

O nascimento de um filho com paralisia cerebral: um tempo presente inesperado

Viviane Marten Milbrath²

Maria da Graça Corso da Motta³

Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz⁴

Vera Lúcia Freitag⁵

RESUMO

Objetivou-se com esse artigo compreender como as famílias vivenciaram a facticidade existencial de ter um filho com paralisia cerebral. Trata-se de um estudo qualitativo com abordagem fenomenológica-hermenêutica realizado no sul do Brasil, de outubro de 2011 a junho 2012. Participaram onze familiares de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Utilizou-se para coleta das informações a entrevista fenomenológica, a observação participante e o diário de campo, interpretando-se as informações através da abordagem hermenêutica. Os resultados apontam uma compreensão acerca da vivência das famílias das crianças e dos adolescentes, que experienciam um momento presente diferente dos projetos imaginados, apresentando-se a facticidade existencial de ter um filho com paralisia cerebral. Conclui-se que com o nascimento de uma criança com paralisia cerebral é preciso redimensionar o modo de ser-no-mundo, propiciando às famílias uma adaptação à nova situação, suprimindo as demandas de cuidado do filho e oferecendo possibilidades para que possa desenvolver todo seu ser-capaz-de-fazer.

Palavras-chave: Enfermagem. Filosofia. Família. Paralisia cerebral. Crianças com deficiência.

1 INTRODUÇÃO

Conforme Heidegger (2009a) considera-se o ser humano um ser temporal, sendo assim, ele se constitui por intermédio de suas experiências. Nessa perspectiva heideggeriana, o ser se constrói enquanto e porquanto existe, dessa forma, o ser é mais do que simplesmente uma série de agoras, de experiências que vêm e desaparecem uma após a outra. Por existir como um ser temporal o homem é passado, presente e futuro concomitantemente.

Existe uma forte relação do homem com o tempo, e essa relação é o que sustenta a morada do homem no mundo. Assim, o tempo que se tem ou que não se tem é aquilo que, de certa forma, se dis-

2 Professora Adjunta da Universidade Federal de Pelotas – UFPEL.

3 Professor Titular da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS.

4 Professora Adjunta da Universidade Federal de Pelotas - UFPEL.

5 Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS.

põe e que se pode organizar como se julgar mais adequado, mas sempre como tempo (HEIDEGGER, 2009b). Sob essa ótica, o Dasein (ser-aí) é transcendência, ou seja, tem a capacidade de ultrapassar, é passado sem deixar de ser futuro. O Dasein é temporal, a temporalidade está nele inscrita de uma forma determinada e aberta, coletiva e singular; ela permite dizer que o Dasein é um ente essencialmente histórico (HEIDEGGER, 2007; MILBRATH, 2013). A temporalidade da existência, isto é, as experiências de passado, presente e futuro marcam os modos de ser do homem no mundo (AYRES, 2004).

A partir desse pressuposto, acredita-se que o nascimento psicológico e emocional de uma criança não acontece no mesmo tempo cronológico do nascimento biológico, pode-se dizer que o relacionamento entre pais e filhos começa na própria infância dos adultos. Sendo assim, os vínculos criados entre a díade pais/filho iniciam antes do nascimento do bebê (MALDONADO; DICKSTEIN, 2010). Portanto, o nascimento de uma criança inicia anteriormente ao período gestacional.

De acordo com Maldonado e Dickstein (2010) as primeiras manifestações do desejo de se ter um filho advêm de forma inconsciente, já na infância, por meio das brincadeiras, quando as crianças imitam atos que observaram em seus pais, (re)criando circunstâncias da rotina familiar. Dessa forma, acredita-se que as projeções feitas pelos pais em relação ao novo ser são mediadas pela historicidade materna e paterna, no momento em que vão esculpindo em suas 'fantasias', conscientes ou inconscientes, os desejos e aspirações do futuro que pretendem vivenciar (MILBRATH, 2013).

Contudo, mesmo que desde a infância o ser humano venha projetando o desejo de ter um filho, a decisão de concretizar esse projeto é outra etapa da vida. Observa-se a influência de diversos fatores conscientes e/ou inconscientes que interferem nessa decisão (MILBRATH, 2013; MALDONADO; DICKSTEIN, 2010).

As influências vividas pela mulher e pelo homem durante o processo de decisão de ter um filho acontecem porque o ser humano não vive só, é um ser-no-mundo, o que implica fundamentalmente em ser-com-os-outros. Nesse sentido, pode-se afirmar que o homem influencia e é influenciado pelo meio no qual vive.

Na ocasião do nascimento, quando os pais se deparam com uma criança com necessidades especiais e não com a idealizada, ocorre o rompimento de um sonho, de um ideal. O pai e a mãe ao perceberem-se com um recém-nascido diferente daquele 'sonhado' em um primeiro momento, vivenciam a sensação de perda, da morte do filho 'idealizado', o que leva ao enfrentamento do processo de luto da criança que haviam imaginado (BALTOR; DUPAS, 2013; MILBRATH, 2008; 2013).

Dessa forma, a mulher e o homem, além de tornarem-se mãe e pai de uma criança, experenciam a facticidade existencial de receber uma criança com características especiais, que passa a existir no mundo com uma condição existencial muito peculiar que é a Paralisia cerebral, que demanda um redimensionamento no seu modo de ser-no-mundo e de sua família. Portanto, tem-se como objetivo, neste estudo, compreender como as famílias vivenciaram a facticidade existencial de ter um filho com paralisia cerebral.

Nesse contexto, acredita-se que a enfermagem pode desenvolver estratégias de cuidado, a partir da compreensão do vivido por essas famílias, sendo capaz de valorizar os sentidos e os significados atribuídos por elas, bem como ajudando no processo de redimensionamento do seu modo de ser-no-mundo para adoção de uma atitude autêntica no cuidado à criança com paralisia cerebral.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um recorte da tese de doutorado “Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser-no-mundo”, apresentando-se os resultados referentes às percepções das famílias. É uma pesquisa qualitativa, com abordagem fenomenológica hermenêutica realizada em uma cidade no extremo sul do Brasil, no período de outubro de 2011 a junho 2012.

O enfoque fenomenológico, a partir da reflexão heideggeriana, permite compreender a manifestação do ser assim como ele é. A fenomenologia compreende o homem enquanto ser no mundo, na situação de estar lançado, sendo presente e presença. Essa abordagem permite, sobretudo, a compreensão do ser, em sua subjetividade, valorizando-o e permitindo-se ser presença ao lidar com o outro. Nessa perspectiva, a fenomenologia quer ultrapassar a simples descrição de uma manifestação, pois uma manifestação só é possível com base no mostrar-se de alguma coisa. (HEIDEGGER, 2007; 2009a; 2009b; MILBRATH, 2013).

Participaram do estudo 11 familiares (10 mães e uma avó) de crianças/adolescentes com paralisia cerebral e idades entre 7 e 19 anos, que foram identificadas pela letra M, seguida de um numeral sequencial do 1 até o 11, consecutivamente, conforme a ordem da entrevista. Os critérios de inclusão foram ser familiar da criança ou do adolescente que frequentava as instituições de apoio selecionadas neste estudo. Esclarece-se aqui que, como a avó exercia o papel materno, será apresentada doravante como mãe.

As três instituições campo de estudo oferecem acompanhamento a pessoas com necessidades especiais, tendo uma equipe multiprofissional, atendendo integralmente aos indivíduos e suas famílias. Essas instituições intermediaram o contato da pesquisadora com os responsáveis pelas crianças e adolescentes que atendiam os critérios de inclusão.

No primeiro encontro com os participantes foi explicado o objetivo da pesquisa e formalizado o convite para participação no estudo. Após o aceite, todos os adultos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assim como as crianças e adolescentes, o Termo de Assentimento. Nesse primeiro momento foram agendadas a observação e as entrevistas.

Iniciou-se a coleta dos dados pela observação participante. Esta ocorreu em diferentes locais frequentados pelos participantes, considerando-se o dia-a-dia da criança e do adolescente, bem como de sua família. As crianças e os adolescentes foram observados em atividades diárias, tais como em festas promovidas pelas instituições do estudo, sala de aula, aula de educação física, intervalo (recreio) na escola, sala de recursos psicopedagógicos da rede regular de ensino, aula de dança e outras atividades realizadas no domicílio.

Após as observações, iniciaram-se as entrevistas fenomenológicas que ocorreram no domicílio dos participantes em dias diferentes, favorecendo a familiarização com seus modos de ser-no-mundo. Foram realizadas, no mínimo, duas visitas domiciliares a cada família, agendando-se apenas uma entrevista por turno (manhã ou tarde). Em todas as visitas houve interação com a família antes e após a realização das entrevistas.

As informações coletadas, por meio das observações e entrevistas, foram interpretadas por meio da abordagem hermenêutica (HEIDEGGER, 2009a; 2009b; RICOUER, 1978; GADAMER, 2007),

que é considerada a ciência que trata da compreensão e da interpretação como processo epistemológico e ontológico.

Antes da realização o submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, sob o número 329/2011. Ressalta-se que todos os preceitos éticos e legais regulamentados pela Resolução nº466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde foram garantidos (BRASIL, 2012). Para tanto, manteve-se o anonimato dos participantes, esclareceram-se os riscos e benefícios da participação na pesquisa e possibilidade de, mesmo após a coleta dos dados, declinar da participação. As informações coletadas junto aos participantes foram armazenadas junto ao Grupo de Estudos no Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA-UFRGS), em arquivo digital, por um período de 5 anos a contar da data da coleta, conforme preconiza a Lei 466/12.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo propiciou dar voz às famílias de crianças/adolescentes com paralisia cerebral sobre como vivenciaram a facticidade existencial de ter um filho com paralisia cerebral, surgindo três categorias: Vivenciando o nascimento de uma criança com paralisia cerebral; Desconhecimento inicial da condição da criança; Significados atribuídos ao nascimento de um filho com paralisia cerebral.

3.1 Vivenciando o nascimento de uma criança com paralisia cerebral

Nesta categoria apresentam-se as falas das mães frente à percepção inicial que têm quando ocorre o nascimento de uma criança com características diferentes das imaginadas, acontecendo a perda do filho idealizado.

Observou-se a partir dos relatos maternos que a condição de ter um filho com necessidades especiais não fora imaginada previamente, sendo possível perceber a dificuldade na adoção de um existir autêntico quando se vive essa situação.

Eu nunca tinha nem imaginado, que um dia eu podia ter um filho assim, especial (M2).

Tu nunca imaginas que isso vai acontecer contigo, tu sempre imagina que teu filho vá nascer bem (M8).

Porque quando tu está grávida, tu não espera que teu filho vá nascer com problema [...] é porque tu imaginas que tu vai ter um filho saudável (M9).

Durante toda a minha gestação eu não esperava que ela fosse ter alguma coisa (M11).

As mães deixam evidente nessas falas que esperavam ter filhos saudáveis, assim, vivenciar o nascimento de uma criança com paralisia cerebral acarreta uma ruptura com o projeto imaginado. Os pais desejam que seu filho nasça sem nenhuma intercorrência, em seus projetos de futuro, não contando em vivenciar a facticidade existencial de ter um filho com necessidades especiais. Segundo Prata e Barros (2012) durante o período gestacional os pais sonham com o nascimento de um filho saudável. Na perspectiva heideggeriana o ser humano se constitui temporalmente, ou seja, ele é passado, presente e futuro ao mesmo tempo, o que o ser humano é no presente constitui-se pela soma entre os

projetos que realizou no passado com os desejos dos seus projetos de futuro (HEIDEGGER, 2009a).

Para Dantas et al. (2010) o nascimento de um filho com paralisia cerebral gera uma repercussão difícil e inesperada para família, sendo que o choque do diagnóstico deixa marcas profundas, em especial nos pais que estão envolvidos diretamente. Estudo de Gondim e Carvalho (2012) aponta que o nascimento de um filho com paralisia cerebral traz exigências novas para a família, com as quais essa não contava, alterando sua rotina e impondo a necessidade de readequações constantes.

O ser humano cria em seu dia-a-dia projeções do futuro que pretende vivenciar. Os pais, quando vivem a gestação costumam ‘imaginar’ como seu filho será, qual será a cor dos olhos, qual será a primeira palavra, com quem vai se parecer, quem dará o primeiro banho, criam no seu imaginário um bebê, um futuro que pretendem vivenciar. Nesse projeto de futuro, geralmente, não se vislumbra o nascimento de uma criança com necessidades especiais.

O nascimento de uma criança é um dos eventos mais desafiadores da vida, exigindo da família um complexo processo de adaptação (BOWLBY, 2009; DESSEN; OLIVEIRA, 2013). Essa situação impõe ainda maior necessidade de ajustamento na condição da parentalidade, quando o bebê nasce com necessidades especiais. O projeto do nascimento feito pelos pais modifica-se totalmente, eles percebem que o presente recebido é diferente do imaginado, e a criança com diagnóstico de paralisia cerebral começa sua trajetória existencial de uma forma, distinta da sonhada.

Segundo Milbrath (2008) e Baltor, Dupas (2013) os pais vivenciam o rompimento de um sonho, ao se descobrirem pais de uma criança especial passando a existir no mundo com a perda do filho idealizado.

3.2 Desconhecimento inicial da condição da criança

Apresentam-se aqui as falas das mães que demonstram desconhecer a condição de seu filho, não sabendo de que forma atuar frente à situação. Ao falarem sobre seus sentimentos em relação ao fato, as participantes transparecem a dificuldade inicial de lidar com a criança com necessidades especiais:

É difícil. As pessoas têm um pouco de apreensão, não sabem como lidar, como vão fazer. Até para o pai [...] foi muito difícil no começo (M2)
No início foi meio que um susto, [...] ninguém entendia muito [...] foi bem difícil [...]. A gente ficou meio perdido sem saber o que fazer e tudo mais (M5)
Foi muito difícil, a gente não sabia o que ela tinha (M11).

As participantes expõem as dificuldades vivenciadas com o nascimento da criança com paralisia cerebral. Frisam que a adaptação inicial é mais conturbada, com o tempo e com a experiência o cuidado à criança torna-se mais fácil, pois vivenciar esta facticidade existencial gera desestruturação e exige a necessidade de reorganização do modo de ser-no-mundo da família para poder acolher a criança. Segundo Baltor e Dupas (2013) a condição da criança é inicialmente desconhecida, os pais ao perceberem as alterações no processo de crescimento e desenvolvimento iniciam a busca pela compreensão do quadro clínico.

Os pais, ao receberem a notícia do diagnóstico da paralisia cerebral no seu filho, vivenciam, inicialmente, um período de choque, depois de tristeza e ansiedade, para, em seguida e gradualmente,

ocorrer a aceitação da criança (MILBRATH, 2008; 2013). O impacto inicial do diagnóstico é descrito por Milbrath (2013) e Silva, Ramos (2014) como o mais difícil de ser vivenciado. A dificuldade em compreender e aceitar que a criança nasceu diferente daquela projetada intercala-se com a idealização de que a criança revela-se um ser-no-mundo como um ser aberto a infinitas potencialidades (MOTTA, 2004). A criança que vive com paralisia cerebral inicia sua trajetória existencial de uma forma, no mínimo, conturbada, modificando o futuro idealizado pelos pais, mas essa pode adotar uma atitude autêntica e atingir todo seu ser-capaz-de-fazer.

A dificuldade de saber como efetivar os cuidados de uma criança com paralisia cerebral está vinculada também a falta de experiência da mãe de conviver com outras pessoas que possuam a mesma condição:

No início foi mais difícil, porque, não tinha ninguém na família que nem ela, eu não conhecia ninguém com necessidades especiais, não que eu nunca tivesse visto alguém numa cadeira de rodas, ver eu já tinha visto, mas eu nunca tinha convivido com alguém, como vou dizer, diferente. E tu sabe, tudo o que é diferente dá um certo medo no início, mas depois passa (M5).

A participante M5 salienta o desconhecimento como uma dificuldade para a aceitação da situação do filho, pois, até então, não sabia como vivia uma pessoa com necessidades especiais, quais eram suas possibilidades e seus limites. Cabe ressaltar que o desconhecido provoca medo no ser humano e esse sentimento é minimizado quando a situação a que se está sendo exposto não é tão distante do viver diário.

Como um ser lançado no mundo a criança não escolhe onde, quando e como passa a existir. Gadamer (2007, p. 96) reforça essa ideia ao dizer que “é constitutivo do ser-aí humano o fato de irmos ao mundo sem sermos questionados e de sermos chamados sem sermos questionados”. Nessa perspectiva, pode-se dizer que o nascimento de uma criança com paralisia cerebral não foi escolhido pelos pais, foi uma facticidade existencial que simplesmente aconteceu, sem um planejamento ou desejo. A ausência de uma projeção de vivenciar essa situação leva a família a deparar-se com o desconhecido que, por sua vez, provoca medo, receio.

Assim, a percepção inicial dos pais frente a criança com paralisia cerebral causa um estranhamento, este vem acompanhado do receio das dificuldade que precisarão ser enfrentadas tanto pela família, quanto pela própria criança. Contudo, com o passar do tempo e o ajustamento à condição dos filhos, as mães percebem que a família aceita a criança sem nenhum preconceito com sua situação:

No começo [...] até estranha, mas depois vai. [...] Ninguém da família tem preconceito. Até aí, tu acha que iria ter preconceito, coisa assim, mas não, ninguém tem preconceito [...], mimam demais (M4).

No momento em que a família fica ciente do diagnóstico e passa a conviver com esse novo fato, precisa se (re)organizar internamente. Essa (re)organização interna, por sua vez, depende de sua estrutura, funcionamento, coesão enquanto grupo familiar e, também, de cada um de seus membros individualmente, pois transforma a rotina da família, onde aflora diversos sentimentos tais como raiva, medo, angústia e desespero (ALMEIDA; GONÇALVES; MACIEL, 2014; FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA et al., 2013). Conforme Baltor e Dupas (2013) o futuro torna-se incerto, pois a família adentra num universo de demandas desconhecidas.

A dificuldade inicial de conhecer a realidade com a qual a família vai ter que lidar, quando tem um filho com paralisia cerebral, vai diminuindo com o passar do tempo, sendo que, de acordo com a participante M8, o aprendizado ocorre com a própria criança:

No começo foi muito difícil [...] mas a gente aprende bastante com ela, assim foi bom, está sendo bom, apesar de todas as correrias [...] (M8)

De acordo com Dantas et al (2012) a adaptação ao cotidiano de ter um filho com paralisia, embora apresente dificuldades iniciais, com o tempo cede lugar para constituição de uma rotina, mostrando uma adequação à nova situação de vida experienciada.

O vir-a-ser família de uma criança com paralisia cerebral é um processo delicado e complexo que exige um redimensionamento do seu modo de ser-no-mundo. Para Milbrath (2013) a maneira de ser-no-mundo de cada família e a forma como se adapta às novas situações depende das experiências prévias, crenças e valores de cada um de seus integrantes, além da influência, do espaço que ocupam e dos papéis que desempenham no mundo da vida. Vale lembrar que o homem é um ser simbólico, é um ser no mundo – no mundo das significações humanas, no mundo simbólico e no mundo da cultura (HEIDEGGER, 2009b).

Conforme Milbrath et al. (2012) a reorganização do projeto existencial da família e a adoção de um existir autêntico são imprescindíveis para o desenvolvimento da criança, pois acredita-se que dessa forma a família poderá cuidá-la, atendendo as suas necessidades. De acordo com Motta (2004) a criança é um ser-no-mundo em processo de construção, tanto nos aspectos biológicos quanto simbólicos e, portanto, necessita de amor e cuidado para se manifestar plenamente.

3.3 Significados atribuídos ao nascimento de um filho com paralisia

Apresenta-se nesta categoria as informações contidas nos relatos das mães que dizem respeito a sua crença de que a experiência de ter um filho com paralisia cerebral é algo pelo que elas tinham que passar, atribuindo-se assim um teor espiritual a condição vivenciada.

Algumas mães atribuem significados diferentes ao nascimento da criança com paralisia cerebral, estando esses vinculados a uma experiência espiritual:

Foi Deus que quis que ela nascesse assim (M8).
Não sei como eu vou te dizer. Não foi um choque, por que como eu sou espírita e isso me ajudou bastante. Eu penso que se ela veio assim, é por que precisava passar por isso. [...] Mas eu sei que se ela veio assim é porque ela precisava vir para evoluir (M3).

Independentemente do tipo de religião, o fato de referirem fé em Deus constitui-se como um fator que dá força para que continuem seguindo a vida, atuando como alicerce para superar o diagnóstico, aceitar a condição da criança e acreditar na melhora do filho. A espiritualidade encoraja a família e produz sentimentos de esperança ou de aceitação da situação imposta pela condição da criança (SANDOR et al., 2014; FREITAG, 2015). Dantas et al. (2010) também apresentaram em seu estudo a compreensão de que a chegada de um filho com paralisia cerebral tem um propósito espiritual para a família.

Para Dezoti et al. (2015) as mudanças no cotidiano da família, as incertezas em relação ao diagnóstico, faz com que a família, em especial a mãe, busque auxílio na dimensão espiritual embasados na fé e esperança.

A religiosidade (ou espiritualidade), além da convivência com outras pessoas que vivem com necessidades especiais, foi considerada um facilitador no processo de aceitação e adaptação das necessidades especiais da criança. Corroborando com esse achado, Motta (2004), ao trabalhar com crianças que vivenciam o adoecer pelo câncer, também constatou que a busca pela religião é utilizada pelas famílias como um recurso para aliviar seus medos e anseios.

Por outro lado, a presença de outras situações de nascimento de crianças com necessidades especiais na família e entre amigos, vivenciadas previamente pelas mães, auxilia no aceitação da sua condição de mãe com um filho com paralisia cerebral:

Assim, eu aceitei bem, por que na minha família já tem outros parentes com deficiência, eu tenho o filho da minha prima que é autista, o da minha outra prima que é muda e surda e eu já tinha uma amiga que é cadeirante. Então, não foi, assim, um choque [...]. É claro que eu queria que ela caminhasse que nem as outras crianças da idade dela, que ficasse lá falando de namorado que nem a minha sobrinha, que tem a mesma idade dela e fala [...] (M3).

M3 demonstrou mais facilidade em enfrentar as necessidades de cuidados advindas da paralisia cerebral, por já ter contato com outras pessoas na mesma situação. O fato de conviver e ter maiores conhecimentos sobre como vive uma pessoa com necessidades especiais fez com que diminuíssem os seus medos e anseios. Segundo Khanna et al. (2015) familiares de crianças com condição crônica tem o processo de aceitação mais facilitado quando anteriormente convivem com pessoas nessas condições.

Pesquisa de Milbrath (2008), realizada com famílias de crianças com paralisia cerebral, constatou que as famílias que tinham algum conhecimento a respeito da paralisia cerebral mostraram-se menos assustadas ao receber o diagnóstico. Este fato lhes proporcionou a possibilidade de compreender melhor os cuidados especiais necessários aos filhos, facilitando o processo de enfrentamento da deficiência. Isso ocorre porque existe menor receio quando se conhecem os fatos e suas consequências.

Cabe salientar que para vir-a-ser família de uma criança com necessidades especiais, de maneira que se permita a essa criança a possibilidade de desenvolver-se e compreender-se como um ser-aí, a família precisa atualizar o seu projeto existencial, remodelando a sua forma de ser-no-mundo, adotando uma atitude autêntica (MILBRATH, 2013).

A capacidade de redimensionamento do modo de ser-no-mundo da família deve-se à capacidade que o homem tem de hoje poder ser uma coisa e amanhã outra (HEIDEGGER, 2009a; HEIDEGGER, 2009b). O Dasein é o único ente capaz de questionar, dialogar e, assim, se torna capaz de interpretar, de compreender, dando-lhe a possibilidade do vir-a-ser (HEIDEGGER, 2009a; HEIDEGGER, 2009b). A compreensão das necessidades da criança, e dar-se conta do poder que possui como cidadã, permite à família a opção de escolha, podendo como ser-no-mundo ter condições de decidir o seu próprio vir-a-ser.

Nesse contexto, é importante que exista uma colaboração entre a criança/adolescente e seu cuidador nas atividades cotidianas, sendo preciso que a criança/adolescente aprenda a buscar tarefas

e ocupações que contribuam no seu processo de desenvolvimento e que o adulto consiga propiciar tarefas e ocupações que encorajem a criança/adolescente a adquiri-las (MOURÃO; ARAÚJO, 2011).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A interpretação das informações possibilitou perceber que o tornar-se mãe de uma criança com necessidades especiais é inesperado. Em nenhum momento da vida essas mulheres imaginaram que iriam vivenciar uma facticidade existencial de ter um filho com paralisia cerebral. Essas mulheres/mães vivenciaram um redimensionamento no seu modo de ser-no-mundo para conseguirem se adaptar à nova situação, suprindo as demandas de cuidado da criança/adolescente, proporcionando-lhe possibilidades existenciais para que consiga desenvolver todo seu ser-capaz-de-fazer.

Destaca-se a importância das relações entre os seres humanos e do cuidado prestado pela equipe de saúde à família da criança com paralisia cerebral. Frente ao exposto, cabe destacar que a criança com paralisia cerebral necessita ser cuidada pela família, de forma que possa desenvolver seu potencial máximo. Contudo, a família, também precisa ser cuidada pela equipe de saúde no intuito de auxiliá-la na readequação do seu modo de ser-no-mundo, empoderando-a para o cuidado à criança e construindo estratégias conjuntas de cuidado capazes de potencializar o vir-a-ser desses seres humanos.

Acredita-se na relevância da enfermeira e da equipe de saúde em priorizarem o planejamento do cuidado à criança e ao adolescente com necessidades especiais e da família a partir de suas necessidades e de seu modo de ser-no-mundo.

A equipe de saúde pode auxiliar a família a recuperar o seu projeto existencial, oferecendo o estabelecimento de um vínculo terapêutico efetivo, no qual se valorize a singularidade e a historicidade do ser família. Cuidar da família da criança e do adolescente que vive com necessidades especiais, buscando o redimensionamento do seu modo de ser-no-mundo, possibilita a redefinição do seu poder-ser, permitindo-lhe a autonomia para cuidar da criança, amenizando as situações que as fragilizam.

Nesse sentido, o estudo pode contribuir para construção de um cuidado à saúde das crianças/adolescentes com paralisia cerebral e suas famílias que vá além do biológico, agregando a perspectiva hermenêutica, na qual se valorizam as questões biológicas e se consideram os seres humanos como pessoas singulares, que vivenciam uma experiência subjetiva e pensam sobre ela. Portanto, o que cabe aos profissionais da saúde, em especial à enfermagem, é elaborar estratégias de cuidado capazes de instrumentalizar a família a partir de informações acerca da condição clínica da criança desde o nascimento dela, dos seus direitos, sendo um mediador entre as redes de apoio institucionais, comunitárias e familiares e disponibilizando alternativas para escolher o caminho que mais se adapte aos seus projetos de felicidade.

Pode-se considerar como limitação desse estudo a não inserção de pais e irmãos como participantes da pesquisa, dessa forma, recomenda-se a realização de pesquisas que deem voz aos demais integrantes da família da criança/adolescente com paralisia cerebral.

The birth of a child with cerebral palsy: a time this unexpected

ABSTRACT

This study aimed to understanding how families experienced the existential factuality of having a child with cerebral palsy. This is a qualitative study with phenomenological-hermeneutic approach, carried out in southern Brazil, from October 2011 to June 2012. Participants were eleven family members of children and adolescents with cerebral palsy. It was used to collect the information's the phenomenological interview, participant observation and the field diary, interpreting the information's through the hermeneutic approach. The results show an understanding of the live through of families of children and adolescents who experience a different present moment of imagined projects, presenting the existential factuality of having a child with cerebral palsy. It was concluded that with the birth of the child with cerebral palsy is necessary to resize the way of being in the world, allowing families to adapt to the new situation, providing the child care demands and offering opportunities to develop all its being-able-to-do.

Keywords: Nursing. Philosophy. Family. Cerebral palsy. Children with disabilities.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, P.S.; GONÇALVES, T.P.; MACIEL, D.G. Paralisia Cerebral: dificuldades apresentadas pelas mães no enfrentamento do diagnóstico, no segmento do tratamento fisioterapêutico em casa e nos cuidados diários. **Revista Brasileira de Educação e Saúde**, v. 4, n. 4, p. 19-28, 2014. Disponível em: <<http://www.gvaa.com.br/revista/index.php/REBES/article/view/2633/2595>>. Acesso em: 28 out. 2016.

AYRES, J.R.C.M. Uma concepção hermenêutica da saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 43-62, 2007.

BALTOR, M. R. R.; DUPPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 4, [8 telas] 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf. Acesso em: 28 out 2016.

BOWLBY, J. **Apego**: a natureza do vínculo. 3ª ed., 2ª tir., Vol. 1. São Paulo, SP: Martins Fontes, 2009.

BRASIL. **Resolução 466/12 sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, DF: Conselho Federal de Saúde, 2012.

DANTAS, M. S. A. et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para família. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 229-37, 2010.

DANTAS, M. S. A. et al. Facilidades e dificuldade da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 3, p. 73-80, 2012.

DESSEN, M. A.; OLIVEIRA, M. R. Envolvimento paterno durante o nascimento dos filhos: pai “real” e pai “ideal” na perspectiva materna. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 26, n. 1, p. 184-92, 2013.

DEZOTI, A. P. et al. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. **Acta Paulista de Enfermagem**. [online], v. 28, n. 2, p. 172-176, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n2/1982-0194-ape-28-02-0172.pdf>>. Acesso em: 28 out. 2016.

FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA, M. et al. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. **Anales del Sistema Sanitario de Navarra**, v. 36, n. 1, p. 9-20, 2013.

FREITAG, V. L. **Mãe de criança/adolescente com paralisia cerebral**: compreensões sobre o cuidar de si como mulher. 2015. 111f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, RS, 2015.

GADAMER, H.G. **Hermenêutica em retrospectiva**: Heidegger em retrospectiva. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

GONDIM, K. M.; CARVALHO, Z. M. F. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. **Escola Anna Nery**, v. 16, n. 1, p. 11-16, 2012.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 2ª ed., rev. Petrópolis, RJ: Vozes; Bragança Paulista, SP: Editora Universitária São Francisco, 2007.

_____. **Sobre a questão do pensamento**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009a.

_____. **Seminários de Zollikon**. 2ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009b.

KHANNA, A. K et al. Social, Psychological and Financial Burden on Caregivers of Children with Chronic Illness: A Cross-sectional Study. **Indian j. Pediatr.**, v. 82, n. 11, p. 1006-11, 2015. Disponível em: <<http://link.springer.com/sci-hub.cc/article/10.1007%2Fs12098-015-1762-y>>. Acesso em: 28 out 2016.

MALDONADO, M.T.; DICKSTEIN, J. **Nós estamos grávidos**. 1ª ed. São Paulo, SP: Integrare Editora, 2010.

MILBRATH, V. M. **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida**. 2008. 188f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2008.

MILBRATH, V. M. et al. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 921-28, 2012.

MILBRATH, V. M. **Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo**. 2013. 179 f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre (RS), 2013.

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá, PR: Eduem, 2004. p. 153-167.

MOURÃO, L. M. C.; ARAÚJO, A. Capacidade do autocuidado de crianças com paralisia cerebral atendidas em um centro de referência. **Rev. Enferm. Cent.-Oeste. Min.**, v. 1, n. 3, p. 368-376, 2011. Disponível em: <<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/110/198>>. Acesso em: 28 out. 2016.

PRATA, A. K. A. V.; BARROS, I. P. M. Expectativas e experiências da maternidade na gestação a termo e na gestação pré-termo: estudo comparativo com auxílio de Técnica Projetiva. **Aletheia**, n. 38-39, p. 132-152, 2012.

RICOUER, P. **O conflito das interpretações**: ensaios de hermenêutica. Rio de Janeiro: Imago, 1978.

SANDOR, E. R. S. et al. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 16, n. 2, p. 417-25, 2014. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v16/n2/pdf/v16n2a19.pdf>. Acesso em: 28 out 2016.

SILVA, C. C. B.; RAMOS, L. Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 15-23, 2014. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/537/483>>. Acesso em: 28 out. 2016.

BIOGRAFIA

Viviane Marten Milbrath

Possui graduação em Enfermagem e Obstetrícia pela Universidade Federal de Pelotas (2006). Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande (2008) e Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (2013). Atualmente é Professora Adjunta da Universidade Federal de Pelotas e membro dos grupos de pesquisa Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida (CEVIDA) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e do NUPECANF da Universidade Federal de Pelotas. Tem experiência na área de Enfermagem, com ênfase em Enfermagem Pediátrica, atuando, principalmente, nos seguintes temas: enfermagem, família, cuidado, criança portadora de necessidades especiais e educação em saúde.

Maria da Graça Corso da Motta

Possui doutorado em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina, mestrado em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, especialização em Metodologia do Ensino Superior pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, especialização em Enfermagem na Saúde Materno Infante Juvenil pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul e graduação em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Atualmente é Professor Titular da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Tem experiência na área de Enfermagem, com ênfase em Enfermagem Pediátrica, atuando principalmente nos seguintes temas: violência intrafamiliar, equipe de enfermagem e cuidado à criança e família.

Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz

Possui graduação em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (2001), mestrado pela Universidade Federal de Santa Maria (2009) e doutorado em Ciências da Saúde Programa de Pós-graduação da Faculdade de Enfermagem UFPEL (2016). Atualmente é Professora Adjunta da Universidade Federal de Pelotas - UFPEL. Tem experiência na área de Enfermagem, com ênfase em Enfermagem Pediátrica e Saúde Coletiva, atuando principalmente nos seguintes temas: pediatria, geriatria, saúde do trabalhador e saúde coletiva.

Vera Lúcia Freitag

Doutoranda em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Mestre em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Pelotas - UFPel (2015). Graduada em Enfermagem pela UFSM, Campus de Palmeira das Missões/RS (2014). Atualmente membro do Grupo de Estudos no Cuidado à Saúde nas Etapas de Vida (CEVIDA/UFRGS). Bolsista pela Coordenação e Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES durante o Mestrado Acadêmico e atualmente no doutorado.