. Nota-se também que a amplitude entre os valores mínimo e máximo atribuídos pelas participantes ao domínio Meio Ambiente apresenta-se bastante reduzido se comparado à mesma medida em relação aos demais domínios do instrumento. A partir deste dado, pode-se sugerir que os valores atribuídos a este último domínio – Meio Ambiente – não extrapolaram os valores medianos, o que pode ser comprovado pela média dos índices de avaliação apresentada para este domínio pela população estudada.

A **figura 1** apresenta as medianas da distribuição dos índices de satisfação frente aos domínios do WHOQOL – Bref:

Figura 1. Medianas da distribuição dos índices de satisfação frente aos domínios de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL – Bref) feita pelas participantes.

Podem-se observar, na **figura 1**, índices de satisfação acima da média por parte das participantes em todos os domínios. O maior índice de satisfação apresentado relaciona-se

com o domínio Físico, seguido, por uma ligeira diferença, pelo domínio Relações Sociais. As participantes apresentaram índice de satisfação elevada também no que se refere aos fatores do domínio Psicológico, porém, não superior àquele apresentado nos domínios citados anteriormente. O domínio Meio Ambiente foi avaliado de forma menos satisfatória pelas participantes, apresentando índices medianos de satisfação.

2.1.1 Domínios do WHOQOL-Bref e Idade das Mães

Domínio Físico e Idade das Mães

				P	Zt > (1,96)
Whoqol-Bref Físico	20%	33,33%		R +	0,52 (Não-significativo)
	20%	26,66%		R -	
ME = 67,86					
	ME = 32	Idade			

Domínio Psicológico e Idade das Mães

				P	Zt > (1,96)
Whoqol-Bref Psicológico	26,66%	46,66%		R +	1,58 (Não-significativo)
	13,33%	13,33%		R -	
ME = 62,5					
	ME = 32	Idade			

Domínio Relações Sociais e Idade das Mães

Whoqol-Bref Relações Sociais				P	Zt > (1,96)	
ME = 66,67	20%	33,33%		R +	53,33%	0,52 (Não-significativo)
	20%	26,66%		R -	46,66%	
ME = 32		Idade				

Domínio Meio Ambiente e Idade das Mães

Whoqol-Bref Meio Ambiente				P	Zt > (1,96)	
ME = 53,13	20%	33,33%		R +	53,33%	052 (Não-significativo)
	20%	26,66%		R -	46,66%	
ME = 32		Idade				

A partir destes resultados, observa-se que não houve relações significativas entre os índices de satisfação das mães frente à própria qualidade de vida e o fator idade das mães.

2.1.2 Domínios do WHOQOL- Bref e Renda Familiar

Domínio Físico e Renda Familiar

Whoqol-Bref Físico				P	Zt > (1,96)
ME = 67,8	13,33%	40%		R +	0,52 (Não-significativo)
	13,33%	33,33%		R -	
ME = 3		Renda			

Domínio Psicológico e Renda Familiar

Whoqol-Bref Psicológico				P	Zt > (1,96)
ME = 62,5	13,33%	60%		R +	4,09 (Significativo)
	13,33%	13,33%		R -	
ME = 3		Renda			

Domínio Relações Sociais e Renda Familiar

Whoqol-Bref Relações Sociais				P	Zt > (1,96)	
ME = 66,67	13,33%	40%		R +	53,33%	0,52 (Não-significativo)
	13,33%	33,33%		R -	46,66%	
ME = 3		Renda				

Domínio Meio Ambiente e Renda Familiar

Whoqol-Bref Meio Ambiente					P	Zt > (1,96)
ME = 53,13	13,33%	40%		R +	53,33%	0,52 (Não- significativo)
	13,33%	33,33%		R -	46,66%	
ME = 3		Renda				

Os resultados mostram que houve relação significativa entre os índices de satisfação das mães frente à própria qualidade de vida no Domínio Psicológico do WHOQOL- Bref e o fator Renda Familiar. Isto significa que quanto maior se apresenta a renda familiar, maior é o índice de satisfação das mães com a própria qualidade de vida, no que se refere ao bem estar psicológico.

2.1.3 Domínios do WHOQOL- Bref e Escolaridade das Mães

Domínio Físico e Escolaridade das Mães

Whoqol-Bref Físico				P	Zt > (1,96)	
ME = 67,86	20%	33,33%		R +	59,99%	1,58 (Não-significativo)
	26,66%	20%		R -	39,99%	
ME = 9		Escolaridade				

Domínio Psicológico e Escolaridade das Mães

Whoqol-Bref Psicológico				P	Zt > (1,96)	
ME = 62,5	26,66%	46,66%		R +	66,66%	2,74 (Significativo)
	20%	6,66%		R -	33,33%	
ME = 9		Escolaridade				

Domínio Relações Sociais e Escolaridade das Mães

Whoqol-Bref Relações Sociais				P	Zt > (1,96)	
ME = 66,67	20%	33,33%		R +	59,99%	1,58 (Não-significativo)
	26,66%	20%		R -	39,99%	
ME = 9		Escolaridade				

Domínio Meio Ambiente e Escolaridade das Mães

Whoqol-Bref Meio Ambiente				P	Zt > (1,96)	
ME = 53,13	20%	33,33%		R +	59,99%	1,58 (Não- significativo)
	26,66%	20%		R -	39,99%	
ME = 9		Escolaridade				

A partir destes resultados, constata-se que houve relação significativa entre os índices de satisfação das mães frente à própria qualidade de vida no Domínio Psicológico do WHOQOL-Bref e o fator Escolaridade. Isto significa que, quanto maior a escolaridade das mães, maior é o índice da satisfação com a própria qualidade de vida, no que se refere ao bem-estar psicológico.

3. Análise dos dados das entrevistas

Os dados obtidos nas entrevistas realizadas com as participantes desta pesquisa serão apresentados nos seguintes tópicos: gravidez, diagnóstico, atividades das crianças com paralisia cerebral, relacionamento com outros filhos, vida profissional, relacionamento social, tratamentos de saúde, vida conjugal, qualidade de vida, futuro e como as mães imaginam suas vidas se os filhos não apresentassem paralisia cerebral.

Os dados foram analisados através do sistema quantitativo-interpretativo proposto por Biasoli-Alves (1998). No **Anexo 5** encontram-se as 26 categorias de respostas elaboradas para análise dos dados dos itens do roteiro de entrevista.

3.1 Gravidez

Neste tópico serão apresentados os resultados referentes à condição das mães, como as mães se sentiram física e psicologicamente na gravidez, planejamento da gravidez, reações, sentimentos e expectativas seus e de seus familiares.

A percepção de como as mães se sentiram fisicamente na gestação das crianças com paralisia cerebral é apresentada na **figura 2**.

Figura 2. Como as mães se sentiram fisicamente na gestação: porcentagem.

*As respostas foram categorizadas

De acordo com a **figura 2**, quando foram entrevistadas, nove mães (60%) relataram que se sentiram bem na gravidez da criança portadora de paralisia cerebral, e seis delas (40%) referiram terem apresentado problemas de saúde. Dentre estas mães que referiram problemas de saúde, quatro delas apresentaram enjôo, uma delas disse que teve rubéola:

“ Fiquei com medo por causa da rubéola na gravidez” M10

E uma outra refere que teve ameaça de aborto:

“Com 4 meses eu tive uma ameaça de aborto” M14

A percepção de como as mães se sentiram psicologicamente na gestação é apresentada na **tabela 2**.

Tabela 2. Sentimento das mães em relação à gravidez: frequência e porcentagem.

Sentimentos	Frequência	Porcentagem
Sentimentos positivos	9	60,00%
Sentimentos negativos	6	40,00%
Total	15	100%

* As respostas foram categorizadas

De acordo com a **tabela 2**, nove mães (60%) referiram apresentar sentimentos positivos durante a gravidez:

“Feliz, era o que eu queria.” M 1

Seis mães (40%) relataram terem tido sentimentos negativos durante a gravidez:

“Me sentia tensa, angustiada, não sabia se ela iria ter um problema por causa da rubéola.” M 10

“ Senti um monte de coisa, de desespero, ainda tentei me matar, duas vezes... tomei remédio, Diazepam... não me lembro de nada, só lembro quando tomei, só.” M 13

Na **figura 3** são apresentados os dados referentes ao planejamento da gravidez dos filhos com paralisia cerebral.

Figura 3. Planejamento da gravidez: porcentagem.

De acordo com a **figura 3**, somente cinco, 33% das mães, disseram que planejaram a gravidez do filho e outras, 10,67%, informaram que não planejaram a gravidez.

Na **tabela 3** encontram-se as expectativas relatadas pelas mães quanto ao nascimento dos filhos com paralisia cerebral.

Tabela 3. Expectativas quanto ao nascimento do filho: frequência e porcentagem.

Expectativas	Frequência	Porcentagem
Desenvolvimento	14	63,63%
Sexo	6	27,27%
Sem expectative	2	9,09%
Total	22	100%

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

De acordo com os dados da **tabela 3**, 14 mães apresentaram expectativas quanto ao desenvolvimento geral do bebê (63,63% do total de respostas):

“Esperava que fosse saudável, o que qualquer mãe quer, uma criança saudável, perfeita, que fosse andar, falar.” M2

Dentre as mães que informaram que tinham expectativas quanto ao desenvolvimento geral de seus filhos, duas delas relataram que tiveram medo de que a criança nascesse com alguma deficiência:

“Eu tinha muito medo dele nascer deficiente.” M 8

“Os vizinhos diziam que quando a mãe tinha rubéola a criança nascia com problema ... eu achava que ela ia ter um defeito leve.” M 10

Seis delas apresentaram expectativas em relação ao sexo dos filhos ((27,27% do total de respostas):

“ Eu queria que fosse menino, queria tanto...” M15

E duas mães informaram que não tinham expectativas em relação aos bebês (9,09% das respostas):

“Não pensava em nada não.” M14

A seguir serão apresentados os dados referentes ao relato das mães sobre as reações dos pais frente à gravidez das crianças com paralisia cerebral, na **figura 4**:

Figura 4. Reações dos pais, segundo as mães, frente à gravidez: porcentagem.

*As respostas foram categorizadas

De acordo com o relato das mães, 60 % dos pais demonstraram contentamento frente à esta gravidez e 40% descontentamento, como mostra a **figura 4**. Um dos pais que demonstrou descontentamento sugeriu que a mãe abortasse a criança:

“Ele ficou com raiva, achava que não era o momento. Ele insistiu para que eu tirasse, que o momento não era adequado...” M 7

A seguir, na **tabela 4**, serão apresentados os dados referentes à percepção das mães sobre a reação dos familiares a sua gravidez.

Tabela 4. Reações das famílias frente à gravidez, segundo as mães: frequência e porcentagem.

Reações	Frequência	Porcentagem
Contentamento	9	60,00%
Não teve reação	3	20,00%
Descontentamento	2	13,33%
Preocupação	1	6,67%
Total	15	100%

* As respostas foram categorizadas

De acordo com os dados da **tabela 4**, nove famílias (60%) demonstraram contentamento frente à notícia da gravidez das mães:

“Normal, ficaram felizes, ele era esperado.” M1

Três famílias (20%) não tiveram reação, duas delas (13,33%) demonstraram descontentamento:

“Ele não gostaram, disseram que eu era muito nova...” M3

E uma família (6,67%) demonstrou preocupação com a saúde da mãe.

3.2 Diagnóstico de Paralisia Cerebral

Neste tópico serão apresentados os dados referentes ao conhecimento que as mães têm acerca da paralisia cerebral, por quem foram informadas do diagnóstico, informações que receberam, suas reações frente à notícia, reações dos pais e dos familiares, segundo relato das mães, se tiveram ajuda de alguém no momento de receber o diagnóstico e a que atribuem o fato de seus filhos apresentarem paralisia cerebral.

Na **tabela 5** serão apresentados os dados referentes às informações que as mães possuem sobre a paralisia cerebral.

Tabela 5. Conhecimentos que possuem sobre a paralisia cerebral: frequência.

Conhecimentos	Frequência
Diagnóstico	15
Nome patologia	15
Prognóstico	14
Tratamento	13
Total	47

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

Os dados da **tabela 5** mostram que todas as mães estão esclarecidas quanto ao diagnóstico (15) e quanto ao nome da patologia (15).

“Ele tem paralisia cerebral, é uma lesão no cérebro dele, mas que não aumenta, mas não tem como tirar de lá”. M1

Entretanto, uma mãe apresenta dúvidas quanto ao prognóstico:

“Acho que ela ainda pode andar um dia, depende dela só.” M 6

E duas delas apresentam dúvidas quanto ao tratamento:

“O médico disse que não, mas eu acho que se ela fizesse algum tratamento de fisioterapia ela melhorava, o pé dela melhorava.” M 10

Os dados referentes a quem informou a mãe sobre a paralisia cerebral do filho estão apresentados na **tabela 6**.

Tabela 6. Quem informou a mãe respeito da paralisia cerebral de seus filhos: frequência e porcentagem.

Informantes	Frequência	Porcentagem
Médico	15	88,20%
Enfermeira	1	5,88%
Outras pessoas	1	5,88%
Total	17	100%

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

Todas ficaram sabendo da patologia dos filhos através do médico que acompanha ou acompanhava a criança, como aponta a **tabela 6**. Uma mãe relata que, além do médico, foi informada pela enfermeira:

“O médico disse ela tem paralisia cerebral, aí veio uma enfermeira e disse: você sabia que sua filha nunca vai andar ou falar?” M 4

Uma outra mãe relata que foi informada por outras pessoas além do médico:

“Um dia encontrei uma pessoa conhecida na rua que me disse sua filha tem paralisia cerebral, você sabia?... eu disse: o que?... aí fui ao médico que confirmou.” M 7

No momento em que receberam o diagnóstico sobre seus filhos, a maioria das mães, nove delas, relataram que estavam sozinhas; cinco mães informaram que estavam acompanhadas do pai da criança e uma relata que estava acompanhada pelo pai da criança e pela avó materna.

O que lhes foi informado sobre o diagnóstico de paralisia cerebral encontra-se na **tabela 7**.

Tabela 7. Informações recebidas sobre a paralisia cerebral, segundo as mães: frequência.

Informações	Frequência
Diagnóstico	15
Tratamento	15
Encaminhamento	14
Desenvolvimento	13
Etiologia	12
Total	69

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

Nos dados da **tabela 7**, pode-se observar que todas as mães relatam que foram informadas e orientadas quanto ao diagnóstico e tratamento referentes à paralisia cerebral:

“Ele disse seu filho tem paralisia cerebral, tem que estimular, este é o tratamento para ele”. M 12

14 mães informam que receberam orientação e encaminhamento para acompanhamento das crianças:

“Ele vai começar a estimulação precoce”. M14

13 mães também informaram que foram orientadas sobre o desenvolvimento das crianças:

“O problema dela é paralisia cerebral, não é doença e não fica boa com remédio... Ela vai ser sempre uma criança especial, ela vai ter um desenvolvimento diferente de outras crianças, ela não vai andar ou falar.”
M 2

Ainda em relação à informação, constata-se que 12, dentre as 15 mães, relatam que também foram orientadas quanto à etiologia da paralisia cerebral:

“Ela tem paralisia cerebral por causa da icterícia que ela teve”. M 2

As reações das mães frente à notícia de que seus filhos apresentavam paralisia cerebral estão na **tabela 8**.

Tabela 8. Reações das mães frente à notícia que seus filhos apresentavam paralisia cerebral: frequência e porcentagem.

Reações	Frequência	Porcentagem
Tristeza	10	62,50%
Resignação	4	25,00%
Choque	1	6,25%
Revolta	1	6,25%
Total	16	100%

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

10 mães referem ter sentido tristeza (62,50% das respostas) no momento em que receberam o diagnóstico de que seus filhos apresentavam paralisia cerebral, de acordo com os dados da **tabela 8**:

“Eu fiquei triste, tive depressão, não saía de casa, só comia e chorava.” M 3

Quatro mães (25% das respostas) relatam que ficaram resignadas:

“Eu não senti nada, confiei em Deus.” M 11

“Em nenhum momento eu me desesperei, confiei só...” M 7

Uma delas (6,25% das respostas) relata que ficou chocada com a notícia:

“Foi aqui que descobri, tive um choque... fiquei perdida.” M 14

E outra (6,25%) sentiu revolta:

“Eu me perguntava: porque comigo?...me revoltei, eu falava: foi castigo.” M 3

A percepção das mães sobre a reação dos pais ao receberem a notícia da patologia de seus filhos encontra-se na **tabela 9** abaixo.

Tabela 9. Reações dos pais, segundo as mães, à notícia de que seus filhos apresentavam paralisia cerebral: frequência e porcentagem.

Reações	Frequência	Porcentagem
Não teve reação	6	35,29%
Tristeza	5	29,41%
Resignação	3	17,65%
Choque	2	11,77%
Revolta	1	5,88%
Total	17	100%

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

Segundo os dados da **tabela 9**, seis pais, de acordo com as mães, não tiveram reação (35,29% das respostas) quando receberam a notícia sobre o diagnóstico de seus filhos:

“O pai dele não teve reação nenhuma, eu me desesperei mais que ele.” M 1

“Contei para ele, ele ficava calado, nunca expressou nada, ficava calado, fechado.” M 2

Cinco pais manifestaram tristeza (29,41% das respostas), segundo as mães:

“Ele reagiu igual a mim, ficou triste.” M 8

Três pais, na opinião das mães, ficaram resignados (17,65% das respostas):

“O pai dela fez a mesma coisa que eu, confiou em Deus, não ficou triste.” M 11

De acordo com as mães, dois pais ficaram chocados (11,77% das respostas):

“Ele ficou assim sabe, mais chocado. Aí ele começou a beber sabe.” M 9

E um deles sentiu revolta (5,88% das respostas):

“Ele dizia se nossa filha tivesse saúde a nossa vida era melhor, ele se revoltou na época.” M 5

Na **figura 5**, encontram-se os dados referentes ao apoio recebido pelas mães no momento em que foram informadas sobre o diagnóstico de seus filhos.

Figura 5. Apoio recebido pelas mães no momento do diagnóstico: porcentagem.

Os dados da **figura 5** mostram que a maioria das mães, 14 (93%), relataram terem recebido apoio por ocasião do diagnóstico. Das que disseram ter recebido apoio, 10 obtiveram-no do pai da criança e quatro delas informaram que receberam apoio emocional da família. Somente uma delas (7%) informa não ter recebido ajuda/apoio de ninguém.

As reações das famílias ao saberem do diagnóstico das crianças, de acordo com as mães entrevistadas, encontram-se na **tabela 10**.

Tabela 10. Reações das famílias ao diagnóstico, segundo as mães: frequência e porcentagem.

Reações	Frequência	Porcentagem
Tristeza	10	62,50%
Busca	3	18,75%
Não tiveram reação	2	12,50%
Resignação	1	6,25%
Total	16	100%

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

Todas as mães informaram que contaram o problema das crianças para suas famílias. Como mostra a **tabela 10**, segundo as mães, 10 famílias reagiram com tristeza (62,50% das respostas), três mães fizeram perguntas e buscaram respostas sobre a patologia, na tentativa de compreenderem melhor a situação (18,75% das respostas):

“Me perguntaram se eu tinha tomado alguma coisa... outros da família disseram: será que foi susto?” M 3

“Eles perguntaram: será que tem jeito de melhorar?” M 15

Duas famílias não tiveram reação (12,50% das respostas) e uma família mostrou-se resignada, de acordo com as mães:

“Isto acontece... é coisa da vida.” M 11

As mães dão explicações diversas ao fato de seus filhos apresentarem paralisia cerebral, estes dados encontram-se na **tabela 11**.

Tabela 11. Explicações das mães para o diagnóstico de paralisia cerebral: frequência e porcentagem.

Explicações	Frequência	Porcentagem
Científico	10	55,56%
Místico-religiosa	4	22,22%
Credence popular	2	11,11%
Não sabem explicar	2	11,11%
Total	18	100%

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

Os dados da **tabela 11** mostram que 10 mães explicam cientificamente (55,56% das respostas) o diagnóstico de paralisia cerebral de seus filhos:

“Acho que foi por causa da rubéola que tive na gravidez.” M 10

Destas mães, que explicam cientificamente a causa da paralisia cerebral do filho, três acreditam que as crianças apresentaram problemas no parto devido à falta de cuidados médicos:

“Acho que passou da hora de nascer porque os médicos não cuidaram.” M 13

“Faltou oxigênio porque demorou para ser atendido.” M 15

Dentre as 10 mães que apresentaram explicação considerada científica, uma delas apresentou uma explicação científica, porém, considerada incorreta como causa da paralisia cerebral:

“Acho que ela é assim porque na família tem gente assim, deve ser genético.” M 11

Quatro mães (22,22% das respostas) explicam o fato de seus filhos apresentarem paralisia cerebral com respostas consideradas místico-religiosas:

“Deve ser karma.” M 1

“Eu acho que ela tem este problema devido ao pecado de Adão e Eva... como diz a bíblia.” M 5

Duas (11,11% das respostas) explicam baseadas em crendice popular:

“Acho que foi porque bati a minha barriga, aí não sei se foi disso.” M 8

“Também foi por causa do nervoso que passei no trabalho.” M 11

Duas mães (11,11% das respostas) disseram que não sabem explicar.

As expectativas que as mães apresentam em relação ao futuro dos filhos com paralisia cerebral encontram-se na **tabela 12**.

Tabela 12. Expectativas quanto ao futuro dos filhos com paralisia cerebral: frequência e porcentagem.

Expectativas	Frequência	Porcentagem
Desenvolvimento global	7	46,67%
Cura	4	26,67%
Cuidados por outros	2	13,32%
Longevidade	1	6,67%
Não tem expectativa	1	6,67%
Total	15	100%

* As respostas foram categorizadas

De acordo com os dados da **tabela 12**, sete mães (46,67%) apresentam expectativas quanto ao desenvolvimento global da criança:

“Eu queria que ele tivesse mais independência.” M 1

“Espero que tenha um desenvolvimento lento mesmo, queria ver ela andando e falando.” M6

“Tenho um sonho impossível... eu queria que ela sentasse só.” M 9

“Ela podia melhorar, ela não vai andar, mas podia melhorar.” M 12

Quatro mães (26,67%) possuem expectativas quanto à cura de seus filhos:

“Tenho esperança na bíblia. Deus cura.” M 5

“Futuro? Só Deus, Ele pode curar.” M 11

“Eu penso na ciência, o quanto ela muda, o quanto ela avança. Quem sabe futuramente a cura?” M 14

“Eu queria a cura mesmo.” M 15

Duas mães (13,32%) relatam expectativas em relação a quem exercerá os cuidados com a criança com paralisia cerebral caso elas faltem:

“ Eu tenho medo de morrer, ela ficar aí... e não ter alguém que cuida dela igual a mim... queria que alguém cuidasse dela.” M 13

“Espero que se eu for primeiro o irmão cuide dela.” M 10

Uma das mães (6,67%) apresenta expectativa quanto à longevidade do filho:

“Espero que ela viva os anos que Deus permitir, muitos anos...” M 4

E uma mãe refere não apresentar expectativas quanto ao futuro do filho:

“Não pensei ainda não. Não pensei nada ainda lá na frente não”. M5

3.3 Atividades das crianças

Buscou-se conhecer quem são os cuidadores destas crianças no seu dia-dia e se estes possuem rede de apoio. Estes dados encontram-se na **figura 6**.

Figura 6. Cuidadores da criança no dia-dia: porcentagem.

Os dados da **figura 6** mostram que 93% das mães são cuidadoras primárias das crianças com paralisia cerebral. Neste estudo somente um outro membro da família, uma avó é a responsável pelos cuidados básicos no dia-dia com a criança. Das 14 mães (93%) que são as cuidadoras primárias, nove delas são auxiliadas por outros membros da família (a maioria por tias maternas e paternas das crianças) nos cuidados diários com os filhos com paralisia cerebral no dia-dia, cinco mães recebem ajuda do pai da criança, três delas contam com a ajuda de terceiros contratados para auxiliá-las e somente uma mãe relata que não conta com ajuda de ninguém.

As atividades do dia-dia das crianças com paralisia cerebral durante a semana estão descritas na **tabela 13**.

Tabela 13. Atividades diárias das crianças durante a semana: frequência e porcentagem.

Atividades durante a semana	Frequência	Porcentagem
Brincam em casa	13	34,22%
TV	9	23,68%
Brincam na rua	7	18,42%
Escola	4	10,53%
Igreja	2	5,26%
Casa da avó	2	5,26%
Trabalho com mãe	1	2,63%
Total	38	100%

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

Pode-se constatar pelos dados da **tabela 13** que 13 crianças permanecem brincando em casa (34,22% das respostas), segundo relato das mães, nove delas assistindo a televisão (23,68% das respostas), sete crianças, segundo suas mães, brincam na rua (18,42% das respostas), quatro delas vão para a escola (10,53% das respostas), duas freqüentam atividades

na igreja (5,26% das respostas). Duas permanecem na casa das avós (5,26% das respostas) e uma no trabalho da mãe (2,63% das respostas), mas as mães não especificaram o que as crianças ficam fazendo nestes lugares.

As atividades desenvolvidas pelas crianças com paralisia cerebral durante o final de semana estão descritas na **tabela 14**.

Tabela 14. Atividades realizadas no final de semana: frequência e porcentagem.

Atividades no final de semana	Frequência	Porcentagem
Fora de casa (locais públicos)	7	38,89%
Em casa	6	33,33%
Casa de parentes	5	27,78%
Total	18	100%

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

De acordo com os dados da **tabela 14**, sete crianças (38,89% das repostas) realizam atividades consideradas sociais, vão a lugares públicos nos finais de semana, como praia, praças etc, seis (33,33% das respostas) permanecem em casa, e cinco (27,78% das respostas) freqüentam a casa de parentes.

A **tabela 15** mostra as brincadeiras que as mães realizam com as crianças com paralisia cerebral.

Tabela 15. Brincadeiras realizadas pelas mães com os filhos com paralisia cerebral: frequência e porcentagem.

Atividades	Frequência	Porcentagem
Pré-escolares	1	6,25%
Lúdicas	15	93,75%
Total	16	100%

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

De acordo com o relato das mães, todas elas brincam com seus filhos com paralisia cerebral. Como mostra a **tabela 15**, as 15 mães relataram que realizam atividades lúdicas como forma de brincar e uma delas realiza atividades pré-escolares como forma de brincadeira.

3.4 Relacionamento das mães com outros filhos

O relacionamento das mães das crianças com paralisia cerebral com seus outros filhos está descrito na **figura 7**.

Figura 7. Relacionamento das mães com outros filhos: porcentagem.

*As respostas foram categorizadas

De acordo com as entrevistadas, todas as que possuem outros filhos, além da criança com paralisia cerebral, referem que dividem seu tempo entre eles. Como mostra a **figura 7**, 78% das mães referem que a relação com outros filhos é boa, que não há dificuldade, e 22% (duas mães) relatam que a relação com outros filhos apresenta dificuldades, uma diz que é devido ao conflito de gerações:

“Este (o outro filho) dá trabalho, só quer saber do que não é para saber... deve ser o tal conflito de geração.”M1

A outra mãe diz que é porque acaba dando mais atenção ao filho com paralisia cerebral:

“É difícil... porque eu cuido muito dela (da criança com paralisia cerebral)... eles (os outros filhos) estão cobrando de mim.” M11

3.5 Atividades (trabalho / estudo) das mães

As atividades exercidas pelas mães (trabalho e estudo), realizadas antes e depois do nascimento das crianças com paralisia cerebral, encontram-se na **tabela 16**.

Tabela 16. Atividades (trabalho/ estudo) antes e depois do nascimento do filho com paralisia cerebral: frequência e porcentagem.

Atividades Exercidas	Trabalho	Estudo	Nenhuma atividade	Total
Antes nascimento	13 (86,6%)	1 (6,6%)	1 (6,6%)	15
Depois nascimento	8 (53,3%)	1 (6,6%)	6 (40%)	15

Antes do nascimento das crianças com paralisia cerebral, 13 mães (86,6%) informaram que trabalhavam e uma (6,6%) estudava, como mostra a **tabela 16**. Oito mães (53,3%) informaram que trabalham atualmente e uma (6,6%) estuda. Das seis mães (40%) que não trabalham nem estudam atualmente, duas delas relataram que pararam de trabalhar quando engravidaram de seus filhos com paralisia cerebral:

“Parei porque fiquei grávida da M. (nome da criança com paralisia cerebral).” M4

E quatro mães pararam após o nascimento destas crianças para cuidar delas:

“Eu trabalhava, quando descobri que o PH(nome de criança com paralisia cerebral) tinha paralisia cerebral, eu parei, pedi para sair.” M3

3.6 Relacionamento social

Os dados referentes ao relacionamento social atual da mãe encontram-se na **figura 8**.

Figura 8. Relacionamento social e atividades de lazer das mães atualmente: porcentagem.

De acordo com os dados da **figura 8**, 53% das mães informaram que não possuem amigos ou atividades de lazer hoje em dia:

“Não saio, não tenho lazer.” M 15

Elas referem que o relacionamento social mudou após o nascimento do filho com paralisia cerebral, relatam que saíam mais, iam a festas, viagens, referem que a vida social era mais satisfatória:

“Hoje temos a M. (nome da filha com paralisia cerebral), o tempo é mais curto, né?” M4

47% das mães disseram que possuem amigos com quem se relacionam e têm atividades de lazer atualmente. Dentre estas, seis delas relatam realizarem estas atividades com as crianças, mas também só com amigos sem a presença da criança:

“Eu saio só, vou para show e vou sem ele (filho com paralisia cerebral), viajo... tenho muita gente que dá apoio.” M 1

Uma das mães que informou ter atividades de lazer, só as realiza em conjunto com a criança com paralisia cerebral:

“Eu saio de casa, mas só com a K. (nome da filha com paralisia cerebral).”
M 9

3.7 Tratamentos

Os tratamentos de saúde realizados pelas mães das crianças com paralisia cerebral estão descritos na **tabela 17**.

Tabela 17. Tratamentos de saúde das mães: frequência e porcentagem.

Tratamentos	Frequência	Porcentagem
Não fazem	7	46,67%
Ginecológico	4	26,67%
Psicológico	2	13,33%
Psiquiátrico	2	13,33%
Total	15	100%

De acordo com os dados da **tabela 17**, oito mães informaram que fazem tratamentos de saúde, sendo que quatro delas (26,67%) fazem tratamento ginecológico, dentre estas, três fazem exames de rotina e uma relata que teve gravidez psicológica:

“Vou ao ginecologista porque tive uma gravidez psicológica.” M4

Duas mães (13,33%) relataram que fazem tratamento psiquiátrico:

“Tenho depressão desde os 19 anos, bem antes dela (criança com paralisia cerebral) nascer...” M5

“Vou ao psiquiatra devido ao estresse grande no trabalho, eu trabalho no sol, isto atinge a cabeça da pessoa, tomo medicamentos... de tempos em tempos eu fico assim.”M12

E duas delas (13,33%) relataram que fazem/fizeram tratamento psicológico e apontam como motivo do tratamento o fato de terem um filho com paralisia cerebral:

“Fiz tratamento psicológico porque fiquei desesperada quando descobri que ele tinha paralisia cerebral”. M1

“Eu entrei em depressão quando me disseram que ele tinha paralisia cerebral”. M3

3.8 Vida conjugal

A **figura 9** apresenta o estado civil das mães em relação aos pais das crianças com paralisia cerebral.

Figura 9. Estado civil das mães: porcentagem.

A **figura 9** mostra que 66% das mães relataram que estão casadas ou morando junto com os pais das crianças com paralisia cerebral, 20% estão separadas deles, 7%, viúvas e 7%, solteiras. Das que se separaram dos pais, três delas referem que o motivo da separação foi o fato de se dedicarem demais aos filhos com paralisia cerebral:

“Separei por causa do W. (nome da criança). Eu ficava só com ele e deixava meu marido sozinho.” M1

“Eu só pensava em I. (nome da criança).”M7

Duas delas declararam que a separação foi devido a brigas do casal, à incompatibilidade de vida conjugal.

“Separei porque a gente brigava e ele me batia”. M12

A decisão/ desejo de uma nova gestação encontra-se na **figura 10**.

Figura 10. Decisão/desejo das mães de crianças com paralisia cerebral de terem outro filho: porcentagem.

De acordo com os dados da **figura 10**, 93% das mães das crianças com paralisia cerebral não pretendem engravidar novamente. Somente 7% delas relataram que pretendem engravidar novamente, mas não explicitaram os motivos.

A **tabela 18** descreve os motivos pelos quais as mães das crianças com paralisia cerebral não desejam engravidar novamente.

Tabela 18. Motivos/ decisão de não engravidarem novamente: frequência e porcentagem.

Motivos	Frequência	Porcentagem
Número de filhos	8	50,00%
Medo	4	25,00%
Conflitos conjugais	2	12,50%
Dificuldade financeira	1	6,25%
Idade	1	6,25%
Total	16	100%

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

Os dados da **tabela 18** mostram que oito mães (50% das respostas) referem que não querem engravidar, pois estão satisfeitas com o número de filhos que possuem. Quatro mães (25% das respostas) relatam que têm medo de engravidar novamente e que a criança nasça com alguma deficiência:

“Tenho medo de ter outra criança como ele (criança com paralisia cerebral).” M 3

“Por enquanto não penso em engravidar, tenho medo... vai que nasce de novo uma criança com deficiência.” M 6

Duas mães (12,50% das respostas) disseram que têm conflitos conjugais e portanto não desejam outros filhos. Uma delas (6,25% das respostas) refere dificuldades financeiras e uma das mães (6,25% das respostas) considera que já tem idade avançada e portanto não deseja engravidar novamente.

Os métodos contraceptivos utilizados pelas mães das crianças com paralisia cerebral atualmente estão na **figura 11**

Figura 11. Métodos contraceptivos utilizados pelas mães: porcentagem.

Pode-se observar na **figura 11**, que 40 % das mães relataram que realizaram laqueadura, 27 % delas informaram que utilizam pílulas anticoncepcionais, 20% utilizam preservativos e 13% relatam que não usam métodos contraceptivos.

Os dados referentes à vida sexual das mães antes e depois do nascimento do filho com paralisia cerebral estão na **tabela 19**.

Tabela 19. Vida sexual antes e depois do nascimento das crianças com paralisia cerebral: frequência e porcentagem.

Vida sexual	Satisfeita	Insatisfeita	Total
Antes nascimento	14 (93%)	1 (7%)	15
Depois nascimento	9 (60%)	6 (40%)	15

* As respostas foram categorizadas

De acordo com os dados da **tabela 19**, 14 das mães (93%) avaliam sua vida sexual antes do nascimento do filho com paralisia cerebral como satisfatória e somente uma delas (7%) relata que tinham vida sexual insatisfatória:

“Era ruim também, igual é hoje.” M 15

Nove mães (60%) falaram que estão satisfeitas com a sua vida sexual após o nascimento do filho com paralisia cerebral, as demais (40%) mães relatam que estão insatisfeitas com a vida sexual. Quatro delas referem estar insatisfeitas por conflitos conjugais:

“Faço para agradar ele (o marido), mas para agradar a mim não.” M 5

“É ruim, só fico com ele porque sou mulher dele, ele é homem e precisa, eu não tenho vontade.” M 10

E duas delas referem que estão insatisfeitas devido ao nascimento da criança com paralisia cerebral:

“É difícil porque eu fico ligada nela (filha com paralisia cerebral), ela não anda, não fala, esfriou.” M 11

“Depois que ela nasceu meu marido fala: ninguém faz mais nada, é só dormindo.” M 8

3.9 Sobre a Qualidade de Vida

Os fatores que as mães das crianças com paralisia cerebral atribuem para uma boa qualidade de vida encontram-se na **Tabela 20**.

Tabela 20. Fatores que as mães atribuem para ter uma boa qualidade de vida: frequência e porcentagem.

Fatores	Frequência	Porcentagem
Bem-estar emocional e físico	9	29,03%
Necessidades básicas	8	25,80%
Família	6	19,35%
Dinheiro	4	12,90%
Vida social	3	9,67%
Trabalho	1	3,22%
Total	31	100%

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

De acordo com os dados da **Tabela 20**, nove mães (29,03% das respostas) referem que o bem-estar emocional e físico é um dos fatores para uma boa qualidade de vida:

“Para ter boa qualidade de vida tem que ter paz, felicidade...”M2

“É viver feliz, pensando no presente, se contentando com o que a gente tá vivendo...” M14

“Tem que ter saúde, força ... com saúde a gente vai conseguindo fazer as coisas.”M6

Oito mães (25,80% das respostas) se referem à alimentação, moradia e transporte como fatores que contribuem para uma boa qualidade de vida:

“Ter uma alimentação saudável, é importante para ter qualidade de vida”M 9

“...Casa própria, é bom ter uma”M1

“Tem que ter transporte bom...”M3

Seis delas (19,35% das respostas) referem que a família é outro fator importante para ter uma boa qualidade de vida:

Ter boa convivência em família, com marido, filhos...”M5

Outras quatro (12,90% das respostas) referem o dinheiro como um dos fatores:

É bom ter dinheiro para poder pagar as contas”M4

“Ter boa vida financeira...”M8

Três (9,67% das respostas) se referem à vida social como um dos fatores para boa qualidade de vida:

“Amigos, é fundamental ter amigos.” M7

E uma mãe (3,22% das respostas) relata que o trabalho é um dos fatores importantes:

“Para mim ter emprego é fundamental para ter qualidade de vida...” M12

Os fatores que as mães referem como positivos em suas vidas atualmente estão na

Tabela 21.

Tabela 21. Fatores que as mães referem como positivos em suas vidas atualmente: frequência e porcentagem.

Fatores positivos	Frequência	Porcentagem
Filhos	8	44,44%
Família	5	27,78%
Saúde física e mental	2	11,11%
Trabalho	1	5,56%
Deus	1	5,56%
Condição financeira	1	5,56%
Total	18	100%

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

Os dados da **Tabela 21** mostram que oito mães (44,44% das respostas) referem a existência dos filhos como um dos fatores positivos em suas vidas atualmente:

“Meus filhos na minha vida” M13

Cinco delas (27,78% das respostas) se referem à família como fator positivo em suas vidas atualmente:

“A minha família, tenho confiança na minha família, isto é muito bom” M3

Duas mães (11,11% das respostas) se referem à saúde física e mental:

“Tenho saúde, sou forte, passei por muitas coisas depois que meu filho nasceu, eu aprendi muito” M14

Uma (5,56% das respostas) ao trabalho:

“ O trabalho...” M2

Uma (5,56% das respostas) se refere a Deus:

“Tenho Deus” M 5

E uma mãe (5,56% das respostas) se refere à sua condição financeira atual:

“A minha vida financeira que tá boa” M10

Os fatores que as mães referem como negativos em suas vidas atualmente estão na **Tabela 22**.

Tabela 22. Fatores que as mães referem como negativos em suas vidas atualmente: frequência e porcentagem.

Fatores negativos	Frequência	Porcentagem
Não sei	6	40,00%
Patologia do filho com PC	4	26,67%
Condição financeira	3	20,00%
Transporte	1	6,66%
Doença mental	1	6,66%
Total	15	100%

* As respostas foram categorizadas

De acordo com os dados da **Tabela 22**, seis mães (40%) referem que não sabem quais são os fatores negativos de suas vidas atualmente:

“Não sei” M 1

Quatro delas (26,67%) atribuem como fator negativo de suas vidas a patologia dos filhos com paralisia cerebral:

“A Paralisia Cerebral, queria que meu filho melhorasse” M6

“O problema da E” M10

Três mães (20%) atribuem como fator negativo as condições financeiras atuais:

“Dificuldade financeira” M13

Uma mãe (6,66%) se refere ao transporte como fator negativo em sua vida atualmente:

“A dificuldade no transporte” M 13

Uma delas (6,66%) atribui à doença mental como fator negativo:

“A depressão que eu tenho depois que ele nasceu” M5

Como as mães avaliam a sua qualidade de vida depois do nascimento do filho com paralisia cerebral estão demonstrados na **Tabela 23**:

Tabela 23. Comparação da qualidade de vida antes e depois do nascimento do filho com paralisia cerebral: frequência e porcentagem.

Qualidade de Vida depois	Frequência	Porcentagem
Pior	7	46,67%
Melhor	6	40,00%
Igual	2	13,33%
Total	15	100%

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

De acordo com a **Tabela 23**, sete mães (46,67%) referem que a qualidade de vida depois do nascimento do filho piorou. Dentre estas, duas relatam que a responsabilidade aumentou devido aos cuidados com as crianças com paralisia cerebral:

“Responsabilidade aumentou, preocupação aumentou” M2

“Responsabilidade aumentou, o cuidado aumentou” M1

Uma refere que, devido aos conflitos no casamento, a qualidade de vida dela piorou:

“Piorou por causa do meu relacionamento com pai dela” M9

Uma mãe refere que a qualidade de vida piorou devido ao fato de não poder mais trabalhar:

“Piorou, não pude mais trabalhar” M13

Duas mães referem que a vida social delas está mais restrita:

“Não me divirto mais” M13

“A gente não sai de casa porque os cuidados aumentaram” M5

E outra relata que, devido à dificuldade financeira, sua qualidade de vida piorou:

“O dinheiro agora é pouco para todos gastos” M2

Seis mães (40%) referem melhora na qualidade de vida em alguns aspectos. Dentre estas, duas referem que se sentem mais confiantes, que dão mais valor para si mesma:

“Melhorou, antes eu não tinha objetivos , me sinto mais feliz hoje” M14

“Melhorou, dou mais valor para mim, hoje sei o que é amor” M7

Uma relata que a qualidade de vida melhorou devido ao fato de que a condição financeira melhorou:

“Financeiramente melhorou” M10

Uma mãe refere que a qualidade de vida melhorou, pois hoje tem casa própria:

“Melhorou agora eu tenho casa para morar” M15

E duas mães (13,33%) dizem que a qualidade de vida está igual, antes e depois do nascimento da criança com paralisia cerebral:

“Normal, não mudou” M4

“Igual” M12

3.10 Sobre o futuro

Os desejos que as mães relatam, referentes ao futuro de suas próprias vidas, encontram-se na **Tabela 24**.

Tabela 24. Desejo das mães referentes ao futuro de suas vidas: frequência e porcentagem.

Desejos para o futuro	Frequência	Porcentagem
Melhorar a vida do filho com PC	7	43,75%
Investimento pessoal	6	37,50%
Não sei	3	18,75%
Total	16	100%

* As respostas foram categorizadas

** Foi assinalada mais de uma resposta por participante

Os dados da **Tabela 24** apontam que sete mães (43,75% das repostas) relatam que pensam no futuro de suas vidas, mas relatam que têm como desejo melhorar e investir na vida dos filhos com paralisia cerebral:

“Ela conseguindo recuperar tudo, eu vou conseguir viver melhor” M11

“A vida dela é minha vida, se ela estiver feliz também estou” M7

“Só penso em cuidar dela” M9

“É muito difícil pensar em mim, meu penso mais nele” M 8

Seis mães referem que pensam em investir na vida pessoal, como no casamento, trabalho (37,50% das respostas):

“Me dedicar mais a minha própria vida, fazer mestrado” M1

“Fazer faculdade” M3

“Pensar em mim e arranjar alguém para viver junto” M12

“Em ser feliz” M5

Três delas referem que não sabem o que desejam do futuro (18,75% das respostas):

“Eu não imagino, deixo passar” M15

“Futuro a Deus pertence, não gosto de pensar, só penso no presente” M2

3.11 Como seria a vida se o filho não tivesse paralisia cerebral

Quando questionadas se pensaram em como seria suas vidas se o filho não tivesse paralisia cerebral, 14 mães referem que pensam que suas vidas seriam diferentes se o filho não tivesse paralisia cerebral e somente uma refere que não pensa nisto. Das 14 mães, 13 referem que acreditam que suas vidas seriam melhores, em relação à vida conjugal, à vida profissional, ao lazer:

“Eu sairia mais de casa” M 9

“Teria mais tempo para filhos, para o marido, para mim” M 11

“Mais fácil, eu estudaria e trabalharia” M15

E somente uma acredita que sua vida seria pior se o filho não tivesse paralisia cerebral:

“Talvez eu não fosse tão feliz” M14

V – DISCUSSÃO

O objetivo desta pesquisa foi investigar as experiências e qualidade de vida das mães de crianças com paralisia cerebral. Para atender os objetivos propostos optou-se pelo uso de entrevista e do questionário de qualidade de vida desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde, o World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-Bref). Quanto à utilização do questionário que avalia a qualidade de vida geral, em sua forma abreviada, o WHOQOL-Bref, considerou-se como adequada. A escolha foi pertinente, o tempo necessário para a aplicação foi satisfatório, e as mães compreenderam bem as questões e raramente pediam esclarecimentos. É importante ressaltar que não foi encontrado estudo na literatura que avaliasse a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral utilizando esse questionário. Em relação ao uso da entrevista, esta mostrou-se adequada, pois permitiu que as mães participantes do estudo manifestassem livremente suas opiniões e sentimentos (BLEGER, 1980; BIASOLI-ALVES, 1998). A utilização do questionário WHOQOL- Bref mais a entrevista proporcionaram resultados mais abrangentes e complementares sobre a vida das mães.

As mães participantes foram contactadas no próprio Centro de Reabilitação Sarah, onde seus filhos são atendidos devido à paralisia cerebral. No estudo de Pina-Neto (1983), realizado com famílias de crianças em aconselhamento genético, observou-se maior atenção das mães ao lidar com filhos. Portanto, serem as mães as participantes desta pesquisa é fato natural, pois na população aqui apresentada quase sempre às mães é atribuída a função de cuidar da criança, principalmente em questões relacionada à saúde e educação. Estes dados corroboram com vários estudos citados em que a amostra escolhida foram mães de crianças com paralisia cerebral (EKER; TUZUN, 2004; GLASSCOCK, 2000; PETEAN; MURATA, 2000; SOUSA; PIRES, 2003).

A participação de mães de diversos níveis socioeconômicos, culturais, com diferentes graus de escolaridade, permitiu uma maior abrangência dos resultados e conclusões obtidas.

O número de participantes se mostrou suficiente para o tipo de pesquisa de natureza quantitativo-interpretativo (BIASOLI - ALVES, 1998), objetivando o aprofundamento dos dados o qual levasse ao conhecimento de como são as experiências e qualidade de vida das mães.

Ao se analisarem os dados referentes à caracterização das mães, no que diz respeito ao aspecto socioeconômico, a maior parte das mães apresenta baixa renda familiar (menor que 3 salários mínimos), característica que pode ser observada na população atendida no Centro de Reabilitação Sarah, apesar deste ser uma Instituição pública, em que não há restrição por renda. Esta característica pode ser observada também no estudo de Badia (2003).

Com relação ao grau de escolaridade das mães desta pesquisa, quase metade delas tem ensino fundamental incompleto e a minoria possui superior completo. Estes dados corroboram com o estudo de Petean e Murata (2000).

Quanto à atividade profissional mais da metade das participantes são do lar, ou seja, não possuem trabalho remunerado, como se pode observar nos estudos de Badia (2003) e de Hirose e Ueda (1990).

A maioria das mães é casada, mantém uma relação estável com o pai da criança com paralisia cerebral. Estes dados são semelhantes aos do estudo de Badia (2003) e de Forman (2006), que afirmam que a presença do filho com paralisia cerebral pode aumentar o estresse parental, mas parece não aumentar os índices de separação.

Os dados referentes à vida gestacional das participantes mostram que 40% das mães só tiveram uma gestação, a do filho com paralisia cerebral. Este dado concorda com a pesquisa de Petean e Murata (2000), que também encontraram este índice estudando 20 mães

de crianças com paralisia cerebral. Estes resultados indicam que, possivelmente, o fato de o primeiro filho ter paralisia cerebral influenciou algumas mães a não terem o segundo filho.

Quanto à religião, todas eram católicas antes do nascimento das crianças com paralisia cerebral, entretanto, um terço das mães mudou de religião após o nascimento dos filhos com paralisia cerebral. Estudos mostram a importância da religião no enfrentamento da patologia nos contextos de saúde e doença (FÁVERO, 2005; FARIA; SEIDL, 2005) e é provável que o mesmo tenha ocorrido com estas participantes.

Em relação à caracterização dos filhos das participantes, a maior parte das crianças tem cadeira de rodas adaptada, o que proporciona maior facilidade na locomoção, no posicionamento e nos cuidados do dia-a-dia com a criança.

Em relação à escolaridade das crianças com paralisia cerebral, a minoria delas vai à escola, e as mães referem dificuldades de transporte de casa até a escola (inclusive o tipo de calçamento que dificulta a locomoção com a cadeira de rodas) e no processo de inclusão escolar. Segundo Freitas et al. (2005), apesar de as crianças com paralisia cerebral estarem freqüentando mais as escolas, ainda há muitas barreiras (dificuldade na formação de profissionais, na estrutura arquitetônica das escolas), que são observadas tanto na educação especial quanto na rede regular de ensino.

Ao analisar a qualidade de vida das mães utilizando o WHOQOL-Bref, podem-se observar índices de satisfação acima da média por parte das participantes em todos os domínios do questionário. O maior índice de satisfação foi encontrado no domínio físico (dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicação ou tratamento; capacidade trabalho) e o domínio meio ambiente foi avaliado de forma menos satisfatória pelas mães. Este domínio engloba os seguintes aspectos: segurança física, proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde

e sociais, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidades de recreação, lazer, ambiente físico e transporte.

Estes resultados encontrados concordam com os da dissertação de Fávero (2005) que avaliou a qualidade de vida utilizando o WHOQOL-Bref com mães de crianças autistas. Segundo a autora (FÁVERO, 2005), o maior índice de satisfação encontrado no domínio físico pode ter ocorrido devido ao fato de a maior parte das mães da pesquisa serem cuidadoras diretas das crianças acometidas pelo autismo. Assim, entende-se que o filho demanda cuidados diretos com higiene, alimentação, prevenção de riscos, necessidades de cuidados, pois é totalmente dependente, o que exige atenção e que o cuidador esteja sempre pronto para auxiliar a criança. Pode-se concluir que o mesmo aconteceu neste estudo, já que 93% das mães participantes desta pesquisa são cuidadoras diretas das crianças com paralisia cerebral, que também demandam cuidados diretos e exige atenção e auxílio constantes.

Em relação ao domínio meio ambiente, este resultado pode estar relacionado com o fato de a maior parte das mães habitarem em moradias com precárias condições de saneamento básico, terem dificuldades em relação aos meios de transporte e com vias públicas de difícil acesso. Estes são problemas da cidade de Fortaleza, que apresenta dificuldades na área social para famílias de baixa renda. Os menores índices de satisfação no domínio meio ambiente também foram encontrados nos estudos de Fávero (2005) e Saviani (2005). Estes resultados mostram a necessidade de maior atenção do governo e também dos profissionais que atuam com esta clientela, no que diz respeito à disponibilidade e qualidade nos cuidados com a saúde, apoio social, oportunidade de recreação e lazer.

Ao correlacionar os resultados do WHOQOL-Bref com as variáveis escolaridade, idade e nível socioeconômico das mães, (p.55 a 60), foram encontradas correlações estatisticamente positivas entre domínio psicológico e os itens renda familiar e escolaridade das mães, o que indica que, quanto maior a renda familiar e escolaridade das mães, maiores

são os índices de satisfação no domínio psicológico (sentimentos positivos; pensar, aprender, memória e concentração; auto-estima; imagem corporal, aparência; sentimentos negativos; espiritualidade, religião e crenças pessoais).

De acordo com os dados desta pesquisa, as participantes que têm maior renda familiar (acima de quatro salários mínimos) apresentam maior nível de escolaridade (nível superior completo) e têm maior pontuação nos itens que englobam o domínio psicológico. É provável que as mães deste estudo, que têm melhores condições financeiras, podem ter maior rede de apoio social, uma vez que elas podem contratar cuidadoras para auxiliá-las nos cuidados com as crianças com paralisia cerebral; podem ter mais acesso a serviços de saúde, educação e atividades de lazer, o que pode estar influenciando na maior pontuação dos itens que englobam o domínio psicológico. Pode-se observar que estes dados concordam com o estudo de Park e Turnbull (2002), que avaliaram o impacto da pobreza na qualidade de vida de famílias com crianças com deficiências e encontraram maiores índices de auto-estima e satisfação em mães que estão em famílias com boas condições financeiras.

Em relação aos resultados obtidos com a entrevista, ao se avaliarem os resultados referentes ao planejamento da gravidez da criança com paralisia cerebral, constata-se que a maior parte das mães relatam que não planejaram a gravidez. Pode-se supor que houve dificuldade no planejamento familiar destas participantes, na época da gestação, talvez pela dificuldade em ter acesso a informações a este respeito. Segundo estudo realizado no Nordeste do Brasil (BEMFAM, 1992), observa-se dificuldade no setor público de fornecer ações de saúde integradas, com inclusão do planejamento familiar. Segundo o estudo, o exercício do direito ao planejamento familiar está prejudicado em face das limitações de acesso aos métodos contraceptivos de modo geral.

Ao indagar como se sentiram e suas expectativas quanto à gestação, a maior parte das mães referem que se sentiram bem fisicamente e tiveram sentimentos positivos na gestação.

Pode-se observar que em relação às expectativas das mães na gestação em relação aos filhos, a maioria apresentou expectativas quanto ao desenvolvimento, esperavam crianças saudáveis. Somente duas delas tiveram medo de que a criança nascesse com alguma deficiência. De acordo com Soifer (1986), durante o período gestacional, ansiedades específicas são comuns e esperadas, portanto em alguns momentos, o medo da deficiência pode-se fazer presente. Pode-se observar, em relação aos dados referentes à gestação, que a maioria das mães referiram que se sentiram bem física e emocionalmente e relataram que a maior parte dos pais e dos familiares apresentaram contentamento, apesar de não ter sido planejada a gestação.

Neste estudo verificou-se a importância de se avaliar o conhecimento que as mães demonstram ter do diagnóstico da paralisia cerebral, pois acredita-se que, se elas entenderem bem o que é a patologia do filho, podem compreender melhor as orientações fornecidas, realizar os cuidados necessários com os filhos, reconhecer suas necessidades, reorganizar a rotina diária da criança, a sua própria, a familiar, contribuindo assim para melhorar sua própria qualidade de vida. De acordo com os dados desta pesquisa, todas as participantes estão orientadas quanto ao diagnóstico e nome da patologia, uma pequena minoria tem dúvidas quanto ao prognóstico e tratamento. Pode-se supor que o alto índice de conhecimento das participantes desta pesquisa em relação à patologia se deva ao fato de que todas as mães têm seus filhos acompanhados no Centro de Reabilitação Sarah, onde foram orientadas por médicos, por toda equipe e participaram também do Programa do Grupo Tetra (p. 42), que visa informar e auxiliar a família nos cuidados com a criança. Estes dados contradizem os dados da pesquisa de Petean e Murata (2000) onde as mães apresentaram dificuldade para informar sobre o diagnóstico de paralisia cerebral.

Como a maior parte das mães foram inicialmente orientadas e esclarecidas adequadamente por médicos, a maioria fornece explicações científicas para o problema dos filhos com paralisia cerebral. Estes dados contrapõem os de Brunhara e Petean (1999), onde a

grande parte das mães explicou a patologia com base em argumentos não-científicos, o que leva a supor que elas tinham dificuldade de compreender a patologia dos filhos.

Em relação aos sentimentos manifestados frente à notícia de que seus filhos tinham paralisia cerebral, a maioria das mães refere ter sentido tristeza. Estes dados concordam com os de Castro e Piccinini (2004), que referem que as mães de crianças com patologias crônicas demonstraram principalmente tristeza por terem gerado uma criança enferma. Pode-se observar que o sentimento de tristeza se faz presente neste momento, pois a mãe faz o luto pela perda do filho idealizado (AMARAL, 1994).

Outra reação que se fez presente entre as mães desta pesquisa foi a de resignação, como no estudo de Brunhara e Petean (1999), que apareceu acompanhada por sentimentos de passividade e de valores religiosos. A reação de choque frente à deficiência é uma das reações mais presentes e comuns (Brunhara; Petean, 1999; Drotar, 1975), mas nesta pesquisa somente uma mãe referiu-se a ela.

Ainda frente à notícia de paralisia cerebral dos filhos, as mães referem que a maior parte dos pais não apresentou reação. Estes dados concordam com a pesquisa de Hirose e Ueda (1990), que afirmam que as mães geralmente apresentam mais reações emocionais que os pais das crianças frente ao diagnóstico de paralisia cerebral.

As expectativas que as mães têm, em relação aos filhos com paralisia cerebral, são principalmente quanto a melhora do desenvolvimento global da criança e de cura. Petean (1995) e Brunhara e Petean (1999) afirmam que, independente da explicação que possuem sobre o diagnóstico, as mães esperam que o desenvolvimento do filho melhore ou seja normal, o desejo de cura é uma constante. A esperança de cura é um sentimento permanente, ainda que a mãe conheça a gravidade da patologia e a remota possibilitada de recuperação. Davies (1993) refere que profissionais de saúde têm entendido a esperança como efetiva estratégia de enfrentamento para lidar com perdas e mudanças no estilo de vida decorrentes

de patologias crônicas, que leva a uma diminuição da ansiedade nos familiares. Entretanto, é importante ressaltar que a esperança é saudável desde que as mães não utilizem somente esta estratégia de enfrentamento para lidar com a patologia dos filhos.

Algumas mães também referem que têm preocupação com a própria morte, têm medo de morrer, de deixar seus filhos e têm expectativa de que outros cuidem, caso elas venham a falecer. Este temor foi constatado no estudo de Sousa e Pires (2003), que também avaliaram mães de crianças com paralisia cerebral, e relataram que a expectativa delas é de que os irmãos destas crianças venham a se responsabilizar pelos cuidados. Das 15 mães participantes somente uma delas refere não ter rede de apoio, todas as outras referem que contam com a ajuda dos parentes, pais e cuidadoras contratadas para auxiliarem nos cuidados com a criança. Embora a maior parte das mães declarem contar com rede de apoio, relatam preocupação com a própria morte, o que pode significar que, embora tenham rede de apoio parece que elas não preparam estas pessoas caso elas falem ou não confiam que seus filhos sejam cuidados por estas pessoas. É interessante ressaltar que o fato de a grande maioria contar com rede de apoio social, pode ser um dos fatores que pode estar relacionado com o índice de satisfação acima de valores medianos nos domínios do WHOQOL-Bref.

As mães, apesar das crianças apresentarem graves limitações motoras e cognitivas, brincam com elas e proporcionam atividades de lazer, principalmente em lugares públicos. As atividades de lazer podem estar facilitadas também pelo fato da maior parte das crianças ter cadeira de rodas adaptadas. Este fato pode estar demonstrando que as mães não percebem seus filhos como uma “carga” e com isto avaliam sua qualidade de vida como satisfatória.

Quanto ao relacionamento das mães com seus outros filhos, a maioria relata que o relacionamento é bom, embora algumas se queixem, pois devotam muito tempo ao filho com paralisia cerebral.

Em relação aos métodos anticoncepcionais que as mães utilizam atualmente, a maior parte refere ter realizado laqueadura, em seguida tomar pílula anticoncepcional. Estes dados concordam com estudo realizado no Nordeste do Brasil (BEMFAM, 1992), que constatou que o método anticoncepcional mais prevalente é a laqueadura tubária, presente em 68,4% das mulheres em idade reprodutiva. O fato da maior parte ter optado pela laqueadura pode estar relacionado com o fato de 93% das mães não desejarem engravidar novamente. A maior parte, devido ao número de filhos, mas um número significativo de mães relata medo de que a criança nasça com deficiência, inclusive as mães que têm medo são aquelas que tiveram o primeiro filho com paralisia cerebral. Este dado pode ser confirmado pelo fato de 40% das mães que tiveram só uma gestação serem crianças com paralisia cerebral. Possivelmente o fato de nascer o primeiro filho com paralisia cerebral influenciou o desejo de não quererem engravidar novamente.

Constatou-se mudança na vida profissional das mães, várias pararam de trabalhar já na gestação do filho com paralisia cerebral, e a maioria relata não ter retornado ao trabalho devido aos cuidados com ele. Este resultado concorda com estudos de Glasscock (2000), Walker e Zeman (1992), que mostram que as mães abdicam de suas vidas e interesses profissionais para cuidar dos filhos especiais, inclusive fator que interfere no status socioeconômico da família.

Outra mudança constatada é que, apesar da maioria das mães referir vida sexual satisfatória após o nascimento dos filhos com paralisia cerebral, observa-se que o índice de satisfação era mais elevado antes do nascimento destas crianças.

Um dado a ser salientado é que um terço das mães refere que fizeram ou fazem tratamento psiquiátrico e/ou psicológico após o nascimento do filho com paralisia cerebral. No estudo de Manuel et al. (2003), com 270 mães de crianças com paralisia cerebral, foram encontrados sintomas depressivos em um terço delas e estes autores verificaram que o

suporte social atua como fator de proteção para diminuir índices de depressão. Estudos como os de Cummins (2001) e Eker e Tuzun (2004) também referem que há maior propensão de os cuidadores desenvolverem depressão ou estresse profundo.

Ao serem solicitadas a definir o que é qualidade de vida, a maioria considera como “qualidade de vida boa” o fato de se sentirem bem física e emocionalmente, terem suas necessidades básicas atendidas, terem boa convivência com a família, condições financeiras, vida social e trabalho adequados. É interessante que ao definirem o termo qualidade de vida elas consideram fatores subjetivos e objetivos encontrados na definição da Organização Mundial de Saúde (THE WHOQOL GROUP, 1998) e de Haas (1999).

As mães referem como fatores positivos de suas vidas atualmente seus filhos, apesar das dificuldades que enfrentam com eles e como fator negativo a patologia dos filhos com paralisia cerebral. Observa-se que apesar das dificuldades relatadas, as mães investem muito afetivamente em seus filhos, mas a maioria refere que, se o filho não tivesse paralisia cerebral, a vida delas seria melhor, imaginam que o casamento seria melhor, seriam mais felizes, teriam mais vida social e profissional.

Ao avaliarem sua qualidade de vida antes e depois do nascimento das crianças com paralisia cerebral, apesar da pequena diferença, a maior parte refere que houve uma piora. Justificam esta piora pelo aumento das responsabilidades, pelos conflitos no casamento, por não poderem voltar a trabalhar, pela vida social que ficou mais restrita e pelas dificuldades financeiras. Estes dados concordam com estudos de Eker e Tuzun (2004), que relatam que a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral apresentam índices mais rebaixados, quando comparados com índices das mães de crianças com menores problemas de saúde.

Uma parte delas refere que a qualidade de vida melhorou após o nascimento do filho com paralisia cerebral, considerando que sua auto-estima melhorou e dando mais valor para si mesmas.

Quando falaram o que esperam para si mesmas quanto ao futuro, a maior parte delas referem que sonham com melhora do filho com paralisia cerebral, ou seja, apresentam dificuldade para falar e pensar sobre si próprias. O filho e suas necessidades especiais ocupam lugar de prioridade máxima. As mães passam a priorizar a sua vida em função do filho, relegando para segundo plano todo o resto (SOUZA E PIRES, 2003).

Pode-se constatar discrepância entre os dados obtidos no WHOQOL-Bref e os da entrevista referentes à qualidade de vida das mães deste estudo. No WHOQOL-Bref, as mães apresentam índices de satisfação levemente acima da média, sendo que a maioria delas referiu, na entrevista, piora na qualidade de vida depois do nascimento da criança com paralisia cerebral. Esta diferença pode estar relacionada ao fato de que o WHOQOL-Bref avalia a qualidade de vida nas duas últimas semanas da data da aplicação, ou seja, avalia no momento presente vivido e na entrevista buscou-se avaliar a qualidade de vida a partir da comparação entre antes e depois do nascimento do filho com paralisia cerebral. A entrevista abrange um período de vida maior, ou seja, do nascimento até o momento presente, que inclui o período de adaptação, de luto, de enfrentar o desconhecido e a deficiência. É necessário que se considere o fato de que as mães já conheçam e lidem com o diagnóstico há mais de sete anos, o que pressupõe que tiveram um período longo para se adaptarem aos filhos, passando pelas fases do luto à reestruturação. No início a trajetória materna é mais difícil, como se pode observar nos discursos das mães, há mudança no curso da vida com a descoberta do diagnóstico. Assim, é possível concluir que, comparando-se a qualidade de vida das mães antes e depois do nascimento dos filhos com paralisia cerebral houve piora em alguns aspectos, mas atualmente elas estão satisfeitas com sua qualidade de vida.

VI - CONSIDERAÇÕES FINAIS

As entrevistadas refletem as dificuldades de uma capital do Nordeste brasileiro, não se podendo negar as restrições impostas pelos cuidados com os filhos.

Quando comparam o antes e o depois do nascimento das crianças com paralisia cerebral, a maioria das mães refere piora em alguns aspectos, na vida social, profissional, sexual e na qualidade de vida. No início a trajetória materna é mais difícil, há mudança no curso da vida com a descoberta do diagnóstico do filho e elas passaram por um longo período de adaptação, de luto, de enfrentar o desconhecido e a deficiência. Mas atualmente pode-se constatar que elas estão satisfeitas com sua qualidade de vida.

O que pode estar influenciando a satisfação com sua qualidade de vida é a rede de apoio que recebem de familiares. Apesar delas não terem incluído o Sarah como rede de apoio, supõe-se que esta Instituição esteja funcionando como tal, já que as mães participam de atividades do programa de reabilitação que indiretamente parecem interferir nos índices de qualidade de vida satisfatória atualmente.

Pode-se verificar a importância destas mães continuarem a frequentar o Programa de Reabilitação Infantil do Centro de Reabilitação Sarah, já que as crianças e seus familiares continuarão sendo acompanhados por toda a equipe e demandas diferentes aparecem ao longo do tratamento. É importante investir na inserção escolar de seus filhos, pois a vida escolar da criança está associada à diminuição de sobrecarga da mãe, permitindo que possa dar continuidade a sua vida conjugal, social, profissional, além da atenção a si mesma e aos outros membros da família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, A. C.; LOUREIRO, S. R. Qualidade de vida no pós-TMO. In: Multidisciplinaridade e reforma: temas, práticas e políticas. Ciclo de Saúde Mental, 8, 2000. Ribeirão Preto. **Anais**. Ribeirão Preto: São Francisco Gráfica e Editora, 2000. p.65-66.

ALVES, V. L.; CARVALHO, M. A. ; NAME, C. E. O atendimento psicológico de crianças em uma instituição de reabilitação. **Revista de Psicologia Hospitalar do Hospital das Clínicas**, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 26-32, jan./ jun. 1994.

AMARAL, L. A. **Pensar a diferença / deficiência**. Coordenadoria nacional para integração da pessoa portadora de deficiência. Brasília: CORDE, 1994.

BADIA, M. Estrés y afrontamiento em familias con hijos afectados de parálisis cerebral. Publicaciones del INICO, 2003. disponível em: <http://www3.usal.es~inico/investigacion/invesinico/estresPC>. Acesso em 31/05/2006.

BAX, M. C. O. Terminology and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 6, p. 295-297. 1964.

BAX, M. C. O.; GOLDSTEIN, M.; ROSENBAUM, P.; LEVITON, A. Proposed definition and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v.47, p. 571-576. 2005.

BELSKY, J.; TOLAN, W. J. Infants as producers of their own development: An ecological analysis. In: Lerner & Bush – Rossnagel (Eds). **Individuals as producers of their development. A life: Span perspective**. London: Academic Press, 1981. p. 87 – 116.

BEMFAM. **Pesquisa sobre a Saúde Familiar no Nordeste do Brasil- 1991**. Rio de Janeiro, Sociedade Civil Bem-Estar Familiar no Brasil, 1992.

BIASOLI-ALVES, Z.M.M. A Pesquisa em Psicologia – análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In: BIASOLI-ALVES, Z. M. M. e ROMANELLI, G. (Org.). **Diálogos Metodológicos sobre prática de pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summa, 1998. cap. 7, p. 135-158.

BLECK, E.E.; NAGEL, D. **Physically handicapped children: a manual atlas for teachers**. New York: Grune & Stratton, 1982.

BLEGER, J. **Temas de Psicologia. Entrevistas e Grupos.** São Paulo: Martins Fontes, 1980.

BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação.** Ed. Portugal: Porto Editora, 1991.

BRAGA, L. W. Paralisia Cerebral. In: _____. **Cognição e Paralisia Cerebral: Piaget e Vygotsky em questão.** Salvador: Sarah Letras, 1995. p.9-23.

BRUNHARA, F. C. R. **Mães e filhos especiais: reações frente à deficiência da criança.** 1998. 67 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Bacharel em Psicologia) - Universidade de São Paulo, 1998.

BRUNHARA, F. C. R.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Cadernos de Psicologia e Educação - Paidéia**, Ribeirão Preto, v.9, n. 16, p. 31-40, junho. 1999.

BULLINGER, M. Health related quality of life and subjective health. Overview of the status of research for new evaluation criteria in medicine. **Psychother. Psychosom. Med. Psychol.**, v.47, n.3-4, p.76-91. 1997.

BUSCAGLIA, L. F., **Os Deficientes e Seus Pais- Um Desafio ao Aconselhamento.** 3 ed. Rio de Janeiro: Record: Nova Era, 1997.

CAMERON, S. J.; SNOWDON, A.; ORR, R. R. Emotions experienced by mothers of children with developmental disabilities. **CHC**, Spring, v. 21, n.2, p. 96-101. 1993.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. A experiência da maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estudos de Psicologia**, v.9, n.1, p. 89-99. 2004.

COGHER, L.; SAVAGE, E.; SMITH, M. F. **Cerebral Palsy: The child and young person.** London: Chapman and Hall, 1992.

CUMMINS, R. A. The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: A review. **Journal of Intellectual and Desenvolvimental Disability**, v.26, n.1, p.83-100. 2001.

CURRAN, A.L.; SHARPLES, P.M.; WHITE, C.; KNAPP, M. Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v.43, p. 529-533. 2001.

DANTAS, R. A . S.; SAWADA, N. O .; MALERBO, M. B. Pesquisa sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. **Ver Latino Am Enfermagem**, v.11, n.4., p. 532-538, jul./ago. 2003.

DAVIES, H. Hope as a coping strategy for the spinal cord injured individual. **Axone**, v.15, n.2, p. 40-46. 1993

DROTAR, D.; BASKIWICZ, A.; IRVIN, N.; KENNEL, J.; KLAUS, M. A. Parental attachment, congenital malformations, grief, bonding, crisis counseling. **Pediatrics**, v. 56, n. 5, p. 710-716. 1975.

DSM-IV - **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. Tradução Dayse Batista. 4 edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

EISER, C.; MORSE R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. **Health Technology Assessment**, n.5, v.1, p. 154-156. 2001.

EKER, L.; TUZUN, E. H. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v.26, n.23, p. 1354-1359. 2004.

FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosidade e Enfrentamento em Contextos de Saúde e Doença: Revisão da Literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.18, n.3, p. 381-389. 2005

FÁVERO, M. A. B. **Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos**. 2005. 175f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

FERRARETTO, I.; SOUZA, A .M. C. **Paralisia Cerebral: aspectos práticos**. São Paulo: Memnon, 1998.

FIGUEIREDO, M. A. C. **Profissionais de saúde e atitudes frente à síndrome da imunodeficiência adquirida: um estudo diferencial com base no modelo afetivo cognitivo de Fish e Ajzen (1975)**. 1994. Tese (Livre Docência na área de atuação do psicólogo em instituições) - Departamento de Psicologia e Educação, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1994.

FLANAGAN, J. C. A research approach to improving our quality of life. **American Psychologist**, v. 33, february, p. 138-147. 1978.

FLECK, M. P. A.; LEAL, O. F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v.21, n.1, p.19-28. 1999a.

FLECK, M. P. A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). **Rev. Saúde Pública**, v.33, n.2, p.198-205. 1999b.

FLECK, M. P. A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Rev. Saúde Pública**, v.34, n.2, p.178-83. 2000.

FLORIAN, V. F.; FINDLER, L. Mental Health and Marital Adaptation Among Mothers of Children with Cerebral Palsy. **American Journal of Orthopsychiatry**, v.71, n.3, July. 2001.

FORMAN, M. A. The family of the child with brain injury. In: Braga, L. W. e Campos da Paz (Orgs). **The child with Traumatic Brain Injury or Cerebral Palsy**. 1 ed. London: Taylor & Francis Group, 2006. p. 217-227

FREITAS, P. M.; CARVALHO, R. C. L.; LEITE, M. R. S. D. T.; HAASE, V. G. Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 57, n.1-2, p.46-57. 2005.

GAMBHIR S. K.; WALIA, B. N. S.; SINGHI, P. D.; PRASHAD, D. Maternal attitudes towards spastic cerebral palsy. **Indian Pediatrics**, v. 30, p. 1073-1077. 1993.

GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **JAMA**, v. 272, n. 8, p. 619-626. 1994.

GLASSCOCK, R. A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. **Pediatric Nursing**, v. 26, n. 4, July-August. 2000.

HAAS, B. K. A multidisciplinary concept analysis of quality of life. **Western Journal of Nursing Research**, v.21, n. 6, p. 728-742. 1999.

HANZLIK, J. R.; STEVENSON, M. B. Interaction of mothers with their infants who are mentally retarded, retarded with cerebral palsy or non retarded. **American Journal of Mental Deficiency**, v. 90, n.5, p. 513-520. 1986.

HINOJOSA, H. T.; MADDEN D. J. Mother's perceptions of home treatment program for their preschool children with cerebral palsy. **The American Journal of Occupational Therapy**, v.45, n.3, p. 273-279. 1991.

HIROSE, T.; UEDA, R. Long-term follow – up study of cerebral palsy children and coping behaviour of parents. **Journal of Advanced Nursing**, v. 15, p.762-770. 1990.

IMAMURA, E. U. **Paralisia cerebral , repercussão de ocorrência pré e peri natais, um ensaio de prognóstico**. 2000. 114f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação), Universidade Sarah, Brasília, 2000.

KOGAN, K.L.; TYLER N. Mother-child interaction in young physically handicapped children. **American Journal of Mental Deficiency**, v.77, n. 5, p. 492-497. 1973.

KRYNSKI, S. Dinâmica Familiar do Deficiente Mental. In: _____ **Deficiência Mental**. Rio de Janeiro: Ateneu, 1983. p. 225-232.

LIM, J.; ZEBRACK, B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. **Health and quality of life outcomes**, v.2, n.50, p. 1-9, 2004.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: E.P.U., 1986.

MALL, V.; HEINEN, F.; SIEBEL, A.; BERTRAM, C.; HAFKEMEYER, U.; WISSEL, J. Treatment of adductor spasticity with BTX-A in children with cerebral palsy (CP): a randomized, double-blind, placebo-controlled study. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 48, p. 10-13. 2006.

MANUEL, J.; NAUGHTON, M.; BALKRISHNAN, R.; SMITH B. P.; KOMAN, L. A. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 28, n.3, p. 197-201. 2003.

MEDEIROS, M. M. **Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide: adaptação cultural e validação do Caregiver Burden scale**. 1998. 152f. Tese (Doutorado em Medicina) – Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 1998.

MEEBERG, G. A. Quality of life : a concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**, v.18, p.32-38. 1993.

MINAYO, M. C.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.5, n.1, p.7-18. 2000.

NELSON, K. B.; ELLENBERG J. H. Epidemiology of cerebral palsy. **Advances in Neurology**, v. 19, p. 421-435. 1978.

NELSON, K. N. Cerebral Palsy. In: Swaiman, F. K. (Org). **Pediatric Neurology: principles and practice**. 2 ed. St Louis: Mosby, 1994. p. 518- 527.

PARK, J.; TURNBULL, A. P.; TURNBULL, H. R. Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children with Disabilities. **Council for Exceptional Children**, v. 68, n. 2, p.151-170. 2002.

PETEAN, E. B. L. **Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias**. 1995. 137 f. Tese (Doutorado em Saúde Mental) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1995.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M. P. F. Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Cadernos de Psicologia e Educação - Paidéia**, Ribeirão Preto v. 10, n. 19, p. 40-46, ago/dez. 2000.

PETEAN, E. B.; PINA-NETO, J. M. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – a reação dos pais à deficiência. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 31, p. 288-295, abr/jun. 1998

PINA-NETO, J. M. **Aconselhamento genético: avaliação dos resultados através dos seguimentos tardios das famílias**. 1983. 324 f. Tese (Livre-Docência) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1983.

PRESS, J.; NEUMANN, L.; ABU-SHAKRA, M.; BOLOTIN, A.; BUSKILA, D. Living with a child with familial Mediterranean fever: does it affect the quality of life of the parents? **Clin Exp Rheumatol**, v.18, n.1, p.103-106, Jan-Feb. 2000.

SAVIANI, F. A **qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve, na percepção destas pessoas e na de seus cuidadores**. 2005. 151f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SWAIMAN, K. F. Specific cerebral palsy syndromes. In: _____(Org.). **Pediatric Neurology: principles and practice**. 2. ed. St Louis: Mosby, 1994. p. 518- 527.

SHAKESPEARE, R. Y. A família dos deficientes. In: _____. **Psicologia do Deficiente**. Rio de Janeiro: Zahar, 1977. Cap.4, p. 57-77.

SOARES, K. S.; ROCHA, A. P.; COUTINHO, A. C. B.; GONÇALVES, D. M.; BERALDO, P. S. S. Is rehabilitation the Cinderella of health, education and social services for children? **Pediatric Rehabilitation**, v.8, n. 1, p. 33-43, January. 2005.

SOIFER, R. **Psicologia da gravidez, parto e puerpério**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

SOUZA, L. B. **Organização do trabalho, qualidade de vida e subjetividade. Um estudo de representações e crenças de profissionais do Campus da USP de Ribeirão Preto**. 2001. 326f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Departamento de Psicologia e Educação, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

SOUSA, S. C. B.; PIRES, A. A. P. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 4, n.1, p. 111-130. 2003.

TELFORD, C. W.; SAWREY, J. M. **O Indivíduo Excepcional**. Rio de Janeiro: Zahar, 1976.

THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-Bref Quality of Life Assessment. **Psychol Med**, v.28, p.551-558. 1998.

ULIUKIN, I.; VEDMED, E.; VORONIN, E. Quality of life of mothers having nosocomially HIV- infected children in Russia. **Disability and Rehabilitation**, v.25, n.20, p.1147-1152. 2003.

WALKER, L. S.; ZEMAN, J. L. Parental response to child illness behavior. **Journal of Pediatric Psychology**, v.17, p. 49-71. 1992.

ANEXOS

Anexo 1.

SARAH REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO ASSOCIAÇÃO DAS MONEIRAS SOCIAIS		PROCESSO Nº 14.2.00374103 FLS. 12	Projeto de Pesquisa/ Trabalho Científico
DO PROFISSIONAL			
Nome	RENATA TIEMI MIURA		Matrícula
Cargo	PSICÓLOGA	Telefone / Ramal	4889
Área	PSICOPEDAGOGIA		Unidade
DO PROJETO DE PESQUISA / TRABALHO CIENTÍFICO			
O trabalho científico deverá ser anexado a este formulário, na íntegra. As normas estabelecidas pelo periódico ou evento deverão ser seguidas. Solicita-se que uma cópia dessas normas seja anexada ao texto. Caso não haja uma norma definida, a estrutura conhecida como IMRD - Introdução, Métodos, Resultados* e Discussão*, recomendada pelo Comitê Internacional de Editores Médicos (International Committee of Medical Journal Editors), deverá ser observada. O texto deve ser também acompanhado de resumo estruturado. Um breve delineamento da estrutura IMRD encontra-se no anexo I. Para maior detalhamento recomenda-se a consulta à bibliografia indicada. * Os itens Resultados e Discussão não precisam ser preenchidos nos casos de Projetos de Pesquisa.			
DA FINALIDADE DA PESQUISA			
Exigência do curso de pós-graduação (anexar declaração de matrícula no curso) Nome da Instituição de Ensino Superior FACULDADE DE FILOSOFIA CIÊNCIAS E LETRAS - USP - RIB. PRETO Curso 1º GRADUAÇÃO - MESTRADO EM PSICOLOGIA			
☐ Apresentação de trabalhos em eventos externos ☐ Publicação Periódica			
DO EVENTO			
Nome do Evento (por extenso)		Local	
Data		Data limite de envio do trabalho (deadline)	
Tipo de apresentação ☐ Poster ☐ Apresentação oral ☐ Aula ☐ Mesa Redonda ☐ Outros:			
DA CIÊNCIA DA LIDERANÇA DA ÁREA			
Assinatura do trabalho em nome da comissão apresentadora ao Comitê de Pesquisa / FZ2. Data 04/04/05 Assinatura da liderança			
DA COMPROVAÇÃO			
Comprometo-me a apresentar a Área de Recursos Humanos, 2(duas) cópias do trabalho para os devidos registros. Data 31/03/05 Assinatura do profissional			
DO PARECER DO NÚCLEO DE DIREÇÃO DA UNIDADE			
(Parecer) ☒ Favorável ☐ Desfavorável O trabalho encontra-se dentro das premissas da Instituição. Data 4/7/2005 Núcleo de Direção da Unidade			
Aprovado "ad referendum" da reunião de 09.11.05 mediante o parecer do Relator e Revisora. Data 18.10.05 Comitê de Ética e Pesquisa			
DO PARECER DO COMITÊ DE AVALIAÇÃO DE TRABALHOS CIENTÍFICOS			
☒ Favorável ☐ Desfavorável Parecer favorável em anexo. Data 19-10-05 Comitê de Avaliação de Trabalhos Científicos			
DO PARECER DA DIRETORIA EXECUTIVA			
☒ Favorável ☐ Desfavorável Data Assinatura			
Lúcio Wiltgen, Braga Diretora de Recursos Humanos Associação			

Anexo 2

Roteiro de Entrevista

Data da entrevista: /Local: /Início: /Término:

1-Dados de Identificação sobre a mãe e a família da criança:

Nome da mãe: Idade: Escolaridade:

Profissão atual: Trabalho voluntário:

Estado civil:

Religião:

Idade da mãe ao nascimento da criança:

Nome do Pai: Idade: Escolaridade:

Profissão atual: Trabalho voluntário:

Estado Civil:

Religião:

Idade do pai ao nascimento da criança:

Nome do Filho com PC: Idade:

Posição da criança (ordem de nascimento):

Qual gestação (teve abortos?):

Número de filhos:

Família (com quem reside na casa):

_____ profissão: idade: Escolaridade:

_____ profissão: idade: Escolaridade:

_____ profissão: idade: Escolaridade:

Local que reside: Água: luz: esgoto:

cômodos: quartos:

Renda familiar: Nº pessoas que trabalham:

Vida da mãe da criança

2- Gravidez

Como você ficou sabendo que estava grávida do ... (nome da criança)?

Como você se sentiu na gravidez de ... (nome da criança) fisicamente?

Como você se sentiu na gravidez de ... (nome da criança) psicologicamente?

A gravidez foi planejada?

Quais eram suas expectativas em relação ao bebê?

Como foi que o pai reagiu quando soube que você estava grávida do... (nome da criança)?

E a família (avós, tios), como receberam a notícia?

3- Diagnóstico

O que você sabe sobre o problema do... (nome da criança)?

Como ficou sabendo do problema do ... (nome da criança)?

O que foi falado para você sobre o problema?

Como você se sentiu quando te contaram que ele tinha este problema ?

Você foi encaminhada para algum serviço?

Quando te falaram do problema do ... (nome da criança), você estava sozinha ou acompanhada? *Se acompanhada*, Por quem?

Qual foi a reação do pai da criança?

Você pôde contar com a ajuda do pai da criança neste momento?

Alguém mais ficou sabendo do problema do... (nome da criança)?

Se mais alguém ficou sabendo, Quem?

Se a família ficou sabendo, Como a família reagiu?

Você acha que o ... (nome da criança) tem este problema porque?

Você conhece outras mães de crianças com PC? De onde você as conhece?

Como é seu relacionamento com elas?

O que você espera para o ...(nome da criança) no futuro?

4- Atividades com a criança

A criança frequenta algum tratamento?

Quem o leva? (Quem o acompanha?)

Frequenta escola? *Se sim*, qual? *Se não*, porque?

Quem o leva, o acompanha?

Quem cuida do ... (nome da criança) em casa?

Quem mais ajuda?

Como é o dia a dia do... (nome da criança) na semana?

E como é o final de semana do ... (nome da criança)?

Como é o banho?

Como é a alimentação do ... (nome da criança)?

Qual é o meio de locomoção do ... (nome da criança)?

Ele tem carrinho/ cadeira de rodas ou não?

Você brinca com ele? *Se brinca*, Você brinca de que com ele?

5- Relacionamento com outros filhos

Como é sua relação com seus outros filhos?

Quem cuida deles?

Se for a mãe, como você divide o tempo?

Se não, como você se sente?

Há problemas?

6- Vida profissional

Atualmente você trabalha/ estuda?

Tem uma atividade fora de casa?

Antes do ... (nome da criança) nascer, você trabalhava / estudava?

O que fazia?

Se você fazia alguma atividade, porque parou?

7- Relacionamento social

Você tem amigos, vizinhos com que se relaciona hoje em dia?

Você tem atividades de lazer, diversão hoje em dia?

Se houver, O que faz? Com quem?

Você tem atividades de lazer com o ... (nome da criança)?

Você tem atividades de lazer sem o ... (nome da criança)?

Como era seu relacionamento com amigos, vizinhos antes do nascimento da criança?

Como eram suas atividades de diversão (cinema, parque, praia, piscina...), de lazer?

Se havia, O que fazia? Com quem ?

8-Vida religiosa / espiritual

Você tem religião? Qual?

Você sempre frequentou esta religião?

Se houve mudança, qual era sua religião?

Porque mudou?

9-Tratamento da mãe

Você faz algum tipo de tratamento?

Se faz, que tipo?

Porque? Quem indicou?

Há quanto tempo?

10-Vida conjugal

Você está casada/morando junto com o pai da criança? Desde quando?

Se é separada do pai da criança, Porque?

Como é seu relacionamento com o pai da criança?

Como era sua relação com o pai da criança antes do nascimento do ... (nome da criança)?

Como é seu relacionamento com seu marido/companheiro hoje em dia?

Você pensa em engravidar novamente?

Se não quer engravidar, porque?

Se não deseja mais engravidar utiliza algum método preventivo?

Como é sua vida sexual hoje em dia?

Como era sua vida sexual antes do nascimento do ...

11-Sobre a Qualidade de vida

O que é qualidade de vida para você?

O que tem de positivo na sua vida?

O que tem de negativo na sua vida?

Como você acha que é sua qualidade de vida depois do nascimento de ... (nome da criança)?

Porque?

Como você acha que era sua qualidade de vida antes do nascimento de ... (nome da criança)?

Porque?

12- Sobre o Futuro

O que pensa para o futuro da sua vida?

13- Outras

Você já pensou como seria sua vida se o ... (nome da criança) não tivesse Paralisia Cerebral?

Se a resposta for afirmativa

Como acha que seria?

Gostaria de modificar, mudar alguma coisa em sua vida?

Anexo 3. Questionário de qualidade de vida – WHOQOL - Abreviado - versão em português

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEVA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	Frequen- temente	muito freqüentement e	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo 4. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

A pesquisa "Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral", a ser realizada por mim, Renata Tiemi Miura, pesquisadora e aluna de Pós-Graduação do Departamento de Psicologia e Educação da Universidade de São Paulo, tem o objetivo de conhecer as experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral.

Para isso será realizada uma entrevista, quando a participante responderá a perguntas sobre as experiências com a criança e a um questionário de qualidade de vida, além de consultar informações no prontuário sobre a história clínica da criança.

As entrevistas serão gravadas e o uso posterior dos dados será restrito ao estudo científico. O nome das participantes não será revelado, caso seja necessário, será usado um nome fictício.

A participação não será remunerada. Caso você não aceite participar ou desista em qualquer momento do estudo, sua decisão não implicará em prejuízo algum no acompanhamento da criança. Você receberá a cópia deste termo. Em caso de dúvidas, poderá entrar em contato com o telefone da pesquisadora (85-34994889) e/ou e-mail do CEP/APS (comiteeticapesquisa@sarah.br).

Renata Tiemi Miura

Eu, _____, CI _____, declaro estar ciente de que a pesquisa acima citada, tem o objetivo de conhecer as experiências e qualidade de vida de mães de crianças portadoras de paralisia cerebral. Além disso, sei que a pesquisadora vai consultar o prontuário de meu (minha) filho (a). Estou informada de que não serão utilizados nomes verdadeiros e a minha participação ou não-participação no estudo não acarretará prejuízos para o acompanhamento do (a) meu (minha) filho (a) no hospital. Estou ciente de que a participação não será remunerada. Sei também que mesmo consentindo com minha participação na pesquisa, posso me retirar a qualquer momento, sem prejuízo do acompanhamento do meu filho nessa instituição.

Fortaleza, _____ de _____ de _____.

Anexo 5. Definição de Categorias

Foram estabelecidas categorias de respostas para 26 questões do roteiro de entrevista exemplificadas com frases ditas pelas mães durante as entrevistas.

Como você se sentiu na gravidez de ... (nome da criança) fisicamente?

Bem: respostas em que as mães referem que não tiveram problemas físicos na gestação.

Exemplo: *“Eu tava excelente de saúde.”*

Problemas de saúde: respostas em que as mães referem que tiveram problemas de saúde como pressão alta, enjôo, rubéola etc.

Exemplo: *“Eu tive pressão alta, fiquei de repouso.”*

Como você se sentiu na gravidez de ... (nome da criança) psicologicamente?

Sentimentos positivos: respostas em que as mães referem que apresentaram sentimentos de aceitação da gravidez e se sentiram bem.

Exemplo: *“Fiquei tão feliz.”*

Sentimentos negativos: respostas em que as mães referem que apresentaram sentimentos de mal-estar referente à gravidez, sentiram-se nervosas, desesperadas e tensas.

Exemplo: *“Me sentia nervosa, angustiada.”*

Quais eram suas expectativas em relação ao bebê?

Desenvolvimento: respostas em que as mães referem que esperavam que os bebês nascessem normais, saudáveis ou tiveram medo de que os bebês apresentassem alguma deficiência.

Exemplo: *“Eu pensava nele, como uma criança saudável, normal.”*

Sexo: respostas em que as mães referem que apresentavam expectativas quanto ao sexo dos bebês.

Exemplo: “*Queria um menino.*”

Sem expectativa: respostas em que as mães referem que não apresentavam nenhuma expectativa quanto ao nascimento dos bebês.

Exemplo: “*Não esperava nada.*”

Como foi que o pai reagiu quando soube que você estava grávida do... (nome da criança)?

Contentamento: respostas que as mães referem que os pais demonstraram alegria, felicidade com a notícia da gravidez, desejavam e esperavam a gestação, sentiram-se felizes.

Exemplo: “*Ele ficou feliz, ele queria também.*”

Descontentamento: respostas em que as mães referem que os pais demonstraram sentimento de tristeza, desapontamento, raiva com a notícia da gravidez.

Exemplo: “*Ele ficou com raiva, ele não queria.*”

E a família (avós, tios), como receberam a notícia?

Contentamento: respostas em que as mães referem que as famílias expressaram felicidade, alegria ao saber da gravidez das mães.

Exemplo: “*Ficaram felizes.*”

Não tiveram reação: respostas em que as mães referem que as famílias não apresentaram reação frente à notícia da gravidez.

Exemplo: “*Nada, não falaram nada.*”

Descontentamento: respostas em que as mães referem que as famílias não gostaram de receber a notícia da gravidez.

Exemplo: *“Se sentiram traídos porque eu não era casada.”*

Preocupação: respostas em que as mães referem que alguém da família se preocupou com a saúde das mães.

Exemplo: *“Minha mãe ficou preocupada com minha saúde.”*

O que você sabe sobre o problema do... (nome da criança)?

Diagnóstico: respostas em que as mães descrevem o problema da criança.

Exemplo: *“Eu sei, ela tem uma lesão no cérebro que não aumenta nem diminui.”*

Nome da patologia: respostas em que as mães relatam o nome do quadro clínico.

Exemplo: *“Ele tem paralisia cerebral.”*

Prognóstico: respostas em que as mães informam sobre a evolução e conseqüências da paralisia cerebral para o desenvolvimento geral da criança.

Exemplo: *“Eu sei que ele não vai andar nem falar.”*

Tratamentos: respostas em que as mães demonstram estarem esclarecidas quanto ao tratamento.

Exemplo: *“Este tratamento dele é para ajudar ele (criança com paralisia cerebral) e como devo cuidar melhor dele, assim, na alimentação, na escola...”*

Como ficou sabendo do problema do ... (nome da criança)?

Médico: respostas em que as mães referem que ficaram sabendo do diagnóstico de paralisia cerebral de seus filhos através do médico que examinou a criança.

Exemplo: *“O médico que examinou falou para mim.”*

Enfermeira: respostas em que as mães referem que foram informadas do diagnóstico por outro profissional da saúde que não o médico.

Exemplo: *“A enfermeira veio e disse você sabia que sua filha não vai andar nem falar? Ela tem paralisia cerebral.”*

Outras pessoas: respostas em que as mães referem que ficaram sabendo do problema através de conhecidos.

Exemplo: *“Um dia encontrei uma pessoa conhecida na rua que me disse sua filha tem paralisia cerebral, você sabia?”*

O que foi falado para você sobre o problema?

Diagnóstico: respostas em que as mães descrevem o quadro clínico da paralisia cerebral, suas conseqüências e prognóstico.

Exemplo: *“O médico falou que ele tinha uma lesão cerebral, que não ia aumentar com o tempo, e que o cérebro que manda no movimento, manda em tudo.”*

Tratamento: respostas em que as mães referem que receberam explicações sobre os diversos tipos de tratamento que seus filhos necessitariam e o objetivo destes.

Exemplo: *“Ele (o médico) disse: o tratamento é longo, tem que estimular para ver aonde ele chega.”*

Encaminhamento: respostas em que as mães referem que receberam orientação e encaminhamento para tratamento e acompanhamento especializado de seus filhos.

Exemplo: *“Ele me encaminhou para cá, deu o telefone e eu vim.”*

Desenvolvimento: respostas em que as mães referem que receberam explicações sobre as implicações da paralisia cerebral no desenvolvimento geral de seus filhos.

Exemplo: *“Ela (criança com paralisia cerebral) vai ter um desenvolvimento lento.”*

Etiologia: respostas em que as mães referem que receberam explicações sobre as possíveis causas da patologia de seus filhos.

Exemplo: *“Foi por causa da falta de oxigênio na hora do parto dela.”*

Como você se sentiu quando lhe contaram que ele tinha este problema ?

Qual foi a reação do pai da criança?

Como a família reagiu?

Estas categorias foram estabelecidas por BRUNHARA (1998).

Choque: respostas em que as mães referem que tiveram um abalo emocional, situação de torpor, sensação de impotência, de desamparo.

Exemplo: *“Foi aqui que descobri, tive um choque... fiquei perdida.”*

Tristeza: respostas em que as mães referem que sentiram tristeza, mágoa, aflição, decepção, frustração.

Exemplo: *“Fiquei triste.”*

Resignação: respostas em que as mães referem que sentiram-se resignadas, passivas, submissas aos sofrimentos da vida, conformadas, associando valores religiosos ou místicos.

Exemplo: *“Deus sabe o que faz.”*

Revolta: respostas em que as mães referem que sentiram indignação, aversão, repulsa pela situação.

Exemplo: *“Eu me perguntava: porque comigo?... me revoltei, eu falava: foi castigo.”*

Busca: respostas em que as mães referem que buscaram respostas para os problemas dos filhos como forma de compreender o que tais problemas significariam na vida deles.

Exemplo: *“Ficavam perguntando pro meu marido: porquê?”*

Você acha que o ... (nome da criança) tem este problema por quê?

Estas categorias foram baseadas nas de PINA-NETO (1983).

Científico: respostas em que se fundamentam nas leis e princípios aceitos na biologia humana e/ou na medicina.

Exemplo: *“Foi por causa da rubéola que eu tive.”*

Místico religioso: respostas em que não encontram fundamento nos princípios ou leis científicas, mas sim em princípios religiosos.

Exemplo: “*Deus quis.*”

Crendice popular: respostas em que não encontram fundamento em princípio, leis científicas, ou princípios religiosos, mas em conceitos enraizados na cultura popular, por exemplo, susto.

Exemplo: “*Acho que foi porque bati a minha barriga...*”

Não sabem explicar: respostas em que as mães referem que não conseguem explicar a deficiência dos filhos.

Exemplo: “*Não sei.*”

O que você espera para o ...(nome da criança) no futuro?

Desenvolvimento Global: respostas em que as mães referem que apresentam expectativas de que as crianças andem, falem, sejam mais independentes.

Exemplo: “*Que ele ande, fale, coma sozinho...*”

Cura: respostas em que as mães referem que apresentam expectativas de cura das crianças, ou que sejam normais.

Exemplo: “*Quero a cura para o problema.*”

Cuidados por outros: respostas em que as mães referem que apresentam expectativas de que as crianças sejam bem cuidadas por outras pessoas caso elas faltem.

Exemplo: “*Eu tenho medo de morrer, ela ficar aí ... queria que alguém cuidasse dela.*”

Longevidade: respostas em que as mães referem que apresentam expectativas de que as crianças vivam por muitos anos.

Exemplo: “*Espero que ela viva os anos que Deus permitir, muitos anos...*”

Não tem expectativa: respostas em que as mães referem que não apresentam expectativas quanto ao futuro de seus filhos com paralisia cerebral.

Exemplo: *“Não pensei ainda não.”*

Como é o dia-a-dia do... (nome da criança) na semana?

Brincam em casa: respostas em que as mães referem que as crianças permanecem brincando em casa durante a semana sem, no entanto, se referirem a uma atividade específica.

Exemplo: *“Ela fica brincando com o vizinho em casa.”*

TV: respostas em que as mães referem que as crianças permanecem em casa tendo como atividade assistir a televisão.

Exemplo: *“Fica vendo televisão, desenho.”*

Brincam na rua: respostas em que as mães referem que as crianças brincam na rua com vizinhos durante a semana.

Exemplo: *“Dá cinco horas tem que ir brincar na rua com a criançada...”*

Escola: respostas em que as mães referem que as crianças têm como atividade ir para escola durante a semana.

Exemplo: *“Ele vai para escola todo dia.”*

Igreja: respostas em que as mães referem que as crianças freqüentam atividades na igreja durante a semana.

Exemplo: *“Vai no grupo de oração, ele gosta... vai com a avó duas vezes na semana.”*

Casa da avó: respostas em que as mães referem que as crianças freqüentam a casa dos avós durante a semana sem, no entanto, especificar o tipo de atividade que realizam lá.

Exemplo: *“Gosta de ficar na casa da vó dele.”*

Trabalho com mãe: respostas em que as mães referem que as crianças permanecem no trabalho das mães durante a semana sem especificarem uma atividade.

Exemplo: *“Fica comigo no trabalho, sentado na cadeira, perto de mim, para onde eu vou vai também.”*

E como é o final de semana do ... (nome da criança)?

Fora de casa (atividades sociais): respostas em que as mães referem que as crianças realizam atividades fora de casa, freqüentam lugares públicos, como praia, restaurantes, shopping, parques, no final de semana.

Exemplo: *“Vamos todos a praia.”*

Em casa: respostas em que as mães referem que as crianças permanecem em casa no final de semana, sem especificarem uma atividade.

Exemplo: *“Fica em casa mesmo.”*

Casa de parentes: respostas em que as mães referem que as crianças freqüentam a casa de parentes no final de semana.

Exemplo: *“Vou com ele para casa da minha irmã, tem churrasco de domingo.”*

Você brinca de que com ele?

Pré-escolares: respostas em que as mães referem que brincam com seus filhos, realizando atividades pré-escolares, tais como: ensinando as cores, noções de tamanho, posicionamento, figuras geométricas.

Exemplo: *“Brinco de escola, de ensinar as cores, as letras, ele gosta.”*

Lúdicas: respostas em que as mães referem que brincam com seus filhos, realizando atividades lúdicas, como cantar, brincadeiras com bolas, bonecas.

Exemplo: *“Ele gosta quando eu canto, ele ri.”*

Como é sua relação com seus outros filhos?

Com dificuldades: respostas em que as mães referem que a relação com outros filhos é difícil, trabalhosa.

Exemplo: *“Ai, é difícil...”*

Bom: respostas em que as mães referem que mantêm bom relacionamento com outros filhos, sem dificuldades.

Exemplo: *“É bom, tranquilo...”*

Como é seu relacionamento com amigos, vizinhos depois do nascimento da criança?

Não mudou: respostas em que as mães referem que mantêm o mesmo relacionamento com os amigos depois do nascimento das crianças com paralisia cerebral.

Exemplo: *“Não mudou, é igual era antes.”*

Mudou: respostas em que as mães referem que se relacionavam mais com amigos, saíam mais, o relacionamento era mais satisfatório antes do nascimento das crianças com paralisia cerebral.

Exemplo: *“Era melhor, eu tinha mais tempo de sair com amigos.”*

Se não quer engravidar, por qu?

Número de filhos: respostas em que as mães referem que estão satisfeitas com o número de filhos que têm e por isto não querem engravidar novamente.

Exemplo: *“Já tenho três filhos.”*

Medo: respostas em que as mães referem que não desejam outros filhos com problemas.

Exemplo: *“Já pensou se tenho outro com problema? Tenho medo.”*

Conflitos conjugais: respostas em que as mães referem que, devido aos conflitos com o marido, não querem engravidar novamente.

Exemplo: *“Com este marido não dá, a gente briga.”*

Dificuldade financeira: respostas em que as mães referem que, devido à dificuldade financeira, não querem engravidar novamente.

Exemplo: *“O dinheiro tá difícil... não dá para pensar em ter outro agora.”*

Idade: respostas em que as mães referem que têm idade avançada para engravidarem novamente.

Exemplo: “*Já tenho 51 anos.*”

Como é sua vida sexual hoje em dia?

Satisfeita: respostas em que as mães referem que a vida sexual é satisfatória, não há problemas.

Exemplo: “*É boa, eu gosto.*”

Insatisfeita: respostas em que as mães referem que a vida sexual é insatisfatória, que há problemas.

Exemplo: “*É ruim, eu não durmo com ele, muito pouco.*”

Como era sua vida sexual antes do nascimento do (nome da criança)?

Satisfeita: respostas que as mães referem que a vida sexual era satisfatória, não havia problemas antes do nascimento da criança com paralisia cerebral.

Exemplo: “*Era boa, tinha tempo para ele.*”

Insatisfeita: respostas que as mães referem que a vida sexual era insatisfatória, que havia problemas antes do nascimento da criança com paralisia cerebral.

Exemplo: “*Era ruim também.*”

O que é qualidade de vida para você?

Bem-estar emocional e físico: respostas em que as mães referem que sentimentos de paz, felicidade, liberdade, saúde física são fatores importantes para uma boa qualidade de vida.

Exemplo: “*Paz , felicidade...*”

Necessidades básicas: respostas em que as mães referem que alimentação saudável, moradia e transporte são fatores importantes para uma boa qualidade de vida.

Exemplo: *“Boa alimentação.”*

Família: respostas em que as mães referem que constituir família, o convívio com familiares são fatores importantes para uma boa qualidade de vida.

Exemplo: *“Conviver com a família.”*

Dinheiro: respostas em que as mães referem que ter boa condição financeira é um dos fatores importantes para uma boa qualidade de vida.

Exemplo: *“Ter dinheiro para sustentar toda família.”*

Vida social: respostas em que as mães referem que é importante ter amigos como um dos fatores importantes para uma boa qualidade de vida.

Exemplo: *“Amigos, passear...”*

Trabalho: respostas em que as mães referem que ter emprego remunerado é um dos fatores importantes para uma boa qualidade de vida.

Exemplo: *“Emprego é fundamental...”*

O que tem de positivo na sua vida?

Filhos: respostas em que as mães referem que a existência de filhos, tanto com paralisia cerebral como os outros, é um fator positivo em suas vidas atualmente.

Exemplo: *“Meus filhos.”*

Família: respostas em que as mães referem que a convivência com familiares é um fator positivo em suas vidas atualmente.

Exemplo: *“Minha família.”*

Saúde física e mental: respostas em que as mães referem que ter boa condição de saúde física e mental é um fator positivo em suas vidas atualmente.

Exemplo: “*Saúde, sou forte.*”

Trabalho: respostas em que as mães referem que o emprego remunerado é um fator positivo em suas vidas atualmente.

Exemplo: “*Meu trabalho é bom.*”

Deus: respostas em que as mães referem que acreditam que Deus é um fator positivo em suas vidas atualmente.

Exemplo: “*Tenho Deus.*”

Condição financeira: respostas em que as mães referem que a boa situação financeira é um fator positivo em suas vidas atualmente.

Exemplo: “*A minha vida financeira tá boa.*”

O que você acha que tem de negativo na sua vida atualmente?

Não sei: respostas em que as mães não sabem quais são os fatores negativos em suas vidas atualmente.

Exemplo: “*Não sei.*”

Patologia do filho com paralisia cerebral: respostas em que as mães referem que a paralisia cerebral dos filhos é um fator negativo em suas vidas atualmente.

Exemplo: “*O problema dele, a paralisia cerebral é ruim.*”

Condição financeira: respostas em que as mães referem que a situação financeira ruim da família é um fator negativo em suas vidas atualmente.

Exemplo: “*Condição financeira, falta de dinheiro.*”

Transporte: respostas em que as mães referem que os meios de transporte público que utilizam não são adequados, sendo um fator negativo em suas vidas atualmente.

Exemplo: “*A dificuldade no transporte.*”

Doença mental: respostas que as mães referem que a presença doença mental, como Depressão, é um fator negativo em suas vidas atualmente.

Exemplo: “*A depressão que eu tenho...*”

Como você acha que é sua qualidade de vida depois do nascimento do ... (nome da criança com paralisia cerebral) em relação a antes do nascimento?

Pior: respostas em que as mães referem que houve piora da qualidade de vida em alguns aspectos depois do nascimento da criança com paralisia cerebral.

Exemplo: “*Piorou em alguns pontos.*”

Melhor : respostas em que as mães referem que houve melhora da qualidade de vida em alguns aspectos, depois do nascimento da criança com paralisia cerebral.

Exemplo: “*Melhorou depois que ele nasceu.*”

Igual: respostas em que as mães referem que tanto antes como depois do nascimento da criança com PC a qualidade de vida não mudou.

Exemplo: “*Não mudou, ta igual.*”

O que você deseja para o futuro da sua vida?

Melhorar a vida do filho com paralisia cerebral: respostas em que as mães referem que não conseguem pensar em suas vidas, mas que pensam muito na vida das crianças com paralisia cerebral, e seus desejos estão ligados às crianças.

Exemplo: “*Só penso em cuidar dela.*”

Investimento pessoal: respostas em que as mães referem que pretendem se dedicar mais à própria vida.

Exemplo: “*Quero fazer mestrado.*”

Não sei: respostas em que as mães referem que não sabem, que não gostam de pensar no futuro, relatam que pensam somente no presente.

Exemplo: “*Não sei, não penso.*”

Anexo 6. Transcrição da Entrevista referente a M13**P: Pesquisadora****M: Mãe**

P: A Mariana (nome fictício da criança com paralisia cerebral), ela é qual filha tua, ela é a primeira filha?

M: Não, a segunda.

P: É a segunda filha?

M: Assim, teve primeiro uma gravidez e um aborto.

P: Ah tá, você teve um aborto.

M: Foi, antes da Mariana.

P: Então ela é a segunda gestação.

M: É, ela é a segunda gestação.

P: Mas ela é a segunda gravidez, mas é a tua primeira filha?

M: É a minha primeira filha.

P: Ela é filha única?

M: Não, tem outra de 5 anos.

P: E porque você teve esse aborto?

M: Porque eu tomei remédio.

P: E porque você tomou remédio?

M: Porque o pai da Mariana queira que eu tomasse.

P: Aí você tomou e abortou?

M: Tomei e abortei.

P: E na gestação da Mariana, você tomou algum remédio?

M: Não, eu queria ela.

P: Quem que reside na casa da Mariana?

M: São eu, meu esposo, um irmão e as duas meninas.

P: Teu irmão?

M: É, meu irmão.

P: O tio dela, né?

M: É, o tio dela.

P: O tio e a irmã?

M: E a irmã.

P: A irmã tem 5 anos, né?

M: Tem 5 anos, já.

P: Ela vai na escola já?

M: Já.

P: Que série que ela está?

M: Jardim I.

P: E o tio trabalha?

M: Não. Está terminando o 3º ano.

P: E quantos anos ele tem?

M: 20 anos.

P: Teu esposo trabalha?

M: Trabalha.

P: O quê que ele faz?

M: Faz bico.

P: Qual que é a idade do teu esposo?

M: 39 anos.

P: Ele estudou até que série?

M: Até...acho que ele terminou o primeiro.

P: Primeiro colegial?

M: É.

P: A tua casa é casa própria ou alugada?

M: Alugada.

P: Tem água encanada?

M: Não, é poço.

P: Mas sai água da torneira?

M: Sai.

P: Tem luz?

M: Tem.

P: Tem sistema de esgoto?

M: Tem.

P: Quantos cômodos tem?

M: Três quartos, sala e cozinha, e dois banheiros.

P: O banheiro é dentro de casa?

M: É.

P: Qual é a renda familiar?

M: Só o salário dele.

P: A Mariana tem benefício?

M: Não.

P: Então todo mundo vive da renda do teu marido?

M: É.

P: Quanto que ele ganha, mais ou menos?

M: Uns R\$ 400,00.

P: Você já tentou o benefício dela?

M: Já.

P: Nunca conseguiu?

M: Não.

P: M, como é que você ficou sabendo que você estava grávida da Mariana?

M: Por que eu tentei engravidar dela, aí quando a minha menstruação atrasou 15 dias, aí eu já fui fazer o teste, aí descobri.

P: Ela foi uma gravidez planejada?

M: Foi.

P: Então você queria?

M: Queria.

P: Você planejou, o pai dela planejou...

M: Planejou, aí quando atrasou 15 dias, aí eu já fiz o exame na farmácia, de sangue, paguei, aí descobri que estava grávida.

P: E como é que você se sentiu na gravidez da Mariana?

M: Feliz e triste ao mesmo tempo.

P: Porque?

M: Porque depois de um mês eu mais o pai dela nos separamos, depois de um mês de gravidez. Porque ele pediu para mim decidir entre ele e a menina.

P: Ah tá, ele pediu isso?

M: Foi.

P: Aí o que você decidiu?

M: Aí eu decidi ter ela. Aí eu me deixei com ele, separei.

P: E o quê que você ficava pensando durante a gravidez dela?

M: Vixi, tanta coisa, era só briga, raiva, eu pensava um monte de coisa, um monte de coisa.

P: O quê que você ficava pensando na gravidez?

M: Como assim?

P: Em relação a ela, a criança, em relação a tua vida, o quê que você ficava pensando, o quê que passava pela tua cabeça?

M: Pensava como é que ia ser o jeitinho dela, pensava...porque eu gosto muito de dança, pensava em ela crescer e ensinar ela a dançar...essas coisas assim. Tinha uma menina na época que passava na televisão, as chiquititas, tinha uma menina moreninha, sonhava com ela daquele jeito daquela meninazinha, geralmente chegava a sonhar com ela de noite daquele jeito.

P: Você sonhava?

M: Sonhava. Aí, mas quando ela nasceu ela nasceu perfeita, cheguei a ver ela andando e falando, aí depois foi que ela ficou assim, quase com 1 ano, 11 meses, quase com 1 ano. Aí pronto, só eu e ela. Mas quando ela nasceu eu fiquei na rua com ela. Nós ficamos na rua, não tinha casa nem eu nem ela. Minha mãe não sabia, minha mãe veio saber ela já tinha 7 meses de nascida.

P: Como que o pai reagiu quando ficou sabendo que você estava grávida da Mariana?

M: Não, ele não falou anda, ficou feliz, aí depois de quase 1 mês foi que ele disse que não queria saber de mulher buchuda, não queria essas coisas...

P: Porque você acha que ele mudou?

M: Por que aí ele já era casado, aí acho que ele tinha medo. Aí pronto, queria que eu tirasse, que eu ficasse num orfanato internada, essas coisas assim. Aí a gente de separou e até hoje.

P: E quem mais da tua família ficou sabendo que você estava grávida?

M: Ninguém, só eu e a irmã dele.

P: Só você, a irmã do pai da Mariana e ele?

M: Só.

P: Onde você morava na época?

M: Morava com a irmã dele.

P: Então só ela que ficou sabendo, só ela e ele?

M: É, só ela e ele.

P: Os teus pais não ficaram sabendo da gravidez?

M: Não.

P: Nem tua irmã?

M: Ninguém, só eu.

P: E quê que você esperava, o que você imaginava quando ficou grávida da Mariana?

M: Ah, eu esperava ter uma casa, em ela nascer, sei lá, construir minha família, só isso.

Mas aí, Ah, pensei um monte de coisa, ainda tentei me matar, duas vezes

P: Você tentou na gravidez?

M: Não, depois.

P: Depois que a Mariana nasceu?

M: Com dois meses de nascida.

P: Como que você tentou se matar?

M: Tomei remédio, tomei Diazepan.

P: Quantos diazepan você tomou?

M: Vixi, mais de meia caixa. Fiquei 5 dias dormindo. Deitada dormindo, não me lembro de nada, só lembro até quando eu tomei, só.

P: Você tentou se matar por causa do quê?

M: Por causa do pai dela. (choro)

P: Foi difícil né, M?

M: Foi (choro).

P: Eu imagino. Você tava grávida e você não teve a companhia dele?

M: Foi.

P: E quando ela nasceu, como é que foi?

M: Assim...a tia dela, quando eu senti a dor a tia dela foi me deixar no hospital, aí quando eu recebi alta ela foi me pegar.

P: Quem foi te pegar?

M: A tia dela, a irmã dele.

P: E aí te levou para casa dela?

M: Foi, pra casa dela.

P: E aí?

M: Aí ela ficou só mamando, por que ela queria se vingar dele, pra ver se ele dava atenção para mim e para ela, então assim ela nem dava comida pra mim e nem para neném, porque ela tava vendo se ele sentia, aí quando eu falei para ela, no caso ela tava me prejudicando, não a ele, porque quem saiu perdendo foi eu, aí eu decidi sair de lá.

P: Aí você decidiu sair de lá, e você foi para onde?

M: Atrás de emprego com ela. Aí eu lavava roupa, quando eu arranjava roupa, quando eu arranjava roupa eu lavava e comprava comida para mim e ela, e dormia na rua. Aí quando ela cresceu mais eu pedia alguém para mexer o mingau dela, só.

P: Você ficou na rua quanto tempo?

M: 4 meses.

P: Você dormia na rua?

M: Dormia na rua, eu e ela na rua.

P: Aí quando você conheceu teu marido você saiu da rua?

M: Não, eu saí fazendo mais 2 meses, por que ele não era daqui, aí ele foi, viajou, passou 2 meses, quando ele voltou foi que a gente foi morar junto. Aí foi eu, ele e a neném.

P: Como é que você ficou sabendo do problema da Mariana?

M: Ela tava com quase um ano na época, aí eu fui visitar ela, aí eu fui trabalhar, deixei ela na minha mãe, porque depois de 7 meses eu comecei a trabalhar em casa de família, aí quando eu recebi o pagamento eu fui deixar as coisas dela, a comida dela, o leite, o Mucilon, essas coisas, quando eu cheguei lá ela tava internada, ela já tinha tido, nesse tempo ela tinha crise de garganta e a minha mãe não sabia, aí a febre dela subiu, minha mãe levou pro hospital e aí ela ficou internada, quando o médico foi lá, no dia de dá alta a ela, aí de madrugada ela deu convulsão e ficou assim, ficou em coma 2 dias, aí deu paralisia cerebral.

P: E aí, como é que você ficou sabendo que era paralisia cerebral?

M: Não fiquei sabendo, fiquei sabendo depois que ela saiu do hospital, uns dois meses.

P: E aí, como é que foi?

M: Vixi, aí foi mais triste ainda.

P: Quem que te falou que ela tinha paralisia cerebral?

M: O médico de São Paulo.

P: De São Paulo?

M: Foi, devido ela ia para São Paulo passar um tempo, porque eles deram alta...quando eu entrei com ela andando assim com os pezinhos dela, dava tchau, falava mamãe, quando ela saiu ela saiu dura, não fala, quase não abria a boca, aí eu perguntei ao médico, porque o médico falou que não, que com um tempo ela ia voltar a falar, tudo, aí passou dois meses e ela nada, aí eu decidi levar ela em São Paulo para ver...

P: Quando foi para São Paulo, o quê que o médico te falou que era?

M: Falou que ela deu paralisia cerebral e que tinha sido erro médico.

P: E aí que mais que ele te falou do problema?

M: Aí ele falou, explicou que eu procurasse acompanhamento, que ela ia melhorar, mas ela não ia mais ser como ela era antes, ele explicou essas coisas assim, explicou tudo... que teve um machucado no cérebro dela.... aí foi outro sofrimento.

P: Você tava sozinha quando o médico te falou que ela tinha paralisia cerebral ou você tava com alguém lá em São Paulo?

M: Só.

P: Não tinha ninguém?

M: Não. Só eu e ela.

P: Que você sentiu quando o médico te falou: a tua filha tem paralisia cerebral...

M: Eu fiquei com raiva, principalmente do hospital que a minha mãe internou ela, mas assim na hora mesmo eu não senti muita coisa, eu não entendia o que era na hora. Eu não entendi. Eu achava assim, e a minha família quase toda depois, eu pensava que era só assim uma fase, que um mês, três meses depois ela ia ficar boa de novo.

P: E aí quando você foi entender melhor a paralisia cerebral?

M: Quando eu comecei a acompanhar ela, aí os médicos foi explicando, enfermeira e pediatra, e fisioterapeuta, aí foi explicando e foram conversando, até na época eu, não sei nem como se diz, eu fiquei, perdi meu peso quase todo, fiquei magra, bem magrinha, aí eu não comia mais, aí foi que foram conversando, aí eu fui mais entendendo.

P: Onde que ela teve tratamento?

M: Aqui em Fortaleza e em São Paulo. Fortaleza na Esperança e São Paulo da AACD.

P: E aí ela ficou quanto tempo em São Paulo fazendo tratamento?

M: Dois anos.

P: Você morou lá com ela?

M: Morei com ela.

P: É depois ela veio para cá?

M: Veio porque ela não se deu lá, por causa do frio.

P: Aí ela continuou o tratamento dela aonde?

M: Aqui, no Sarah. Voltou agora, desde quando eu voltei, voltou agora.

P: Então quando o médico te falou que ela tinha paralisia cerebral lá em São Paulo você já foi encaminhada para Casa da Esperança?

M: Já. Já fui encaminhada pra lá já.

P: Você falou pro pai da Mariana que ela tinha paralisia cerebral?

M: Falei, porque ela precisou tomar sangue, aí precisaram dele, aí eu falei.

P: E aí, qual foi a reação do pai dela, quando ele descobriu que ela tinha paralisia cerebral?

M: Nenhuma. Nenhuma, nunca se aproximou da menina, nunca foi ver, nunca foi saber, ela precisou tomar sangue e ele não foi, eu que tive que doar.

P: Até hoje ele não tem contato com ela?

M: Não.

P: Ele ajuda financeiramente?

M: Dá R\$100,00 para ela. Eu botei na justiça já.

P: Mas ela não vai vê, nada né?

M: Não, nunca foi. Ele tem ódio da justiça pra vê ela, era para ele passar uma semana, vê ela 3 vezes na semana, mas ele nunca foi.

P: Em algum momento você teve ajuda dele?

M: Não, nunca.

P: E alguém mais ficou sabendo o problema da Mariana?

M: Só minha família.

P: Tua família ficou sabendo?

M: É.

P: Quem, tua mãe...

M: Minha mãe, meu pai e o meu irmão.

P: Aí eles ficaram sabendo que ela tinha paralisia cerebral?

M: Foi.

P: O quê que eles falaram?

M: A mãe até hoje é que nem eu, ela não se conforma não, ela diz que acha que a menina dela ainda vai ficar boa, ainda vai andar, vai falar, até ontem ela ainda ligou pra mim e ainda conversou sobre isso. Agora o meu pai diz que nós pode se ajoelhar e rezar que não vai mais não. E as minhas irmãs umas é que nem eu, umas tem fé outras não tem.

P: Mas quando elas ficaram sabendo que tinha paralisia cerebral, como que elas reagiram, como a tua família reagiu?

M: Minha chorou, minha mãe ficou igual a mim, ela ficou mal, mamãe adoeceu, por assim ficou com ela praticamente, quando ela completou 7 meses, que a minha mãe conheceu ela, porque a minha mãe conheceu ela quando ela já era assim grandinha, dura, aí eu deixei ela com a minha mãe para eu poder vim trabalha. Quando ela ficou assim ela tava nas mãos da minha mãe, aí a minha mãe às vezes se culpa, acha que ela não cuidou bem da menina, ficou doente, aí eu peguei ela pra casa, por que ela não tem condições e também porque a minha não sabia informar as coisas, antes dela ficar doente.

P: Então você ficou morando na rua, aí você conheceu o seu esposo, aí você deixou ela para morar com sua mãe, pra você trabalhar, aí ela ficou morando com sua mãe, aí ela teve a parada, tudo né, aí você levou ela para São Paulo, quanto tempo você morou lá em São Paulo?

M: Dois anos.

P: Aí você morou dois anos em São Paulo e aí que você voltou para cá?

M: É, mas quando eu fui para São Paulo ela já tinha 3 anos. Eu fiquei com ela aqui mesmo em Fortaleza. Quando eu fui para São Paulo ela já tava com 3 anos, mas só que o tempo que eu fiquei aqui ela não fez nenhum acompanhamento. Nem eu entendia assim...

P: E como é que o teu esposo reagiu quando ficou sabendo que ela tinha paralisia cerebral?

M: Normal. Ela não gosta muito dela.

P: Nunca gostou muito dela?

M: Não.

P: Como é que você sabe que ele não gosta dela?

M: Porque a gente briga, agora mesmo quando eu fui chamada para internar ele tava viajando, quando ele chegou, eu cheguei sexta-feira à noite, ele chegou sábado de tarde, ontem foi um dia de briga, ele não queria e nem quer que eu fique cuidando da menina, que eu vou largar a casa pra tá cuidando da menina, que se for assim era melhor nós separar, essas coisas né, aí dá pra perceber que ela não gosta muito. Ele fala que não é, mas a gente dá pra perceber. Eu, as vizinhas, quem vê, porque tem gente que vê ele falando assim, as vezes né, o pessoal percebe.

P: E você falou assim que sua mãe às vezes se sente culpada, né, porque acha que não cuidou bem da Mariana, por isso que ela teve paralisia cerebral.

M: É.

P: Porque que você acha que ela teve paralisia cerebral?

M: Ah porque ela fez exames, bateu tomografia aí o neurologista explicou, mostrou que...onde era que tinha as falhas, essas coisas.

P: Mas o quê que você fica imaginando assim, o que passa pela tua cabeça, porque a tua filha teve isso?

M: Eu acho também que foi porque os médicos não cuidaram.

P: Você acha que foi por causa do remédio não é?

M: Acho que foi.

P: Você conhece outras mães de crianças com paralisia cerebral?

M: Conheço.

P: Da onde você conhece?

M: De vários hospitais.

P: Dos hospitais?

M: É

P: E como é que é o seu relacionamento com elas M?

M: É legal.

P: Você gosta de conversar com elas?

M: Gosto.

P: Porque?

M: Ah porque, sei lá, a gente se explica, cada uma conta de jeito, a outra conta outro, essas coisas assim. Eu acho assim que hoje em dia é melhor a gente conversar com as mães assim, do que com outras mães.

P: E como é que você acha que vai ser o desenvolvimento da Mariana?

M: O desenvolvimento?

P: É.

M: Hum...vai ser... ah meu Deus, vai ser de melhora, pra mim melhora pra ela, daqui por diante, até por que assim, cada dia que se passa eu descubro que ela vai melhorando mais, em tudo.

P: Você acha que ela vai melhorar em quê?

M: Acho que no modo dela comer, no modo dela assim, como se diz... passar o dia dela, agora mesmo tinha muita coisa que tava acontecendo lá em casa comigo e ela que eu não tava sabendo, agora eu descobri, entendeu, assim eu cheguei e passei uma semana aqui e cheguei lá em casa todo mundo notou diferença, nela, em mim, essas coisas assim. Ela mesmo, a gente nota que depois que ela saiu daqui passou uma semana, todo mundo já vê tudo diferente nela, a convivência com as pessoas, o caso assim, que nem ela precisa mais que a gente converse, de carinho, que explique, porque a gente acha que ela não entende, tava até conversando com uma menina, que pelo jeito ela entende muito mais do que a pessoa pensa que ela não está entendendo nada. Eu espero isso, que ela melhore a cada dia. Par mim é, eu acho que se estiver melhor para ela e não estiver melhora pra mim, né, não tem como.

P: E como você acha que vai ser a Mariana no futuro?

M: Vixe, aí é que eu não pensei ainda não (risos).

P: Você não pensou?

M: Não pensei ainda não. Só pensando, assim eu tô levando e tô pensando, não pensei nada ainda lá na frente não.

P: O que você espera dela?

M: Eu espero muito, muito não. Às vezes eu penso assim porque eu tenho medo de morrer e ela ficar e não ter alguém que cuide dela igual a mim, depois eu penso, como se diz assim, de se ela morrer, eu acho que eu, sei lá, eu acho que vai acabar, eu não penso muito assim, ah ela com será a Mariana mais velha, eu não penso.

P: Como assim, se ela morrer vai acabar, como assim?

M: Sei lá, porque a minha vida é praticamente é voltada só nela, só nela, mas nela do que na outra, aí lá em casa tudo é ela. A gente dorme escutando a Mariana gritando, acorda escutando a Mariana gritando, entendeu? E é assim. Já dorme pensando, amanhã tem alguma coisa para fazer pra Mariana, depois já tem outra coisa pra fazer com a Mariana, e assim a minha vida toda é só ela.

P: Você que traz ela para o tratamento aqui?

M: É eu que trago.

P: Tem alguém que te acompanha par trazer ela para cá?

M: Ninguém, só eu.

P: Ela frequenta alguma escola?

M: Não.

P: Porque que ela não frequenta nenhuma escola?

M: Porque eu não conheço nenhuma.

P: Quem que cuida mais da Mariana em casa?

M: Só eu.

P: Tem mais alguém que te ajuda M?

M: Não.

P: Como que é o dia-a-dia da semana da Mariana, de segunda a sexta?

M: É, como se diz, é a correria, por que assim eu cuido dela, as vezes fica doente...

P: Doente de quê?

M: Com febre, nariz entupido, as vezes chiando o peito, cansada.

P: Mas quando ela tá em casa ela levanta de manhã, ela acorda...

M: Assim, eu acordo de manhãzinha, por que ela acorda 06:00, o horário dela acordar é 06:00, ela acorda, eu do o banho nela, escovo o dente e dou a merenda dela, quando é 09:00 horas outro lanche, meio dia o almoço dela, às vezes assim eu ponho ela no sofá um tempinho, encosto o sofá pra ela não cair, aí depois eu coloco ela no chão, coloco o travesseiro e ponho ela no chão, porque eu tenho que fazer as coisas também né, aí quando é 2:00 horas mais um lanche, à noite a janta, aí já trato de dar o remédio dela pra dormir, porque ela toma remédio para dormir, aí ela já dormia. Agora está sendo mais corrido agora por causa da outra que começou a estudar, aí eu tenho que deixar a outra no colégio, tenho que ir buscar, às vezes eu perco algum horário dela...

P: E o final de semana da Mariana, como que é?

M: Em casa mais eu, assistindo televisão.

P: Como é que você da banho nela?

M: No colo, eu e ela, no colo.

P: E como é que você dá alimentação para ela?

M: No colo.

P: Ela demora muito para comer?

M: Umas meia hora, uns 30 minutos, 40 minutos.

P: Você tem dificuldade para alimentar ela?

M: Não.

P: Ela só come com você?

M: Só, e uma irmã minha.

P: Ah, com a tia também né?

M: É, com a tia também.

P: Só você que dá o banho?

M: Só eu que dou o banho.

P: Alguém te ajuda no banho?

M: Não, só eu.

P: Hoje em dia ela tem cadeira de rodas, porque adaptou, né?

M: É.

P: Você acha que esta ajudando?

M: Muito.

P: Em quê que te ajuda?

M: Eu ponho ela na cadeira de rodas, dou comida a ela na cadeira de rodas e se tiver na cozinha eu levo ela para cozinha, pra onde eu tô, se eu vou por quarto eu levo ela, e assim...ontem, no final de semana mesmo, nós passeamos, porque eu levo ela na cadeira de rodas né, eu ponho ela na cadeira de rodas e levo ela e pronto, vamos passear, e antes não, tinha que tá no colo, aí quase não tava agüentando mais andar com ela no colo.

P: E você brinca com a Mariana?

M: Brinco.

P: Do quê que você brinca com ela?

M: Ah, eu brinco de dançar, de cantar com ela, com as bonequinhas dela.

P: Como é que é a sua relação M, com a sua outra filha?

M: Igual como a da Mariana.

P: Igual como a da Mariana?

M: É.

P: Tá, você que cuida dela?

M: Eu que cuido dela.

P: Tem alguém que te ajuda a tomar conta dela?

M: Não, ninguém.

P: Como é que você divide o seu tempo com a Mariana e com a outra?

M: Assim... praticamente eu nem divido, porque assim o tempo que eu tô com a Mariana eu tô com as duas, o tempo deu dá comida a uma, eu já dou comida as duas, entendeu? É o mingau da Mariana e a outra com a mamadeira, se eu sair com uma, só com as duas. Até a nossa separação começou agora, agora de vim pra cá, agora que está sendo mais difícil, porque a outra fica chorando, a outra veio comigo hoje até aqui.

P: Ah é?

M: Foi.

P: Você acha que tem algum problema na relação com a outra?

M: Não. Ela tem um pouco de ciúme da Mariana.

P: Ela tem ciúme?

M: É, no ônibus, quando a gente tá no ônibus ela diz, porque eu não ponho ela na cadeira e ponho ela no meu colo, assim... porque que eu não ponho a Mariana na cadeira e ponho ela no meu colo, aí eu falo, não porque a Mariana não senta, não segura e você segura. Aí ela diz assim, mas a Mariana é mais velha e eu sou mais nova, assim, a gente vê que ela tem ciúme. Aí às vezes ela diz porque que a Mariana usa fralda e ela não usa?

P: Você explica?

M: Aí eu explico né, mas só isso, outra coisa não, as outras coisas até que ela me ajuda, a trazer água para lavar a boca da Mariana, às vezes pegar fralda limpa para Mariana, já faz mingau, até me ajuda ela.

P: Hoje em dia você falou que não trabalha né?

M: Não.

P: Você estuda hoje em dia?

M: Também não. Nem posso.

P: Você tem alguma atividade fora de casa?

M: Não.

P: Antes da Mariana nascer você trabalhava?

M: Trabalhava.

P: O que você fazia?

M: Empregada doméstica.

P: E você estudava?

M: Estudava.

P: Ah, você estudou e falou que fazia a 3ª série, não é?

M: É.

P: Depois que ela nasceu você continuou trabalhando um tempo né?

M: Depois que ela nasceu eu trabalhei só 4 meses.

P: Só 4 meses?

M: Só.

P: Porque você parou de trabalhar?

M: Porque foi o tempo que ela adoeceu, aí eu tive que tomar de conta dela. Ou abandonava, ou perdia o emprego...

P: Depois que ela adoeceu você não voltou a trabalhar, não foi?

M: Nunca mais

P: Hoje em dia você tem amigo, vizinhos com quem você se relaciona?

M: Assim...poucos amigos.

P: Poucos?

M: É.

P: Hoje em dia você tem atividade de lazer, por exemplo você sai de casa?

M: Difícil.

P: Difícil?

M: É.

P: Quando você sai o que você faz?

M: Vixi, muito difícil.

P: E sempre você vai com as meninas?

M: Sempre com as meninas.

P: E quem mais?

M: Com as meninas...às vezes eu vou só com as meninas, às vezes vou com as meninas e o meu esposo.

P: Você tem atividade de lazer sem a Mariana?

M: Não, porque eu não tenho com quem deixar ela.

P: Antes da Mariana nascer como é que era o teu relacionamento com os vizinhos, com os amigos?

M: Era melhor.

P: Era melhor?

M: Era.

P: O que você fazia?

M: Ah, a gente saía, ia para as festas...aniversários, praia, essas coisas assim. Hoje é muito difícil...se vão nem me dizer não me dizem, porque eu já não vou, né, eles sabem...

P: Eles nem chamam porque sabem que você não vai?

M: É. Não chamam porque sabem que eu não vou. E eu não vou mesmo.

P: E se você tivesse alguém para deixar a Mariana, você iria?

M: Iria.

P: Antigamente, antes da Mariana nascer você saía com que frequência?

M: Todo final de semana.

P: Hoje em dia você falou que você é católica né?

M: Sou.

P: Você sempre frequentou a religião católica?

M: Sempre.

P: Você nunca mudou né?

M: Nunca mudei.

P: Você faz algum tipo de tratamento pra você?

M: Pra mim?

P: É.

M: Nenhum.

P: Quando você tomou o diazepam.. tentou se matar... você procurou tratamento?

M: Não. Me disseram que se eu fosse era arriscado eu ficar presa, por que eu tinha tentado me matar, aí eu era suicida.

P: Você segue algum tratamento hoje?

M: A última fez que eu fui foi quando eu tive a de 5 anos.

P: Você falou assim que você mora com seu marido hoje em dia, mas ele não é o pai da Mariana né?

M: É. E que ele detesta a Mariana.

P: Tá. E com o pai da Mariana você separou...

M: Logo que eu engravidei.

P: Hoje em dia como que é o seu relacionamento com o pai da Mariana?

M: Difícil, né, porque se falar já briga. Se nós falar, nós já briga. Aí eu começo a xingar, e ele começa também, aí já viu...é difícil.

P: E como é que era o seu relacionamento com o pai da Mariana antes de você engravidar?

M: Legal.

P: Era bom?

M: Era.

P: Como é que era?

M: Sei lá, era tão bom, nós nunca brigamos, 5 anos que a gente ficou junto.

P: 5 anos?

M: Eu tinha 15 anos e quando a gente separou eu tinha 20. Era legal, a gente nunca brigava, saía, a gente sempre saía, pra praia, pra festas, aniversários, essas coisas assim... agora depois que mudou, mudou de repente...bem de repente mesmo. Aí pronto.

P: Você acha que mudou porque você engravidou dela?

M: Foi.

P: E hoje em dia como é que e a tua relação com o teu marido?

M: Vixe...foi bom no começo, agora tá muito...

P: Foi bom no começo, e agora como é que e?

M: Era bom quando a Mariana tava com a minha mãe, depois que a Mariana começou a morar comigo é uma briga pra mim levar a Mariana de volta, já teve um briga danada, porque ele quer que eu leve a menina, aí eu trouxe pra casa, aí é briga, às vezes ele quer até me bater por causa da menina, ameaça eu, aí ameaça a menina, essas coisas assim, fala que vai se separar. Ele não gosta que eu faça nada com a Mariana, se eu comprar uma coisa pra Mariana ele já diz: Ave, não sei pra que, até parece que essa menina veia tá entendendo alguma coisa. Tinha muita briga.

P: Quando você trouxe a Mariana pra tua casa?

M: Quando ela tinha...logo que ela adoeceu, né. Aí eu trouxe ela pra minha casa, fiz tratamento, aí voltou de novo pra minha mãe, aí ficou na minha mãe 1 ano, eu acho, quando ela tinha 3 anos eu levei ela de novo pra minha casa.

P: Onde tua mãe mora?

M: No interior.

P: Aí ela ficou lá no interior e ela voltou pra cá...

M: Porque lá não tinha tratamento.

P: Aí ela voltou a fazer o tratamento né?

M: É. Lá não tinha médico, nem pediatra, aí não dava.

P: Aí você acha que começaram as brigas?

M: Começou, a guerra, empurrão vai, empurrão vem, eu boto ele na parede e ele me coloca na parede, é assim...sempre assim. Às vezes ele com raiva de mim ele xinga ela, essas coisas assim.

P: Como é que você se sente com essa situação?

M: Ah, eu fico triste, eu me revolto, a gente tentou se separar várias vezes. Agora quando eu não tô fazendo tratamento nenhum com a Mariana, aí tá bom demais. A minha família tudo fala que ele não gosta dela. Tomo mundo fala, a minha família, todo mundo fala. Mas a minha mãe diz assim: se separar é pior, e se ficar junto...é melhor ficando assim, mas separar também fica ruim, porque onde eu vou botar essas duas meninas, né. Aí várias vezes eu e a

minha mãe comentamos sobre isso, vixe mas já começou as guerras de novo, começou o tratamento da Mariana, começou a briga, só que eu falo pra ele, ontem eu falei pra ele, que agora ele ia morrer de raiva, mas agora eu não ia abandonar porque é tão difícil a gente conseguir, porque vai fazer dois anos quase que eu cheguei de São Paulo e ainda não tinha conseguido tratamento para Mariana, até aqui mesmo a gente tem que esperar, ligar, né, aí agora que eu consegui eu falei, não vou parar. Por ele eu não tinha mas nem vindo hoje, eu já não tinha mais nem vindo. Aí pronto.

P: E você pensa em engravidar novamente?

M: Não, Deus me livre.

P: Não! Porque?

M: Ave, duas já tá bom demais, até porque ninguém sabe, a minha vida já tá assim, como é que se diz, cheia de altos e baixos, ninguém sabe se vou...mas pra frente, Deus me livre.

P: Mas você usa algum método de prevenção para não engravidar?

M: Camisinha.

P: É como é que é a sua vida sexual hoje em dia?

M: Também mudou um pouco.

P: Mudou?

M: Mudou.

P: Mudou como?

M: Quando eu tô com raiva eu nem faço, passo semana sem...passo semana e digo é isso que eu não vou dá e pronto, o meu castigo é esse, é assim, e às vezes por que também é muita preocupação, às vezes eu me preocupo e aí eu não tenho nem vontade de...vamos, vou não.

P: E antes da Mariana nascer, como é que era a tua vida sexual?

M: Vixe, era bom.

P: Era?

M: Era.

P: Você acha que mudou alguma coisa?

M: Antes da Mariana nascer?

P: É.

M: Não, não mudou antes dela nascer e agora, assim porque a minha vida mudou muito, mesmo depois da Mariana nascido, depois de um certo tempo pra cá.

P: Depois de quanto tempo?

M: Depois que a Mariana ficou doente, que eu trouxe ela pra morar comigo, que começou assim... vamos supor, eu tirar a minha parte mais pra Mariana, não tem mais tempo disponível só pra ele, meu esposo, né, aí começou ...

P: Você acha que começou a piorar quando você começou a dividir teu tempo com a Mariana e com o tempo esposo?

M: É.

P: Porque você acha que piorou?

M: Piorou porque ele acha que tem que ser todo o tempo pra ele, ela não quer saber. Se a Mariana tiver com fome e eu tiver com ele, ele não quer que eu saia do lado dele para dar comida a Mariana, aí eu digo que não, em primeiro lugar a Mariana, e aí a gente começa a briga e aí acaba nem acontecendo nada. Para por ali mesmo, aí pronto, terminou aí.

P: E antes dela ir morar com você, antes de você ficar mais preocupada com ela, você acha que a tua vida sexual era melhor?

M: Era, porque eu tinha mais tempo pra ele, mas tempo pra sair também, essas coisas assim.

P: E que você acha que é qualidade de vida para você?

M: Ah qualidade de vida...o que é qualidade de vida? Acho que é uma vida boa, uma vida tranquila, uma vida...porque mesmo com a Mariana, sendo alguém que me compreenda, se talvez ela tivesse um pai que aceitasse ela do jeito que ela é, que vamos supor, que me

entendesse, talvez nem mudasse tanto, mas como é isso, filho de pai diferente, pai que além de não gosta não entende, aí fica uma vida assim meio agitada, meio...

P: Que você acha que tem de positivo na tua vida M?

M: De positivo? De bom na minha vida? Só minhas filhas mesmo.

P: Tuas filhas?

M: É.

P: O que você acha que tem de negativo na tua vida?

M: Vixe, a vida que eu levo.

P: Tá, mas que você acha que tem de negativo nessa vida que você leva?

M: Eu não sei, a dificuldade de sair com a Mariana, de transporte pra sair com a Mariana, o dinheiro pra comprar comida pra Mariana, que às vezes quando eu tô pedindo a ele às vezes ele também nega. Sábado, ele tava com dinheiro, tava tomando cerveja, aí eu pedi R\$2,00 para comprar o Danone da Mariana, ele disse que não tinha dinheiro, e eu sabendo que ele tinha, porque se ele tava tomando cerveja e eu vi que era porque era para Mariana, por pra outra ele dava, mas pra Mariana ele não dava o dinheiro. Pra mim é negativo.

P: Como é que é a sua qualidade de vida depois do nascimento da Mariana, depois que a Mariana teve paralisia cerebral, como é que é a tua qualidade de vida?

M: Péssima.

P: Péssima?

M: É.

P: Porque que é péssima?

M: Porque tudo ficou mais difícil.

P: O quê que aconteceu?

M: Ah, eu não pude mais trabalhar, comprar minhas coisas, as coisas pra ela, sempre dependendo homem, às vezes dá, às vezes não dá. Essas coisas assim.

P: Como é que era a sua qualidade de vida antes do nascimento da Mariana?

M: Era boa.

P: Bom porque?

M: Porque eu trabalhava, porque eu saía também, divertia, tinha mais amigos.

P: E que você pensa do futuro da sua vida?

M: Da minha?

P: É.

M: Vixe, a minha vida acho que vai ser sempre assim.

P: Como que vai ser?

M: Assim, do jeito que eu to levando essa vida.

P: Você acha que a sua vida seria diferente se a Mariana não tivesse paralisia cerebral?

M: Se ela não tivesse?

P: É.

M: Acho que... sei lá, não sei agora, eu não sei nem explicar assim, porque eu acho que não é nem tanto a paralisia cerebral que tá fazendo, mais é a minha convivência de as pessoas aceitarem, entenderem, não nem assim de ah! a paralisia da Mariana, acho que pra mim ela é u,a criança normal, pra mim ela é uma criança que nem a outra, se tivesse alguém pra me ajudar ela sairia comigo sempre que eu saísse, sempre eu tava com ela brincando, só que o problema é não ter ninguém pra me ajudar, pra mim ela não tem diferença muito não. Tem diferença assim emocional pra mim...

P: No emocional?

M: É.

P: Que diferença que é?

M: Assim porque às vezes eu fico mais triste, tem vez que eu choro.

P: É porque ela tem paralisia cerebral, você fica triste?

M: É. (choro)

P: É sempre?

M: Sempre (choro), quando eu penso...

P: Que você pensa?

M: Não sei, assim quando eu vejo as fotos dela, quando ela era boa...aí sei lá, hoje ela não é mais como ela era.

P: Como é que você acha que seria se ela não tivesse paralisia cerebral?

M: Pra mim eu acho que eu seria mais alegre.

P: Você seria mais alegre?

M: Pra mim era

P: Uma coisa que você queria modificar a sua vida M?

M: Assim, a minha vida com a da Mariana?

P: O que você queria mudar?

M: Que ela fosse boa.

P: Você queria que ela fosse boa?

M: É.

P: Porque, como é que seria se ela fosse boa, o que você fica imaginando?

M: Eu acho que eu não sofria tanto.

P: Você acha que sofreria menos?

M: É, porque se ela fosse boa minha mãe poderia ficar com ela. Eu até poderia não agüentar muita coisa que eu agüento hoje em dia, porque eu agüento muita coisa por causa dela. Essas coisas assim.

P: Tem mais alguma coisa que você queira mudar na sua vida?

M: Não.

P: Tem mais alguma coisa que você queria me falar que eu não perguntei aqui.

M: Não.