



| | |
|--------------------|---|
| Evento | Salão UFRGS 2014: SIC - XXVI SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UFRGS |
| Ano | 2014 |
| Local | Porto Alegre |
| Título | A experiência da maternidade diante de um filho(a) com Paralisia Cerebral |
| Autor | ANDRÉIA SORENSEN WEBER |
| Orientador | LUCIANE NAJAR SMEHA |
| Instituição | Centro Universitário Franciscano |

A Paralisia Cerebral (PC) ou encefalopatia crônica não evolutiva da infância é uma condição psicomotora especial de início precoce, definida como um grupo de distúrbios caracterizados pela alteração do movimento, do tônus e da postura, que causam limitações de atividade atribuídas a distúrbios não progressivos, ocorridos durante o desenvolvimento cerebral. As manifestações motoras na PC iniciam-se, frequentemente, com a dificuldade na postura e nos movimentos, evoluindo geralmente para a espasticidade. Além disso, o indivíduo com PC pode apresentar distúrbios na percepção, cognição, comunicação e no comportamento, podendo manifestar ainda episódios convulsivos. As manifestações clínicas nesta população podem limitar o desempenho de atividades funcionais e acarretar grande impacto na autonomia e qualidade de vida. Assim, o diagnóstico envolve a necessidade de cuidados especiais, na maioria das vezes, é a mãe a principal responsável pelo cuidado e bem estar do filho(a) com PC. Este estudo teve por objetivo investigar a experiência da maternidade em mulheres que são mães de um filho(a) com diagnóstico de Paralisia Cerebral. Foi realizada uma pesquisa qualitativa, de cunho transversal do tipo exploratório. Participaram deste estudo 26 mães de crianças/adolescentes com PC. Elas responderam a um roteiro de entrevista semiestruturada, no qual foram abordados os seguintes temas: o nascimento do filho(a), a confirmação do diagnóstico, a rotina com o filho(a), os sentimentos, preocupações atuais e expectativas para o futuro. As entrevistas foram transcritas e submetidas à análise textual qualitativa, definida como um método auto-organizado, onde novos significados são construídos em relação aos objetos estudados. A análise foi constituída por três etapas essenciais: unitarização, categorização e comunicação. Por meio dela, emergiu as seguintes categorias: (1) Sentimentos maternos diante do diagnóstico e rotina de cuidados, (2) Percepções da mãe sobre a repercussão da PC no desenvolvimento do filho, na sua vida e na dinâmica familiar, (3) Dificuldades atuais e expectativas para o futuro. Os resultados apontam que as mães sentem-se sobrecarregadas pela responsabilidade de cuidar do filho(a), além de, conviverem com sentimentos de culpa e tristeza. Em relação às dificuldades, elas mencionam que o pior é a certeza de que não há prognóstico de melhora significativa ou cura, também apontam como dificuldades a necessidade de força física para carregar o filho, a locomoção dentro da cidade por meio de transporte público e a acessibilidade para o deslocamento com a cadeira de rodas. Quanto às expectativas, predominantemente, ocorre preocupações com as etapas futuras do desenvolvimento, como o processo de inclusão na escola, a sexualidade, o preconceito e a rejeição da sociedade. Em especial, a maioria das mães apresentou receio da própria morte, elas consideram que o filho(a) com PC ficaria desamparado e que ninguém cuidará deles como elas cuidam. Assim, fica elucidado que essa experiência de maternidade é complexa e desafiadora, além de ser vivenciada de uma forma solitária, considerando que as mães não se sentem amparadas pela família.