

Instituto Superior de Psicologia Aplicada

ESTUDO DO COMPORTAMENTO
PARENTAL FACE À CRIANÇA
COM PARALISIA CEREBRAL

Patrícia Regina Boal Peixoto Rocha Piassab

Dissertação orientada por Prof. Dr. António Pires

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Psicologia

Especialidade em Psicologia Clínica

2008

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de Prof. Dr. António Pires, apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada para obtenção de grau de Mestre na especialidade de psicologia Clínica conforme o despacho da DGES nº 19673 / 2006 publicado em Diário da Republica 2ª série de 26 de Setembro, 2006.

AGRADECIMENTOS

A elaboração desta dissertação simboliza o fim de um longo percurso, percurso esse com bons e maus momentos, uns mais fáceis outros mais complicados.

Desejo agradecer ao Professor Dr. António Pires, pela orientação e ajuda concedida ao longo desta caminhada. Agradecer-lhe também todo o apoio e compreensão em todos os momentos. Mais que um orientador foi um professor e amigo. Não permitindo que nenhuma porta se fechasse. Muito, muito obrigada!

A todos os amigos que me ajudaram ao longo deste tempo, o meu muito obrigado.

Agradeço ao meu marido por ter estado sempre a meu lado, disponibilizando todo o seu tempo e de ter tido sempre uma palavra de ânimo quando tudo parecia muito complicado. Amo-te!

Agradeço aos meus filhos por me amarem mesmo quando me ausentei tantas vezes. Por me terem sempre recebido com um sorriso e beijinhos, por me dizerem “mamã gosto muito de ti”. A mãe ama-vos muitíssimo.

Agradeço aos meus irmãos o apoio que me deram.

Aos meus pais desejo agradecer-lhes tudo, porque me quiseram, porque me amaram, porque me amam. Obrigada, amo-vos muito.

Finalmente desejo agradecer às mães que de coração aberto e cheio de lágrimas, se disponibilizaram para participar neste estudo, o meu mais sincero obrigado.

RESUMO

O objectivo deste trabalho é construir uma teoria sobre o comportamento parental de mães de crianças com Paralisia Cerebral. São 13 as mães participantes de crianças com Paralisia Cerebral, com idades compreendidas entre os 2 os 8 anos. Foram efectuadas entrevistas semi-directivas gravadas e posteriormente transcritas, analisadas e codificadas de acordo com o método da Grounded Theory. Constatamos que a preocupação fulcral destas mães centra-se na preocupação com o futuro dos seus filhos e, conseqüentemente, com tudo o que este acarreta, desde o andar, integração no ambiente escolar e na socialização. Paralelamente a esta preocupação com o futuro surgem os movimentos de luta e de depressão, que se influenciam mutuamente. A preocupação com o futuro destas crianças tem origem, desde logo, nos problemas de saúde detectados após o parto, num diagnóstico demorado e impreciso, ou num prognóstico impreciso que confundem estas mães acerca da atitude de como se hão-de posicionar face à nova realidade, onde podem tomar uma posição de luta, esperança e coragem contra esta enorme adversidade, ou deixarem-se tomar por esta e cair numa depressão profunda.

Palavras chave: Mãe, Criança, Paralisia Cerebral, Comportamento Parental, Grounded Theory.

ABSTRACT

The purpose of this study is to build a theory about the behaviour of mothers of children with Cerebral Palsy. The participants are thirteen mothers of children with Cerebral Palsy, whose ages ranged from two to eight years old. Semi-structured interviews were used and taped, having been subsequently transcribed, analysed in accordance with the Grounded Theory method. Was verified that the major concern of these mothers it's related with the concern that surrounds the future of their children and consequently , in all that is related with it, such as walking, integration the school environment and with the socialization. Parallely, with this concern about the future appears the struggle and the depression movements that influence each other mutually. The concern with the future of these children has origin in the health complications detected after the birth and was based in a lengthy and unclear diagnosis or in a lengthy prognosis that confuses these mothers about the attitude that they can manage to face this new reality either by a position of fight, hope and courage against this enormous adversity or by letting themselves go and fall into a deep depression.

Key words: Mother, Child, Cerebral Palsy, Parental Behaviour, Grounded Theory.

A Paralisia Cerebral é a deficiência neuromotora mais comum na infância. Esta lesão trata de uma perturbação do controlo neuromuscular da postura do equilíbrio, derivada de uma lesão cerebral passada antes, durante ou logo após o nascimento (Ferreira, Ponte e Azevedo, 1999). Quando os Pais se confrontam com o diagnóstico de Paralisia Cerebral vai-se gerar um “clima” de grande tensão. Toda a história do bebé idealizado vai ser abalada por este bebé real (Botelho, 1984). Perante esta situação estes pais vão ter que pôr este bebé idealizado de lado, o que não é fácil, porque aqui vão estar presentes muitos sentimentos, que geralmente ninguém gosta de manifestar nem sentir, tais como o choque, a tristeza, o medo, a raiva, a negação, a vergonha e também a culpa, para assim poderem criar vínculos com este novo filho começando tudo de novo, uma nova vida em função das suas problemáticas específicas (Botelho, 1984; Bawin, 1997).

Piggot e os colegas (2002, 2003) descrevem duas fases em que os pais normalmente passam quando é diagnosticado aos seus filhos Paralisia Cerebral. A primeira fase é caracterizada por uma grande dor, quando os pais sabem que o seu filho não se desenvolveu normalmente e que a vida vai ser uma luta para eles e para o filho. Os pais assumem uma estratégia de sobrevivência para assim poderem continuar a providenciar a este filho e à família. Na segunda fase a experiência dos pais é o desejo de ajudar o seu filho a “funcionar”o mais normal possível, e este desejo é um forte motivo para participar activamente na terapia. Esta participação ajuda os pais a tirarem inúmeras informações, o mais que poderem, para assim promoverem o desenvolvimento do seu filho e também na prática de actividades.

Os períodos de transição de qualquer criança precisam de ser cuidadosamente recebidos e os das crianças com Paralisia Cerebral mais ainda. A recepção de uma criança incapacitada quando nasce é complicada. Os pais precisam de ser aconselhados e ajudados sobre as implicações deste bebé que não é “normal”.

As características específicas das crianças com deficiência, variáveis segundo o tipo de deficiência podem interferir no processo interactivo e conseqüentemente na vinculação, aumentando a responsabilidade nos pais quanto ao processo e de adaptação mãe-bebé, provocando, assim, nestas famílias aumento de sentimentos depressivos, aumento dos sentimentos de posse relativamente ao bebé, aumento de stress, maior dificuldade na expressão de sentimentos negativos, diminuição de sentimentos de competência e menor prazer na interacção com o bebé. Quanto às atitudes das mães dos bebés com deficiência,

estas têm sido caracterizadas como punitivas e rejeitantes mas também super protectoras, demonstrando menos calor e afecto na interacção com o bebé (Crnic, Friedrich & Greenberg, 1983 e Peterson, 1988 cit, por Pimentel, 1999, p. 104). A vida dos pais de crianças com Paralisia Cerebral muda assim que esta nasce, pois eles têm que desempenhar novos papéis, que não são aqueles já tradicionalmente conhecidos. As mães destas crianças tem que ser fortes para enfrentar os desafios constantes que começam logo quando entram no infantário, muitas destas crianças, cerca de um terço, têm graves dificuldades em comer e beber, e têm que ser alimentadas por sonda. A utilização de um tubo gástrico pode ser a forma de providenciar a alimentação, visto esta ultrapassar as dificuldades físicas (G. Sleigh, 2005). Estudos feitos a esta dificuldade em relação à alimentação mostram-nos que a utilização deste tubo gástrico satisfaz a maioria das famílias com crianças com Paralisia Cerebral (Sleight & Brocklehurst, 2004). Por esta mesma razão o suporte oral de alimentação deve ser tido em elevada prioridade para estas mães.

O apoio na adolescência é bastante necessitado. Estes pais têm uma tarefa bastante complicada, porque não só vão ter que lidar com as competências parentais “habituais”, como vão ter de lidar com a ansiedade, com a tristeza perante o processo de desenvolvimento do seu filho, têm que estar preparados para ajudar o seu filho a ultrapassar barreiras, têm que conciliar a sua profissão com as necessidades do mesmo, têm que arranjar um suporte financeiro para fazer face às despesas, têm que aprender a viver com a enorme angústia que se lhes apresenta quanto ao futuro deste filho e organizar o futuro de forma a que lhe seja assegurada a sua sobrevivência após a sua morte. Estes pais preocupam-se com o que possa vir a acontecer aos seus filhos se o suporte financeiro se acabar, quem é que irá responsabilizar-se pelos seus direitos mais legítimos e sobre coisas simples como a residência, a capacidade económica para a satisfação das suas necessidades básicas. Ou seja, segundo Rutter (cit. por Pires, 1990) estes pais têm que lidar com tudo isto, ao mesmo tempo que têm que prestar todos os cuidados que se prestam a qualquer criança e que faz parte do comportamento parental, e que têm como fim proporcionar um ambiente adequado ao desenvolvimento cognitivo e social da criança, responder ao seu desconforto, pedidos e comportamentos disruptivos, às interacções sociais, resolver conflitos e dificuldades pessoais.

A adaptação não é um acontecimento simples, mas sim um processo multifactorial. É importante a ajuda dos técnicos, estes devem estar atentos a estes pais, saber o que conseguem fazer, saber quais as suas dificuldades, quais as suas necessidades. É necessário examinar

factores importantes no contexto do dia-a-dia e perceber que as experiências dos pais podem mudar com o tempo.

A deficiência é vivida pela família como uma agressão que agrava os problemas pessoais de cada um e suscita tentativas de dar sentido ao que è vivido como não tendo sentido. Podemos notar e compreender que o funcionamento destas famílias está relacionado, não só com a gravidade da deficiência e o grau de dependência da criança, como também está relacionado com a harmonia familiar, expressividade e coesão.

A dor de quando nasce uma criança com Paralisia Cerebral pode ser sentida como uma perda (Solnit & Stait, 1961 cit. por Gurlifyhr (traduzido por Rydin, M.), 1992). Os pais choram a perda do filho desejado, a perda do filho perfeito. Não se pode deixar de dizer que o nascimento de um bebé deficiente, por todos os problemas que traz, tal como todo o tipo de cuidados extras que se lhe impõe, sem falar das despesas acrescidas, pode constituir um stress complementar que vai agir na família e originar uma situação de crise. Perante o diagnóstico de Paralisia Cerebral os pais destas crianças reagem com um profundo choque, tristeza, sentimento de perda e culpa (Singer & Irving, 1989; Trachtengerg, 1997 cit, in Dormans & Pellegrino, 1998). Depois deste diagnóstico as famílias destas crianças precisam de algum tempo para chorar a criança ideal.

Podemos constatar através desta revisão de literatura que ser mãe e pai de uma criança com Paralisia Cerebral é fazer parte de uma relação parental de risco, isto porque existe uma criança diferente nesta família, diferente da que os pais tinham imaginado quando pensaram construir uma família. Tudo isto é um processo difícil e doloroso. O grau de apoio familiar e os problemas do comportamento infantil são importantes na determinação do bem-estar da mãe (Raina et al., 2005). Existem vários estudos sobre esta problemática, crianças com Paralisia Cerebral, contudo quanto à forma de como estes pais lidam, vivenciam ou quais as estratégias que utilizam para lidar com a situação, a literatura é escassa. O objectivo deste trabalho é tentar elaborar uma teoria explicativa do comportamento parental de mães de crianças com Paralisia Cerebral, através de entrevistas feitas às mães, que são analisadas através do método da Grounded Theory.

MÉTODOS

Participantes

Os participantes deste estudo são 13 mães de crianças entre os 2 e os 8 anos (2, 3, 4, 5, 6, 7 e 8) com paralisia cerebral, com idades compreendidas entre os 25 e os 40 anos (25, 28, 29, 30, 32, 33, 34, 36 e 39) com profissões diversificadas. As habilitações literárias destas variam entre a 4ª classe e o ensino superior. Das treze entrevistadas, nove foram feitas em estudos anteriores (Sousa, 2001; Ferreira, 2001). A primeira mãe por nós entrevistada tem vinte e nove anos e o seu filho, de cinco anos, sofre de Paralisia Cerebral com Tetraparésia. Esta mãe tem o oitavo ano de escolaridade e está desempregada. A segunda mãe entrevistada tem trinta e sete anos e os seus filhos de cinco anos sofrem de Paralisia Cerebral com Diplégia Espástica. Tem a 4ª classe de escolaridade e é doméstica. A terceira mãe entrevistada tem trinta e seis anos e o seu filho de três anos sofre de Paralisia Cerebral com Tetraparésia Espástica. Tem o nono ano de escolaridade e está desempregada. A quarta mãe entrevistada tem vinte e oito anos, a 4ª classe de escolaridade e é doméstica. O seu filho de oito anos sofre de Paralisia Cerebral com Diplégia Espástica. As cinco mães entrevistadas que se seguem foram entrevistadas por Ferreira (2001). A quinta mãe tem trinta e nove anos e o seu filho de seis anos sofre de Paralisia Cerebral com Tetraparésia. A sexta mãe tem trinta e três anos e a sua filha de dois tem Tetraparésia de base hipotónica. É empregada de balcão. A sétima mãe tem vinte e cinco anos, e é empregada de balcão. O seu filho tem dois anos e sofre de Hemiparésia esquerda. A oitava mãe tem vinte e oito anos e o seu filho de dois anos sofre de Paralisia Cerebral de tipo indefinido. A nona mãe entrevistada tem trinta e dois anos e a sua filha de três anos e onze meses, tem Paralisia Cerebral com Diplégia. Esta mãe é doméstica. As últimas mães pertencem ao estudo de Sousa (2001). A décima mãe tem trinta e seis e o seu filho de dezoito meses, sofre de Tetraparésia Espástica com Disquinésia. Tem o décimo segundo ano de escolaridade. A décima primeira mãe entrevistada tem trinta anos e o seu filho de três anos sofre de Diplégia Espástica. Esta mãe tem o ensino superior. A décima segunda mãe tem trinta e sete anos, e a filha de três sofre de Tetraparésia Espástica com

componente Disquinésia. Esta mãe tem o ensino superior. A última mãe entrevistada (décima terceira) tem trinta e quatro anos e o seu filho de dois anos sofre de Tetraparésia Espástica. Esta mãe tem o ensino superior.

Procedimento

Antes de dar início às entrevistas não estruturadas, gravadas em áudio e posteriormente transcritas para o papel, uma por cada mãe, foi explicado às entrevistadas o porquê do nosso trabalho, sublinhando a confidencialidade dos seus testemunhos. A questão colocada no início de cada entrevista, pretendia ser a mais aberta possível: “Como é que tem sido ser mãe do(a)...?”, permitindo que as mães falassem um pouco acerca da sua experiência como mãe de uma criança com Paralisia Cerebral.

Análise de dados

Depois da recolha de dados através da entrevista não estruturada analisou-se cada uma delas, onde foram identificados vários acontecimentos incidentes, que foram aparecendo e por sua vez descritos, sendo depois atribuindo-lhes um nome de forma a poder caracterizá-los. Todo este processo foi orientado pelo discurso das entrevistadas. Colocam-se algumas hipóteses de relação das categorias umas com as outras, fazendo assim uma codificação teórica (Glaser, 1978). Não obstante a tudo isto foram-se escrevendo pequenas ideias acerca das categorias, acerca do procedimento que se usou, tudo sobre sentimentos e impressões que surgiram aquando das entrevistas, de forma a termos um conhecimento maior sobre cada categoria, para chegarmos a uma fase final, uma fase mais compacta das categorias e centrarmo-nos nas categorias principais e no que é mais importante, ou seja, foram feitos uns pequenos memorandos.

À medida que a análise ia decorrendo foi surgindo uma necessidade de estabelecer relações entre as categorias encontradas, elevando-as a níveis de complexidade cada vez maiores. No decorrer das entrevistas foram-se comparando cada incidente que aparecia para dada categoria com outras da mesma categoria já codificadas e foi-se pensando nas dimensões de cada categoria, nas suas propriedades, em que condições é que aparecia ou era minimizada,

nos processos que envolveu, nas condições e nas relações que tinha com outras categorias. Passaram para segundo grau de importância todas as categorias que não tivessem directamente relacionadas com o processo social básico, ou seja, depois de comparadas e contrastadas, foram englobadas noutra categoria. Assim a teoria explicativa do comportamento materno na situação em estudo foi pouco a pouco tomando forma e ao mesmo tempo diminuíram-se o número de categorias, devido à saturação das mesmas.

Depois de todo este processo de análise de dados, com todos os memorandos feitos, que também foram analisados, atingindo uma assimilação teórica e encontrada a categoria central que é a preocupação com o futuro, que está relacionada com a preocupação que os pais tem com o incerto e o impreciso do futuro dos seus filhos é agora chegada a altura de escrever a teoria do tema que se esteve a trabalhar.

RESULTADOS

As mães que participam neste estudo têm hoje uma vida diferente marcada com o nascimento dos seus filhos aos quais lhes foi diagnosticado Paralisia Cerebral. Depois da análise das 13 entrevistas parece haver uma preocupação primordial constante que toma “conta” do comportamento destas mães e que sem duvida alguma domina as suas vidas. Esta preocupação está relacionada com o futuro dos seus filhos. A **Preocupação com o Futuro** é a preocupação que os pais tem com o incerto e o impreciso que nestes casos assumem um significado mais valorizado do que em filhos ditos “normais”. A incerteza, imprecisão e indefinição sobre o amanhã, de quais vão ser realmente as sequelas, as sequências da lesão cerebral no desenvolvimento dos seus filhos, é algo que estes pais revelam com grande preocupação, daí a preocupação com o futuro.

Esta preocupação com o futuro altera, indubitavelmente, o comportamento parental com o que há-de vir e com o que há-de ser dos seus filhos. A simples preocupação parental assume, nestes casos, uma forma mais acentuada, como se pode verificar nestas entrevistas dada a frequência que é referida. Trata-se de uma constante preocupação presente na vida destas mães, que é mutável ao longo do tempo, extravasando o presente e projectando-se num futuro mais ou menos longínquo. A incerteza, a imprecisão e a indefinição sobre o amanhã, de quais vão ser realmente as sequelas da lesão cerebral no desenvolvimento dos seus filhos, é algo que absorve grande parte das energias destes pais.

O nascimento de uma criança com complicações neuromotoras acarreta também a existência de complicações médicas graves. Estas complicações do foro médico podem acontecer mesmo antes do nascimento da criança, como por exemplo: a prematuridade, a anóxia/asfíxia, acidose no sangue do cordão umbilical, anomalias do registo cardiopográfico, mal formações somáticas variadas, incompatibilidades sanguíneas, obstruções intestinais. Subjacente a estas complicações médicas peri-natais, nomeadamente, a prematuridade e a anóxia neonatal, que aparentemente podem não existir, o registo de um parto com problemas é um registo comum. Muitas vezes estes problemas de saúde não são informados às mães, talvez por serem problemas que envolvem os técnicos de saúde, mais precisamente os médicos e os enfermeiros, e também pelo facto destes darem, por vezes, informações erradas, fazendo com que estes pais se sintam profundamente enganados e

revoltados. A preocupação destes pais acompanha o período de internamento a que estas crianças são submetidas, que pode durar dias, semanas ou meses. Contudo, apesar destas complicações médicas serem um aspecto comum presente no nascimento de criança com esta perturbação neuromotora, dificilmente o diagnóstico desta, é obtido numa fase precoce do desenvolvimento da criança, inclusivamente, esta incerteza e preocupação com o futuro demonstrada por estas mães faz com que haja uma observação, porventura, mais atenta a todos os sinais e indícios evidenciados por estas crianças e que desperta a suspeita nestas mães de que algo diferente está a acontecer, provocando-lhes muita angústia e ansiedade.

Simultaneamente à percepção destes sinais surge a comparação com outras crianças, que é um dos factores que mais despertam e aumentam a preocupação destes pais com o desenvolvimento da criança. A constatação destas diferenças faz com que haja uma preocupação activa constante, na aquisição de informação e na procura de opiniões médicas com o objectivo de saberem, por fim, o diagnóstico médico. No entanto, esta procura pode arrastar-se por um período de tempo longo, algumas mães só tiveram conhecimento do diagnóstico 2 anos após o nascimento dos seus filhos. O diagnóstico demorado existe, talvez pelo facto da etiologia ser pouco precisa e muito variada. Por esta razão os médicos levam algum tempo a fazer exames, a lançar hipóteses, a pensar num diagnóstico de “Paralisia Cerebral”, e a elaborar, por fim, uma forma de dizer aos pais o que os seus filhos têm, contudo esta conversa é adiada de dia para dia.

A preocupação com o futuro tem também origem, no facto, do diagnóstico não ser logo dado a conhecer com exactidão aos pais destas que crianças, é-lhes dito que os seus filhos têm células mortas, que podem ficar afectadas na fala, na visão, sem nunca dizerem o que de facto se trata, tratando-se deste modo de um diagnóstico impreciso. Este é um diagnóstico que os pais não compreendem de modo algum o seu significado, trazendo-lhes, assim, grandes preocupações. Nesta altura é inevitável referir que a verificar-se a existência de um prognóstico impreciso, este é igualmente uma causa de preocupação com o delinear de um futuro, visto que as sequelas ou consequências deste prognóstico, a curto e a longo prazo acarretam e provocam a existência de grande angústia no que respeita ao futuro, por as lesões cerebrais não estarem bem definidas e completamente apuradas. Estes pais referem que se torna bastante difícil e complicado viver este tempo porque não conhecem a gravidade lesão, quais as limitações e as dificuldades.

A preocupação com o futuro está também relacionada com a preocupação com o andar, pois o facto dos filhos não andarem é uma constante em pais de crianças com Paralisia

Cerebral, assim o facto de se tornarem minimamente autónomos é uma aspiração demonstrada por estes pais. A esperança de que eles possam um dia vir a andar é muito importante, que as limitações motoras desapareçam, pois estes pais sabem que a lesão cerebral vai ter reflexos directos no seu desenvolvimento motor e por isso têm medo que os seus filhos não consigam andar ou deslocarem-se sozinhos sem ajuda. A incapacidade motora e de autonomia é um factor muito presente na vida destes pais e destas crianças, por não terem facilidade no andar, no vestir, no calçar, não puderem brincar, correr como as outras crianças, pois algumas gatinham somente, não fazendo nenhuma das necessidades básicas, estarem muito dependentes dos pais, vem justificar esta enorme preocupação com o futuro.

Esta preocupação com o futuro relaciona-se ainda com a preocupação com a escola, ou seja, com tudo o que esta envolve e se relaciona com a futura inserção da criança no meio escolar. Estas mães têm uma grande preocupação em deixar os seus filhos com os professores, pelo facto de não os conhecerem e como tal não saberem se os vão tratar bem ou mal. Estes pais têm medo de se separarem dos filhos, que outros se encarreguem dos seus filhos sem saber se são merecedores da sua confiança. Associada a esta preocupação temos a raiva que é o que as mães sentem quando vêem ou sabem que os seus filhos são tratados pelos professores da escola que frequentam e dos quais esperam, uma vez que são pessoas com uma certa formação, uma maior colaboração e atenção para com os seus filhos. Sentem raiva porque têm um filho assim, e a professora o tratou mal, mas antes não o tivesse, que fosse sim, uma criança “normal”, que soubesse defender-se. Estas mães têm a noção de que é necessário uma maior atenção e de não quererem, ao mesmo tempo, que estes se sintam isolados e rejeitados pelas restantes crianças. Também relacionado com a preocupação com o futuro temos a preocupação com a marginalização, sendo esta uma enorme preocupação que estes pais sentem no seu quotidiano e que se deve ao facto de a sociedade rejeitar conscientemente ou não, a curto, médio ou longo prazo, o que é diferente, uma vez que estas mães, sentem que só são verdadeiramente compreendidas por pessoas que têm crianças com este tipo de lesão neuromotora.

Este sentimento é frequentemente referenciado por mães que se sentem abandonadas quer pelos maridos, devido á sua ocupação laboral que se situa, por vezes, fora do país, quer por familiares e amigos.

A forma como esta preocupação com o futuro é vivida tem a ver com dois comportamentos fulcrais, centrais e contrários, mas que são inseparáveis e que se confundem no quotidiano destes pais, visto que estes vivem num contínuo movimento entre dois pólos

opostos. Estes comportamentos caracterizam-se por um lado pela depressão e por outro por movimentos de luta, em que o primeiro contribui para o insucesso, e o segundo para o sucesso através do alcançar de metas. Estas mães referem, muitas vezes, através do seu discurso esta inconstância sentimental, pois podem apresentar sentimentos de tristeza e de depressão, como de esperança, potenciada pelos mais pequenos ganhos, dando-lhes mais forças para enfrentar o futuro. Estas transformações psicológicas destes pais são fortemente influenciadas pelo sucesso ou insucesso do alcançar de inúmeras metas do projecto de reabilitação da criança. Os sucessos contribuem para o lutar e os insucessos contribuem para a depressão. Assim destes movimentos antagónicos que são toda a alegria e todo o sofrimento intenso vivido de igual forma por estes pais quando a criança consegue, por exemplo, sentar-se, dar alguns, agarrar objectos (uma fatia de pão), brincar, jogar á bola, aparecem fortes sentimentos de esperança. Este é um sentimento que está sempre, implícita ou explicitamente demonstrado na vontade dos pais em acreditarem na recuperação total ou parcial dos filhos, minimizando desta forma o sentimento de perda. Os progressos por mais pequenos que sejam, constituem sempre um passo muito significativo na recuperação ansiada e fazem com que estes pais tenham mais confiança no futuro.

A **depressão** é o movimento oposto aos movimentos de luta, porque é uma resposta que contribui para o insucesso. Sempre que o funcionamento destes pais se torna depressivo, surge-lhes um sentimento de impotência perante a vida que se tornou inesperadamente complicada. É também o que estas mães sentem face à perda do bebé idealizado, perfeito sem lesão. A depressão é a reacção que aparece na altura do nascimento dos seus filhos, na altura do diagnóstico e que os acompanha até ao presente. O que aparece retratado nestas entrevistas é o facto dos pais revelarem sentimentos depressivos tais como: tristeza, desilusão e solidão. Os pais das crianças com Paralisia Cerebral sentiram a perda do “bebé sonhado” e parecem continuar a sentir, pois parece que de alguma forma acreditam ainda nesse “bebé sonhado” que na realidade não existe mas que está muito presente e vivo no seu inconsciente e que por sua vez, ainda pode ser recuperado. O desinvestimento no bebé real é algo que acontece com muita frequência nestes casos, porque estes pais despendem muita energia com estes pensamentos.

Não é possível o luto do bebé perfeito, logo é também impossível uma luta objectal, real e concreta, porque continua a haver um investimento, uma luta para recuperar o bebé perfeito, sem problemas, sem lesão cerebral, o que é de todo impossível pois a Paralisia Cerebral é uma lesão irreversível. Se os pais destas crianças não aceitarem esta perda,

difficilmente farão o luto. Ao não fazerem este luto perdem muito tempo e energias, como já foi dito atrás, que vão ser pois necessárias para a luta de um desenvolvimento positivo e necessário para todo um processo que se vai desencadear, que são as idas às consultas, às terapias, tudo o que envolve estar com estas crianças durante todo o dia, prestar-lhes todos os cuidados. Quando falamos deste luto referimo-nos a algo que não é nada fácil para estes pais, pois manifestam muitas vezes por palavras, que têm muita esperança de que os seus filhos possam ainda um dia vir a recuperá-la e ser como uma criança “normal”, fazem os possíveis e impossíveis, mesmo sabendo que a lesão é irreversível.

Como é bastante notório, estes pais quando estão deprimidos sentem como lhes é difícil viver, sentem-se inferiores e com tendências para o isolamento social relativamente às pessoas que os rodeiam e que não têm ligação com este mundo da Paralisia Cerebral. O sentimento de culpabilização é assim uma incontornável realidade na vida destes pais, pois referem-no no facto de desconhecerem sintomas associados a esta perturbação o que lhes impossibilitou de procurar mais cedo apoio e ajuda. Esta culpabilização surge sempre que o funcionamento destes pais é depressivo visto que sentem que a vida se tornou irremediavelmente complicada.

Falar de depressão é falar também de comparações, esta última, que os pais destas crianças fazem quando as comparam com outras crianças. A comparação com outras crianças é um acto quase que inevitável que os pais de crianças com Paralisia Cerebral fazem com crianças ditas “normais”, inclusivamente com os próprios irmãos, comparam-se também com as outras famílias, comparam todos os problemas. A Marginalização também se integra na depressão. As situações de marginalização são todas aquelas em que os pais se sentem consulados pela pena de si e dos seus filhos, são as situações em que as outras crianças marginalizam os seus filhos devido à sua diferença, isto porque quando as outras crianças procuram os seus filhos para brincarem, como eles não andam “os miúdos vão-se logo embora”, fazendo assim com que eles se sintam muitas vezes sozinhos. A escola também tem parte na marginalização, pois estes pais também temem que os colegas da escola não liguem aos filhos.

As dificuldades existem, pois não é fácil ter um filho com Paralisia Cerebral não é fácil, estes pais dizem que é muito complicado, que custa muito. Ter um filho assim modifica toda a vida familiar, novos acontecimentos se levantam, desde os conflitos entre o casal, também entre familiares, porque estes não aceitam ou rejeitam a lesão cerebral da criança, tornando assim a vida destes pais ainda mais triste. A juntar a estas dificuldades temos ainda o

sofrimento que estas mães sentem por não terem tido o bebe perfeito. Estas mães amam os seus filhos mais do que tudo, contudo são mães cheias de sofrimento, de tristeza, de dor constante, de infelicidade, porque não se sentem umas mães felizes. As mães das crianças com Paralisia Cerebral apresentam um cansaço físico-psíquico, sentem-se numa grande solidão, com uma grande responsabilidade só para ela, isto porque nem sempre tem o apoio dos maridos, porque eles negligenciam toda a prestação de cuidados não só aos filhos como a toda a vivência familiar e conjugal, também porque muitas vezes sentem que os maridos as culpam do que aconteceu aos filhos.

O apoio é todo o que possa ser dado a estas mães, o apoio de familiares, vizinhos, amigos, conhecidos entidades patronais e técnicos, ou seja, ter algum com quem se possa contar para partilhar o sofrimento, os afectos depressivos, as responsabilidades, tarefas, etc. Compreende-se nas entrevistas deste estudo que o pai assume um papel secundário, existindo assim uma falta de apoio na partilha de responsabilidades, deixando para a mãe todo o empreendimento emocional, físico, desempenhando elas uma multifunção materna, são mães que fazem tudo, que tratam da casa, dos filhos, que vão às consultas, que falam com os médicos, mesmo tendo muitas das vezes outros problemas familiares que também lhes trazem muito sofrimento. A necessidade de apoio médico é um factor muito importante, assim como o apoio psicológico para estes pais podre ultrapassar esta depressão e também fazerem o luto da criança idealizada, para assim conseguirem estar mais “livres” para que com os seus filhos consigam ultrapassar todas as barreiras, quer sejam as de reabilitação quer as de integração, isto para que a luta constante se torne “heroína” e que a depressão seja “derrubada”.

Adaptação difícil porque de facto são umas crianças especiais, como as mães referem muitas vezes, e como tal, estas não se privam de “encher” os seus filhos de uma “boa dose” de mimos e de amor, ou seja, estabelecem vínculos muito fortes com estas crianças e como tal por vezes estas últimas tem alguma dificuldade, por vezes, em adaptar-se a alguém ou a algo estranho a elas. A adaptação a novos técnicos, a novos infantários, a meios onde a mãe não esta presente é uma adaptação difícil. A dependência é e tal maneira acentuada que quando estas crianças se separam das mães ficam doentes.

Estes pais destas crianças com Paralisia Cerebral tem também o outro “lado da medalha” que é a luta constante, estes são os comportamentos centrais destes pais. Antagónicos sim, mas muito próximos, se por um lado parecem estar sempre depressivos por outro, não param de lutar pelos seus filhos, contudo não queremos dizer que deixam de estar depressivos, apenas recalcam (a depressão).

A luta constante define da melhor forma o que estes pais fazem para combater o sofrimento, toda a dor, angustia, sentimentos muito fortes e difíceis de carregar um dia atrás do outro e do outro. Luta constante é tudo o que os pais fazem com o objectivo de proporcionarem aos seus filhos um bem-estar, uma boa qualidade de vida e um futuro melhor. “Todos os dias temos que lutar por ele”, esta luta manifesta-se com a aquisição de informação, com a participação nas consultas e terapia, com o seguimento dos conselhos médicos relacionados com uma orientação dada por estes para novas terapias e actividades que possam proporcionar uma redução no grau da lesão e evitar sequelas graves. A luta constante nestes pais também acontece pelo facto de estes quererem que os seus filhos vivam um ambiente agradável e que a criança possa ter um melhor desenvolvimento e acabar com os problemas de adaptação.

Estes pais investem nesta luta constante porque apesar de tudo a esperança é, como referem estas mães, a ultima coisa a morrer. Elas têm este sentimento de esperança sempre implícito ou explicitamente demonstrado nas suas vontades de acreditarem na recuperação total ou parcial dos seus filhos, minimizando desta forma o sentimento de perda. As mães querem fortemente pensar que os seus filhos possam um dia ser como uma criança “normal”, ou então que se aproximem o mais possível.

Os pais das crianças com Paralisia Cerebral consideram-nas como umas crianças especiais, logo consideram que estas necessitam de uma maior protecção. Estes pais não se privam, mais uma vez, de lhes dar todo o amor, protecção e afecto. Por serem especiais pelo problema que carregam, são crianças em que as mães investem toda a atenção e energias, protegendo-as sempre mais um bocadinho. Vivendo tamanhos problemas, estas mães optaram por uma disponibilidade total.

Todas as mães presentes neste estudo abandonaram definitivamente ou parcialmente a sua actividade profissional para poderem estar com os seus filhos. Acompanha-los no seu processo terapêutico – terapias e consultas. Esta disponibilidade total acontece logo depois do nascimento dos seus filhos, o que desde logo começa por trazer alguma modificação às suas vidas, estas mães deixam de ter tempo para si, deixam de se cuidar, de se arranjar, até de poderem sair. Todo o tempo, ou quase todo, é passado com este filho com lesão, o que por sua vez faz com que não estejam tanto tempo com os outros filhos (quando existem irmãos).

Ligado à disponibilidade total está a expectativa materna, estas mães esperam que os seus filhos atinjam um grau de desenvolvimento, estão sempre esperançadas que os resultados do processo de reabilitação sejam favoráveis. Tem sempre esperança de que os seus filhos

venham a melhorar, que com estas melhoras venham a ser “uns homenzinhos “normais””. Estas mães quando sabem do diagnóstico dos seus filhos, Paralisia Cerebral, sentam um grande choque, ficam tristes e até depressivas, mas não param de lutar.

Depois destas expectativas maternas, estes pais tendem a valorizá-los, tanto no aspecto afectivo como no cognitivo/comportamental e motor. O facto destes pais valorizarem a criança quando ela exterioriza sentimentos de amor ou resultados positivos mesmo que pequeninos, ou até mesmo pouco relevantes, isto é muito importante para eles pois vem colmatar todo o sentimento de depressão/tristeza, reduzir o sofrimento e talvez transmitir-lhes que estes seus filhos são mesmo muito especiais.

DISCUSSÃO

A preocupação parental com o futuro da criança portadora desta lesão neuromotora pode iniciar-se antes do nascimento desta, pois as complicações médicas, pré e perinatais, são uma característica comum no diagnóstico de “Paralisia Cerebral”. A vida dos pais destas crianças é alterada de uma forma irremediável, sem retorno ao “sonho da criança perfeita”, desejada. Os pais têm de adaptar as suas vidas, aprender a desempenhar novos papéis, a todos os níveis: familiar, social e profissional. Eles têm que reformular o seu modo da função parental bem definido e conhecido, tanto mais que o filho portador desta lesão neuromotora pode não ser o filho primogénito, a forma como se relaciona com o filho, como se percebem no novo papel a desempenhar perante eles próprios, com filhos e com os outros, com os que se relacionam familiar e socialmente.

O diagnóstico desta perturbação neuromotora é dificilmente elaborado de forma concisa nesta fase inicial da vida da criança, por inúmeros factores de ordem médica, tais como: fazer exames, a lançar hipóteses e o pensar no próprio diagnóstico de Paralisia Cerebral.

Também a percepção materna é alertada com os primeiros sinais desta perturbação neuromotora, que começam com a suspeita de que algo de diferente se passa com a sua criança. Muitas vezes, além de terem de lidar com um diagnóstico demorado têm que enfrentar também a realidade de um prognóstico impreciso durante dias, semanas e por vezes meses o que os faz ficar mais desesperadas com a possibilidade de esperarem o pior, de um futuro pouco “risonho”.

O comportamento destes pais é alterado de uma forma irreversível, e aí a preocupação com o futuro dos seus filhos torna-se na preocupação central, que se prende com o futuro global e total, incluindo desta forma as vertentes de desenvolvimento neuromotor, escolar e social destes filhos.

Ultrapassadas as fases prognósticas e diagnosticas, estes pais têm nos seus braços um bebé “lesado” com grande variedade de necessidades de satisfação que poderão nem sequer estar prognosticadas, pois surgem frequentemente problemas associados ao diagnóstico de

“Paralisia Cerebral”, tais como: patologia, perturbações e a possível necessidade de cuidados médicos, que fazem aumentar a ansiedade e angústia destes pais dificultando grandemente as tarefas quotidianas de prestação de cuidados.

A forma como a notícia é transmitida, a percepção materna e o meio técnico dado são factores de primordial importância para o futuro investimento na reabilitação destas crianças. Se alguns destes factores não se verificar, em aspectos relacionados com a deficiente transmissão da própria notícia numa linguagem clara e acessível sem rodeios, se o encaminhamento técnico for insuficiente ou se, por outro lado, as expectativas parentais relativas ao futuro desenvolvimento destas crianças forem excessivas, estas podem ter um factor de depressão.

Se o funcionamento destes pais for depressivo, quanto mais eles se agarrarem ao sonho do “bebé perfeito” mais perpetuam o luto por este bebé, e empenham as suas energias e tempo na busca de um factor culpabilizante, seja pela falta de conhecimento próprio de uma perturbação que eles desconhecem, seja pela falta de apoio de pessoal técnico, que lhes origina uma permanente comparação com outras crianças e até com outros filhos ditos “normais” e quanto mais cansados, saturados e esgotados estão, mais deprimidos se sentem, tornando maior a preocupação relativamente ao futuro dos seus filhos. Se, por outro lado, o funcionamento destes pais for de luta e investigação na reabilitação e no desenvolvimento dos seus filhos, ainda que sejam portadores de um desgosto latente pelo facto do seu filho desejado ser portador de uma lesão cerebral, estes saberão filtrar todo o apoio quer seja familiar, técnico e valorizar o progresso na reabilitação da criança. Desta forma descobrirão as limitações da nova criança, a lidar e a suportar as questões assustadoras que o futuro contém, e a construir o projecto futuro real, adaptado aos progressos alcançados pelos seus filhos, a valorizar as suas capacidades, desejá-los e amá-los incondicionalmente.

Há, no entanto, que referir que a disponibilidade económica destes pais, a associação entre grau académico e a compreensão do diagnóstico é, também um factor a considerar nestes pais focados nestas entrevistas, pois tratam-se de famílias de baixo nível económico, escolar, situadas num meio rural, e, algumas separadas por se verificar que os pais são emigrantes. Assim, a característica da disponibilidade total materna no projecto da reabilitação da criança assume uma vertente multifuncional, pois implica uma reorganização na vida destas mães. À medida que se verifica um investimento materno no processo de reabilitação da criança, aumentamos os níveis de conhecimento real destas mães, que ajustam

as suas expectativas, contribuindo para uma boa qualidade de vida, assim não se tornará tão cansativo para mães e filhos. Estas mães sentem que a reabilitação e a integração futura dos seus filhos têm contornos indefinidos, que existem muitos preconceitos sociais, o que faz com que os pais lutem permanentemente pelo seu filho. O aspecto profissional é praticamente secundarizado, o próprio matrimónio pode correr o mesmo risco, a função social é modificada e a priorização em redor das necessidades destas crianças é intensificada.

A preocupação é tanto maior quando os pais sentem que necessitam eles próprios de se valorizar, alcançando uma força interior para lutarem e agirem em função de um melhor e maior desenvolvimento físico e psíquico dos seus filhos no presente e futuro imediato. Esta preocupação com o futuro referenciada por Viana (1997), debruça-se sobre o quotidiano da Família da criança com Paralisia Cerebral, e alertava os pais para uma solução global proporcionada pela sociedade e pelo estado. Porém, o autor descreve-nos esta preocupação com um carácter mais temporário, focado com maior incidência na 1ª fase de adaptação “á deficiência” ou como uma reacção a momentos de crise. Contrariamente, neste estudo, a preocupação com o futuro global surgiu explicita, absorvente de energias e exigindo impossibilidade permanente, o que demonstra o grau de preocupação com que estas famílias participantes neste estudo vivenciam a perda progressiva.

Gurlifyhr (1992), por outro lado, refere o desgosto sentido pelos pais destas crianças com Paralisia Cerebral e diz que a vivência desse desgosto é repartida faseadamente. Neste estudo, algumas das fases descritas aparecem-nos de um modo pouco claro e objectivo e por outro lado parecem-nos ter um carácter permanente não faseado. Estes pais parecem que vão ter sempre o mesmo desgosto e que nunca o vão ultrapassar, variando apenas na sua forma: manifesto ou latente. É interessante referir e analisar este último aspecto, pois nos casais referidos no estudo constatamos que as mães manifestam claramente este sentimento de desgosto, enquanto que os pais são mais reservados, carregando este sentimento de uma forma não expressa/latente. Estes pais esperam e confiam na hipótese de os seus filhos serem umas crianças “normais”, como por outro lado, perdem a esperança e pensam na hipótese do pior futuro, baseado estas expectativas/realidades nos progressos dos seus filhos, no apoio familiar e técnico. Assim, o desgosto aparece de um modo diferente, neste estudo, daquele descrito na literatura referenciada, assumindo um factor comportamental na forma de agir e lidar com a preocupação com o futuro, oposto aos movimentos de luta mas ao mesmo tempo confundindo-se com os mesmos.

É premente ouvir estes pais falarem sobre o sonho do filho perfeito e ajudá-los a ultrapassar o desgosto e a elaborarem o luto deste bebé, dando-lhes a oportunidade de comparar o sonho e a realidade e confrontá-los com o facto de estes não se corresponderem, e fazê-los perceber de uma forma gradual que esta criança é diferente. Há a necessidade de que eles descubram as necessidades e limitações destas crianças, a suportar e a lidar com o presente e com o futuro, e a construir um projecto de desenvolvimento real, assentado em metas que não sejam difíceis de atingir apoiados por técnicos, dando a possibilidade a estas crianças de explorar e comunicar de modo a estabelecer interacções de forma natural e espontânea.

Finalmente é importante referir que algumas questões ficaram por analisar mais profundamente, nomeadamente o aparente sentimento de culpa dos pais associado à própria etiologia da Paralisia Cerebral, o choro, o medo, a angústia, a ansiedade e a depressão já terem sido ultrapassados ou não, com a partilha de tarefas no interior dos casais ser insuficiente ou não.

Esperamos que com este estudo, possamos contribuir para uma compreensão da situação vivenciada por estes pais, e que ajude a reflectir acerca da vida dos mesmos e dos filhos com Paralisia Cerebral, de forma a dar um contributo para a exploração de pistas referenciadas e se possa alcançar um maior entendimento para a luta e para o futuro da criança.

Referências

- Dormans, J. & Pellegrino, L.(1998). *Caring for Children with Cerebral Palsy*. Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Ferreira, M., Ponte, M., & Azevedo, L. (2000). *Inovação Curricular na Implementação de Meios Alternativos de Comunicação em Crianças com Deficiência Neuromotora Grave* (2ª Ed). Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Ferreira, A. (2001). *Paralisia Cerebral e Comportamento Parental* (Monografia de Licenciatura em Psicologia Clínica). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Glaser, B. (1978). *Theoretical sensitivity*. San Francisco: Sociology Press
- Gurlifyhr (1992). *O desgosto “proibido”- Expectativa e dor em redor da criança deficiente*. Leiria. (sem referencia à editora)
- Piggot, J., Paterson, J. & Hocking, C. (2002) *Participation in home therapy programs for children with cerebral palsy: A compelling challenge*. *Qualitative Health Research*, 12, 1112-1129.
- Piggot, J., Hocking, C. & Paterson, J. (2003) *Parental adjustment to having a child with cerebral palsy and participation in home therapy programmes*. *Physical and Occupation Therapy in Pediatrics*, 23, 5-29.
- Pimentel, J. (1999). *Um bebé diferente: Da Individualidade da Interação à Especificidade da Intervenção*. Lisboa. Secretariado Nacional para a Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pires, A. (1990). *Determinantes do comportamento parental*. *Análise psicológica*, 4(VIII), 445-452.
- Pires, A. (2001). *Parentalidade em risco*. In A. Pires (Ed.), *Crianças (e pais) em risco* (pp. 15-37). Lisboa: ISPA.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehant, J., Walter, SD, Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). *The health and wellbeing of caregivers of children with cerebral palsy*. *Pediatrics*, 115, 626-636.

- Sleigh, G., & Brocklehurst, P. (2004). *Gastrostomy feeding in cerebral palsy: A systematic review*. *Archives of Disease in Childhood*, 89, 534-539.
- Sleigh, G., (2005). *Mothers' voice: A qualitative study on feeding children with cerebral palsy*. *Child: care, health and development*, vol. 31 (4). pp. 373-383.
- Sousa, S. (2001). *Comportamento Materno em Situação de Risco: Mães de Crianças com Paralisia Cerebral* (Monografia de Licenciatura em Psicologia Clínica). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Viana, J. (1997). O quotidiano da família da criança com Paralisia Cerebral: *Boletim Informativo da APPC*, 4 (3), 1 e 12.

ANEXOS

Anexo A

Artigo

A Paralisia Cerebral é a deficiência neuromotora mais comum na infância. Esta lesão trata de uma perturbação do controlo neuromuscular da postura do equilíbrio, derivada de uma lesão cerebral passada antes, durante ou logo após o nascimento (Ferreira, Ponte e Azevedo, 1999). Quando os Pais se confrontam com o diagnóstico de Paralisia Cerebral vai-se geral um “clima” de grande tensão. Toda a história do bebé idealizado vai ser abalada por este bebé real (Botelho, 1984). Perante esta situação estes pais vão ter que pôr este bebé idealizado de lado, o que não é fácil, porque aqui vão estar presentes muitos sentimentos, que geralmente ninguém gosta de manifestar nem sentir, tais como o choque, a tristeza, o medo, a raiva, a negação, a vergonha e também a culpa, para assim poderem criar vínculos com este novo filho começando tudo de novo, uma nova vida em função das suas problemáticas específicas (Botelho, 1984; Bawin, 1997).

As características específicas das crianças com deficiência, variáveis segundo o tipo de deficiência podem interferir no processo interactivo e conseqüentemente na vinculação, aumentando a responsabilidade nos pais quanto ao processo e de adaptação mãe-bebé, provocando, assim, nestas famílias aumento de sentimentos depressivos, aumento dos sentimentos de posse relativamente ao bebé, aumento de stress, maior dificuldade na expressão de sentimentos negativos, diminuição de sentimentos de competência e menor prazer na interacção com o bebé. Quanto às atitudes das mães dos bebés com deficiência, estas têm sido caracterizadas como punitivas e rejeitantes mas também superprotectoras, demonstrando menos calor e afecto na interacção com o bebé (Crnic, Friedrich & Greenberg, 1983 e Peterson, 1988 cit, por Pimentel, 1999, p. 104).

A vida dos pais de crianças com Paralisia Cerebral muda assim que esta nasce, pois eles têm que desempenhar novos papeis, que não são aqueles já tradicionalmente conhecidos. Estes pais têm uma tarefa bastante complicada, porque não só vão ter que lidar com as competências parentais “habituais”, como vão ter de lidar com a ansiedade, com a tristeza perante o processo de desenvolvimento do seu filho, têm que estar preparados para ajudar o seu filho a ultrapassar barreiras, têm que conciliar a sua profissão com as necessidades do mesmo, têm que arranjar um suporte financeiro para fazer face às despesas, têm que aprender a viver com a enorme angústia que se lhes apresenta quanto ao futuro deste filho e organizar o futuro de forma a que lhe seja assegurada a sua sobrevivência após a sua morte. Estes pais preocupam-se com o que possa vir a acontecer aos seus filhos se o suporte financeiro se

acabar, quem é que irá responsabilizar-se pelos seus direitos mais legítimos e sobre coisas simples como a residência, a capacidade económica para a satisfação das suas necessidades básicas. Ou seja, segundo Rutter (cit. por Pires, 1990) estes pais têm que lidar com tudo isto, ao mesmo tempo que têm que prestar todos os cuidados que se prestam a qualquer criança e que faz parte do comportamento parental, e que têm como fim proporcionar um ambiente adequado ao desenvolvimento cognitivo e social da criança, responder ao seu desconforto, pedidos e comportamentos disruptivos, às interações sociais, resolver conflitos e dificuldades pessoais.

A deficiência é vivida pela família como uma agressão que agrava os problemas pessoais de cada um e suscita tentativas de dar sentido ao que è vivido como não tendo sentido. Podemos notar e compreender que o funcionamento destas famílias está relacionado, não só com a gravidade da deficiência e o grau de dependência da criança, como também esta relacionado com a harmonia familiar, expressividade e coesão.

A dor de quando nasce uma criança com Paralisia Cerebral pode ser sentida como uma perda (Solnit & Stait, 1961 cit. por Gurlifyhr (traduzido por Rydin, M.), 1992). Os pais choram a perda do filho desejado, a perda do filho perfeito. Não se pode deixar de dizer que o nascimento de um bebé deficiente, por todos os problemas que traz, tal como todo o tipo de cuidados extras que se lhe impõe, sem falar das despesas acrescidas, pode constituir um stress complementar que vai agir na família e originar uma situação de crise. Perante o diagnóstico de Paralisia Cerebral os pais destas crianças reagem com um profundo choque, tristeza, sentimento de perda e culpa (Singer & Irving, 1989; Trachtengerg, 1997 cit, in Dormans & Pellegrino, 1998). Depois deste diagnóstico as famílias destas crianças precisam de algum tempo para chorar a criança ideal.

Podemos constatar através desta revisão de literatura que ser mãe e pai de uma criança com paralisia cerebral é fazer parte de uma relação parental de risco, isto porque existe uma criança diferente nesta família, diferente da que os pais tinham imaginado quando pensaram construir uma família. Tudo isto é um processo difícil e doloroso. Existem vários estudos sobre esta problemática, crianças com paralisia cerebral, contudo quanto à forma de como estes pais lidam, vivenciam ou quais as estratégias que utilizam para lidar com a situação, a literatura é escassa. O objectivo deste trabalho é tentar elaborar uma teoria explicativa do comportamento parental de mães de crianças com paralisia cerebral, através de entrevistas feitas às mães, que são analisadas através do método da Grounded Theory.

Anexo B

Entrevistas

ENTREVISTA 1

Entrevista 1

Local da entrevista: Centro de Paralisia Cerebral de Beja

Entrevistadora: Patrícia Rocha

Mãe: 29 anos

Habilitações literárias: 8º ano

Profissão: Desempregada

Pai: 36 anos

Habilitações literárias: 4ª classe

Profissão: Servente de Pedreiro

Filho: M

Idade: 7 anos

Diagnóstico: Paralisia Cerebral com Tetraparésia

Irmãos: 1

Idade: 10 anos - Estudante

Entrevistadora: Boa tarde! O meu nome é Patrícia e estou a realizar um estudo sobre o comportamento parental de pais de crianças com Paralisia Cerebral. Gostaria que me falasse um pouco acerca da sua experiência como mãe de uma criança com Paralisia Cerebral. Como é que tem sido ser mãe do M?

Mãe: Tem sido difícil. Não estava à espera de ter um filho assim... e com o apoio das terapeutas tenho conseguido levar isto. Dor
Apoio dos
Técnicos

E: Sente-se apoiada pelos técnicos?

M: Sim, sinto. Também se não fossem elas, olha, era difícil a gente conseguir lidar com eles, e com uma pequena ajuda é sempre mais fácil. Apoio
Técnicos dos

E: Como é que soube do diagnóstico do M?

M: No outro dia, após ele ter nascido.

Momento do Diagnóstico

E: Logo após o parto?

M: Logo. Ele nasceu em B e fui de helicóptero para Lisboa, porque ele era gémeo de outro bebé.

Irmão gémeo

E: Então o M tem um irmão gémeo?

M: Ele nasceu de 6 meses, nasceram os 2 de 6 meses.

Parto prematuro

E: E só o M é que tem Paralisia Cerebral?

M: O outro morreu ao fim de 8 dias. Ainda teve na Alfredo da Costa, mais o M, ele morreu e o M ficou com Paralisia Cerebral.

Morte do gémeo

E: Então ele foi prematuro...

M: Foi prematuro. Também foi mais derivado a isso que ele teve a Paralisia.

Parto prematuro

E: E como é que correu a gravidez?

M: Bem. Correu tudo bem... fui fazer a ecografia... tava tudo bem, eu não sei o que é que se passou... ele nasceu!

E: Como é que se sentiu? Como é que se sentiu quando lhe deram a notícia, quando lhe deram o resultado do diagnóstico?

M: Não sei... uma pessoa sente-se triste. P'ra já a médica disse logo que ele não sobrevivia, foi a primeira coisa que ela me disse. Quando abalaram dali eu fiz cesariana... fiz 14 dedos de dilatação...

Tristeza

Perda

E: Não sobrevivia?

M: Não sobrevivia. Para eu não fazer conta, que ele não sobrevivia...

Prognostico
impreciso:
Perda

E: Entretanto já tinha perdido o outro bebé?

M: Não. Eles abalaram os dois daqui. Quando nasceram abalaram. No outro dia a médica foi ter comigo e disse-me que o M tinha ficado assim derivado a ter nascido dos 6 meses, e que o mais certo, era não sobreviverem, nem um nem outro. Para eu não ter esperanças. A pessoa sente... sei lá... nem sequer se sabe como é que a gente se sente... sentir triste... porque eles disseram sempre que o M ia ficar pior da vista, muito pior. Graças a Deus ele tem evoluído.

Perda
Tristeza
Diagnostico
impreciso

E: Tem recuperado?

M: (Sorri) A gente tava á espera de ser uma coisa muito difícil, e depois...

E: Estava preparada para o pior?

M: Tava preparada para o pior. Custou, mas olha, aconteceu. Temos que aceitar.

Resignação

E: Como é que se sente com toda esta situação, perder um bebé, e ficar o M com Paralisia Cerebral?

M: Tenho outro filho ainda, mais velho, graças a Deus não tem nada. Sinto-me... porque é que me aconteceu a mim e não a outro!?

Comparação
com outra
criança
Revolta

E: Tem tido o apoio da família?

M: Pouco. As pessoas nessa altura desviam-se da gente, só mais a minha mãe e o meu marido, de resto... faz de conta que... (abana os ombros). Outras vezes só dizem coisas que não devem dizer à gente, que magoam a gente... “coitadinha”, “não andas porque?”, “és preguiçoso”, essas coisas assim. Entristecem, mas eu tenho dias que tou mais em baixo do que outros, há outros dias que animo-me e sigo para a

Apoio
familiar:
Mãe e Marido

Preocupação
com a
Marginaliza-
ção

frente, mas tem outros dias que fico em baixo, porque é que me aconteceu isto a mim, a mim e a mais pessoas, né, mas tinha logo que me calhar a mim. Revolta

E: Como é que é o seu dia-a-dia com o M?

M: É levantá-lo, vesti-lo, calçá-lo, lavá-lo, levá-lo à escola, ir buscá-lo, passar pela cantina e dar-lhe o almoço, eles tem cantina, tornar a levá-lo à escola, e depois ir buscá-lo, andar um bocadinho com ele lá na rua, porque ele adora andar na rua, é uma criança que não pára um minuto (sorri), tem dias que ele quer fazer isto, quer fazer aquilo, e tem que se tar a... Dependência

E: Costuma brincar com o M?

M: Costumo, o que ele mais gosta de fazer é andar com uns carrinhos do lixo que tem umas pazinhas e uma vassoura, mesmo agora andava lá na rua com isso, e então eu vou p'rá rua com ele, andamos por lá. E é assim o dia-a-dia. E quando ele faz coisas na escola, a pessoa fica contente, como saber fazer um desenho, saber fazer uma casa, saber fazer a figura humana... a pessoa tem tristezas, mas ao mesmo tempo... (silêncio). Valorização da criança

E: O M está a evoluir?

M: Tá a evoluir (silêncio e chora) Depressão:
tristeza

E: As tristezas que disse há pouco que tinha, mantêm-se?

M: Às vezes, quando uma pessoa tá mais em baixo, é mais não o ver andar, assim... ele já anda uns poucachinhos sozinho, mas se ele andasse mesmo sozinho era melhor, assim vê os outros a andarem, a fugir, e ele ter que andar ali pela mão, é um bocado... (chora). Preocupação
com o andar

Sofrimento

E: Costuma estar muitas vezes em baixo?

M: Agora tem sido uma fase, assim...

E: Mais complicada?

M: Mais complicada (chora). Tem que ser...

Depressão:
tristeza

E: Sente-se triste?

M: Sim (chora), tem dias que dá vontade a gente desaparecer e não voltar mais, mas tá cá o M, e temos que lutar por ele.

Depressão:
tristeza

E: Sente que todos os dias são uma luta pelo M?

M: Todos os dias. Todos os dias temos que lutar por ele.

Luta constante

E: Quando diz “temos”, refere-se ao pai do M?

M: Pai, mano.... O pai sai cedo de casa, mas faz o que pode, quando chega, se fizer falta com ele um bocadinho, fica.

Apoio
familiar: Pai e
irmão

E: Sente que tem o apoio do pai do M?

M: Pois, se não tivesse, também era mais complicado, há dias piores tenho que me mentalizar. Há situações piores, não é a gente querer o mal das outras pessoas, mas a gente vê outros miúdos piores, o nosso podia ser assim e não é, é um bocadinho melhor, dá mais ânimo.

Comparação
com outras
crianças

E: Sente que o M mudou o seu dia-a-dia?

M: Muito (chora). Eu era uma pessoa que ia onde eu queria, nada me impedia de chegar às 2, 3h da madrugada, e agora não, tá ali o M e temos de pensar nele. Já não saio tantas vezes como saía, há uma, ele não gosta de sair, essa é logo a primeira...

Depressão:
tristeza

E: Não gosta de sair?

M: Não gosta de sair, gosta de tar lá no cantinho dele, com a avó, e não gosta de sair, nem à noite, assim fico com ele em casa, saio uma vez por acaso, mas já não é tanto como eu saía.

E: Como é que se sente em relação a isso?

M: (Chora) Temos que... As vezes que sai, eu gosto de o levar, não o levo porque ele não quer, as poucas vezes que saio, ele é que não quer, não é por ele ser assim, porque eu não tenho vergonha de o levar a lado nenhum, só que ele às vezes não quer ir, e eu para não tar a deixá-lo sempre com a minha mãe, acabo por não ir.

Depressão:
tristeza

E: Aceita bem esta situação do M?

M: Tenho que aceitar (chora), Deus escolheu-me a mim, e eu tou cá. Seja o que Deus quiser, não posso fazer mais nada, não posso mudar mais nada, tenho que tar cá para ajudar no que for preciso.

Resignação

E: Preocupa-lhe o futuro do M?

M: Preocupa-me na maneira de eu faltar um dia, é mais a preocupação que eu tenho, de me acontecer qualquer coisa e lhe falhar, eu ou o pai, de resto eu acho que, acho que se ele andar, vai ser capaz de governar a vida dele sozinho. Agora se eu falho... sei lá... não sei explicar o que é, tenho medo de por exemplo, das pessoas de família o meterem logo num lar, tenho um medo terrível disso, só nesse aspecto é que eu tenho assim mais medo, de resto acho que ele vai dar conta.

Preocupa-
ção com o
futuro
Preocupa-
ção com o
andar
Expectativa
da mãe

Medo

E: Não tem tido o apoio da família?

M: De primos e isso, pouco. Logo não ligaram, e agora muito menos, né!? A gente passa bem sem eles (silêncio). Eles não querem ajudar, a gente não vai lá maçá-los. Uma vez que eles precisem, a gente faz-lhe igual, é assim.

Indiferença

Falta de
apoio:
Primos

E: Sente-se magoada?

M: Eles não querem brincar com ele, não querem falar com ele, há quem goste de falar. Há pessoas de mais idade, já sessentonas, que gostam de falar com ele, brincam com ele, ele gosta de passear com eles. Passear, isto é, lá na rua. Gosta de dar uma voltinha a casa das vizinhas, assim, gosta de andar lá. Já com os primos, eles passam por ele e não lhe dizem nada. É-me igual.

Preocupação com a Marginalização

Indiferença

E: O M está na escola?

M: Vai começar este ano a escola, teve na pré, agora vai começar na primeira.

E: Preocupa-lhe a relação do M com os colegas?

M: Não. Não me preocupo, porque todos os meninos que estão lá gostam dele. Essa parte de momento não, só talvez para A (localidade), no ciclo, aí são mais meninos, não os conheço. Agora aqueles que estão lá, não me preocupo nada, essa parte to à vontade com ele. Já aqui nesta, quando ele tinha 4 anos, qualquer coisa, era sempre para o M, alguém ia buscar o M quando ele tava sentado, porque ele não podia andar.

Incapacidade motora e de autonomia

E: Sente-se apoiada pelos professores?

M: Pelos professores, e pelos miúdos, então, sempre que o M precisasse de alguma coisa, iam logo buscar.

Apoio: Professores e colegas

E: Acha que todo este apoio, de técnicos, professores e clínicos, é muito importante?

M: É, eu acho que sim. Há coisas que agente não sabe, a gente aprende com eles. Talvez se fosse aqui há uns anos 20 anos, ou mais atrás, o M não andava. Não sabíamos lidar com ele, porque quando ele veio para aqui, sentava-se, não gatinhava, não fazia nada, sentava-se, mas era mal.

Apoio dos técnicos

Falta de informação

E: O M tem terapia da fala.

M: Também. Ele tem um bocadinho dificuldade na fala, mas talvez não fosse aqui...eu não tenho conhecimento de nada, e o M ficava parado, e o dia-a-dia era mais complicado.

E: Sente que o tem conseguido ajudar?

M: Sinto, acho que sim.

E: Tem feito tudo pelo M!?

M: Tudo, não lhe falta seja o que for. Se precisar de comprar “isto”, mesmo que não tenha dinheiro, a gente faz um esforço e compramos. Se precisar de outra coisa qualquer, a gente, mais o pai, lá tentamos fazer, e praticamente tem tudo o que tem precisado.

Luta constante

Disponibilida-
de económica

E: Não trabalha?

M: Não, agora não. Tenho andado a trabalhar, mas agora neste momento não. É um bocadinho mais difícil, mas vai-se levando.

E: Desloca esse tempo para estar com o M?

M: Pois, só posso trabalhar num emprego que dê para conciliar as duas coisas. Para vir cá e para poder trabalhar. Como trabalho naqueles programas do Centro de Emprego, que é o POC...

E: Hum, hum...

M: Dá-me. O Presidente da Junta, como sabe do meu problema, facilita a pessoa a vir cá, nessas tardes não trabalho.

E: Claro. E isso é muito positivo.

M: E se precisar de faltar uma semana, também posso, não há problema.

E: Hoje, como é que se sente?

M: Sinto-me...mais ou menos (faz uma cara triste, quase chora, e depois sorri), não tou triste nem tou contente, olhe, tou assim...as duas coisas, não sei explicar. Agora ali dentro, teve-me a dizer o terapeuta F, que ele já conhecia o número 3. E o F teve a baralhá-lo ali um bocadinho, e ele acertou mesmo naquele, e dá vontade de a gente ficar contentes. Se ele perguntasse um número qualquer, e ele dissesse não era aquele, a gente ficava desanimada, mas não, e isto dá vontade da pessoa ficar animada.

Depressão:
tristeza
Valorização
da criança

E: Sente que apesar de tudo consegue encontrar um restinho de...

M: Sim.

E: De bem estar, de felicidade?

M: Sim, se ele tivesse mais problemas do que aquilo que tem, ia ser mais difícil, mas assim a gente, todos os dias, ele vai progredindo um bocadinho (chora), a gente vai...tem que ser assim.

Valorização da
criança

E: Um dia de cada vez?

M: Um dia de cada vez. Hoje passa este, e amanhã virá outro, logo se vê como é que será. Tem que ser assim, não posso pensar doutra maneira.

E: Não pode...

M: (chora) Isto é complicado, às vezes a gente vai levando...

Depressão:
tristeza

E: Há muita tristeza, ainda?

M: Às vezes há dias muito maus.

E: Muito maus?

M: Assim, quando ele esta mais doente, ou isso, é pior. Ele teve uma fase sempre no hospital, aí é que era... Hospitalização

E: E como é que era nessa altura?

M: Nessa altura era a gente tar sempre a pensar que ele não resistia, fazia crises, falta de ar, e isso tudo. Aí é que a pessoa...e quando ele tem qualquer coisinha, uma pessoa fica logo em baixo. Assim que lhe passa, voltamos tudo ao mesmo. Estamos praticamente em sobressalto. Ansiedade /
angústia

E: Vem sempre às sessões com o M?

M: Sempre, temos vindo sempre. Só se ele tiver doente, ou isso, é que não venho.

E: Vem também com o pai?

M: O pai vem poucas vezes, porque o pai tem que trabalhar.

E: Mas costuma vir?

M: Sim, uma consulta ou isso, se precisar vem se não precisar...

E: É importante para si que o pai do M, venha?

M: Sim, sempre é outra coisa. P'rá fisioterapia, não, uma pessoa já está mais habituada, mas nas consultas a gente às vezes precisa mais de... Apoio: Marido

E: Apoio?

M: Sim, e nessa altura ele vem, agora na fisioterapia não é preciso (silêncio). Fisioterapia

E: Não é fácil...

M: Não é fácil, não temos outro remédio. Não vale a pena eu tar a chorar ou tar a fazer qualquer coisa, não remenda nada. Chore que não chore, já ta feito. Não vale a pena. Tem dias que fico...mas ele ta cá, e seja o que Deus quiser, até ao fim. Resignação

E: Diz que não vale a pena chorar, ao longo deste tempo tem sentido muita vontade de chorar?

M: Sim, mas já vi que não...sei lá, não muda nada, alivia um bocadinho, mas não muda mais nada, alivia cá dentro, o que agente tem cá dentro, mas de resto fica tudo na mesma, a gente acaba por chorar, e fica tudo na mesma.

E: Tem chorado muito?

M: Muito (chora). Tenho chorado muito, chorado muito. Às vezes uma pessoa ta assim mais coiso...choro, no fim alivia, mas não muda nada no M (silêncio). E agente tar a chorar e...assim diante das pessoas, nem gosto muito de chorar (sorri com lágrimas) porque depois dá uma sensação...sei lá. Depressão:
Tristeza
Sofrimento

E: Sensação de quê?

M: As pessoas dizem coisas, e eu então não...

E: Incomoda-lhe o que os outros possam dizer em relação ao M?

M: Incomoda, incomoda. Mas isso são só certas pessoas...

Preocupação
com a
marginaliza-
ção

E: Tem acontecido?

M: Já tem acontecido.

E: E isso magoa-a?

M: Magoa-me um bocadinho. Ainda agora na escola tivemos lá um problema com a professora, mas não foi dele, foi com o irmão, mas foi com ele, que ela (a professora) quis-lhe bater.

E: Bater em quem?

M: No M. O que mais me custou, foi ela virar-se para ele e dizer-lhe se ele, ele sentado e a professora disse, “se ele à outra vez não sair quando lhe mandar sair das escadas e ele não sair, piso-lhe as mãos”, e não tem nada que ele fique mal ou bem, foi a resposta dela. Foi muito mazinha, eu disse-lhe “você não lhe experimente tocar, eu não sei o que lhe faço”. Porque o miúdo não lhe fez nada. Ele tava sentado nas escadas e ela mandou-o tirar, mas ele não consegue tirar, se alguém o tem ajudado, ele tinha tirado. E ele disse:”eu não saio. Ela pareceu-lhe aquilo mal e quis-lhe bater. Depois ele contou-me quando chegou a casa, e eu fui lá falar, e ela não se rebaixou, disse-me que há próxima quando ela mandar sair, e ele não sair, que lhe pisa as mãos, fique mal que não fique, ela não tem nada a ver.

Preocupação
com a escola

Maldade

Incapacidade
motora e de
autonomia

E: Como é que se sentiu nessa altura?

M: Ai, nessa altura deu-me vontade de lhe bater mesmo nela, fazer-lhe... não sei, tive mesmo vontade de bater nela, mesmo. Acho que se ela me tem tocado, eu... tinha-lhe apertado o pescoço. É mesmo MMMáá, a mulher. Raiva

E: Ficou preocupada com a situação do M na escola?

M: Não porque a professora foi-se embora.

E: Costuma brincar com o M?

M: Sim, brincamos lá na rua com a mana, brincamos às mercearias, ele tem uma máquina de fazer contas e para passar as barras.

E: O M é uma criança que come e dorme bem?

M: Come e dorme (sorri), dorme melhor do co que come (ri). Ele não come muito às refeições, como todo o dia. O que ele mais gosta é iogurtes e chocapic, isso é que eu tenho que ter sempre lá em casa, mas come outra comida qualquer. O dormir, sempre tem dormido bem, é deita-lo, só se tiver alguma dor, se não tiver dorme a noite inteira, quase que não se mexe.

E: O M foi um bebé desejado, foi uma gravidez desejada?

M: Sim, e depois fiquei sabendo que eram dois, ainda era mais. Pois no fim, olha, sai tudo o contrário ca gente tinha planeado. Mas foi desejada, e é desejado apesar dc Gravidez
desejada
problema que tem.

E: Gosta do M?

M: Gosto, gosto dos dois, né, mas o M é sempre... talvez por ele ser assim, protejo-c Criança
especial:
necessidade de
protecção
mais do que o outro, né, apesar de gostar dos dois igual, mas este tem que haver sempre... tem que se proteger mais um bocadinho.

E: Não vou incomodá-la mais. Muito obrigada, felicidades para si e para o M, e as melhoras.

M: Obrigada.

ENTREVISTA 2

Entrevista 2

Local da entrevista: Centro de Paralisia Cerebral de Beja

Entrevistadora: Patrícia Rocha

Mãe: 37 anos

Habilitações literárias: 4ª classe

Profissão: Doméstica

Pai: 43 anos

Habilitações literárias: 4ª classe

Profissão: Pedreiro

Filhos: A e D (Gêmeos)

Idade: 5 anos

Diagnóstico: Paralisia Cerebral com Diplégia Espástica

Irmãos: 1

Idade: 15 anos

Entrevistadora: Boa tarde! O meu nome é Patrícia, e estou a realizar um estudo sobre o comportamento parental de pais de crianças com Paralisia Cerebral. Gostaria que me falasse um pouco acerca da sua experiência como mãe de uma criança com Paralisia Cerebral. Como é que tem sido ser mãe do A e do D?

Mãe: Tem sido uma experiência um bocado custosa, com muitos problemas à mistura, mas uma pessoa tem que superar os problemas todos, mas tem sido cansativo. Eles exigem muito de mim, de todos. São umas crianças que dependem muito da gente, são crianças de cinco anos que não se conseguem calçar, que não se conseguem vestir.

Dor

Dependência

Incapacidade motora e de autonomia

E: Os dois?

M: Sim, mas um mais do que o outro. É, não conseguem andar sozinhos nem nada, uma pessoa tem que andar sempre em cima deles, ao passo que a minha filha com 5 anos, eu já a mandava à da avó, sozinha, e ela ia. Porque é ali na rua, não passa trânsito, e uma pessoa tava descansada, brincava sozinha sem uma pessoa tar desconfiar.

Preocupação com o andar

Comparação com outras crianças

E: Esta sua filha é mais velha que os gémeos?

M: Sim, é mais velha, e também se chama P (sorri).

E: Ai sim?

M: Sim, já tem 15 anos. Nunca teve problemas nenhuns, teve um pequeno problema da anca quando nasceu, mas acho que foi mesmo na hora do nascimento, mas depois voltou ao normal, fomos a 2 ou 3 consultas, voltou logo ao normal. E estes têm tido este problema.

E: Nasceram de parto normal?

M: Não, nasceram de cesariana, de 7 meses.

Cesariana

E: O diagnóstico dos gémeos foi-lhe dado logo à nascença?

M: Não, não, não. E já mo deram tarde. Ao nascerem eles passaram, aí umas 48 horas, um bocado difíceis. A mim eles não me disseram nada, porque eu nem sequer os vi, só os vi passados 2 dias.

Diagnóstico demorado

E: Porquê?

M: Não sei, acharam que fosse melhor, eu entrei em depressão, e eles não quiseram que eu visse. E eles, acho que passaram um bocado mau, eram muito pequeninos, e então acharam melhor, e depois como eu tava com princípio de depressão, não quiseram.

Depressão pós parto

E: Depressão pós-parto?

M: Sim, e depois só o meu marido é que os viu, e falava com o meu marido. Disseram que tava tudo bem, tava tudo bem, após 48 horas. Disseram que tava tudo bem. Eles tiveram quase um mês nas incubadoras, enquanto lá tiveram, disseram que não tiveram problemas nenhuns.

E: Nasceram com que peso?

M: Um com 1,750kg, outro não sei bem, mas tenho aqui...eles até não nasceram com um peso mau, nasceram com um peso normal. Um com 1,750kg, outro com 1.940kg, pesos mais ou menos bons. Só que depois na respiração, ou o que é que foi, nunca cheguei a perceber bem, nunca me explicaram, eu nunca fiquei bem dentro do assunto, como disseram que tava tudo bem, tava tudo bem, pronto eu tava descansada. Também eram bebés normais não..., sabia que pois, eles nasceram mais cedo e sempre havia o problema que não se podiam constipar, mais por causa de certas coisas, explicaram-me isso, e eu fui sempre uma mãe que não saia de casa para eles não se constiparem, tanto que eles não se constiparam quando eram bebés, nem nada. Depois quando a gente começa, já tinha sido mãe, já tinha um bocadinho de experiência, agente tem de ver, aos 6 meses é “pão na mão, cu no chão”. As crianças começam-se a sentar e começa-se a dar bocadinhos de pão. Aí comecei a ver que eles não se sentavam, não tinham força para se sentar. Comecei a dar outros passos, ir além...e diziam-me: “Ah, é normal, atão as crianças nasceram mais cedo e tiveram na incubadora, é normal”, é normal mas fiquei um bocadinho com o pé atrás. O tempo foi passando, as crianças foram-se sentando, mas de vez em quando não tinham força como as outras crianças. Como diziam que era de terem nascido mais cedo e de serem prematuros, e de tarem nas incubadoras, e tudo isso, é que eles um dia mais tarde iam ganhar a força normal. Uma pessoa sempre teve esperança. Começaram a andar de gatas, eu animei. Começaram a gatinhar, corriam tudo, andavam tudo, corriam tudo de gatas, eu aí fiquei com mais uma esperançazinha. Começamos a levantá-los, davam aos pés, mas andarem sozinhos não queriam, davam aos pés tinham força suficiente, eles batiam na água, deitadinhos levantavam-se, apanhavam os pés, mas estranhava porque eles não queriam andar. Compramos

Complicações
pré e pós natais

Dúvida

Criança
especial:
necessidade
de protecção

Preocupação
com
o
desenvolvimento

Prognóstico
impreciso
Comparação
com
outras crianças

Esperança

Preocupação
com o
andar

Paralisia Cerebral e Comportamento Parental

uns carrinhos que eles se sentavam e começavam a andar, então começaram a andar assim, davam aos pés, empurravam o carrinho e corriam tudo assim. Depois começamos a tirar os carrinhos para ver se eles começavam a andar, mas não andavam. Depois pedi a outros médicos para os verem, porque eles tavam a ser seguidos por um Pediatra, e eu comecei a desconfiar, não gostei. Eles tavam a ser seguidos em (localidade), porque eles nasceram em (localidade), e pedi para eles serem vistos por outros médicos, e então mandaram-nos para uma...

Procura de
Opiniões
Médicas

E: Uma Fisiatra?

M: Sim, onde ela disse que eles precisavam urgentemente de fisioterapia. Fisioterapia porque, as crianças já deviam ter começado com fisioterapia mais cedo. Isso já foi aos 17/18 meses, mais ou menos nessa altura, começaram a fisioterapia. A senhora que começou a fazer a fisioterapia foi muito simpática comigo, carinhosa com eles. Só com a fisioterapia não adiantavam muito, mesmo a fisiatra e a terapeuta meteram forças para viram para aqui. A fisiatra e a terapeuta pediu mesmo, acho que pediu mesmo à M (terapeuta do Centro), e como era mais perto e eu pertencia, aconselharam-me a vir para aqui. Pediu uma consulta, eles fizeram isso, pediram uma consulta aqui, as médicas disseram logo...

Fisioterapia

Reabilitação
Tardia

Empatia com os
técnicos

E: Fizeram-lhe o diagnóstico por volta dos dois anos!?

M: Sim, mais ou menos nessa altura.

Diagnóstico
demorado

E: O que é que sentiu nessa altura?

M: Muito magoada (chora), fiquei muito, muito magoada e muito revoltada, não sabia, e até hoje não sei, tive que me aguentar, porque já não sabia a quem reclamar, não sabia quem foi o mal, não sei se foi, quem foi, mas hoje sei que se os meus filhos tivessem cá mais cedo, talvez estivessem muito melhores. Porque hoje já passei várias coisas, e já sei que se eles comessem logo de pequeninos, hoje já pareciam outras crianças. Custou-me muito não saber a quem reclamar (chora muito), não

Depressão:
tristeza; revolta

Dúvida

Culpabilização

saber como, ter que eu própria ficar com tudo em cima, porque no fundo no fundo, também sou culpada.

E: Sente-se culpada?

M: Sim, porque se tivesse melhor informada, eu tinha procurado mais cedo.

Falta de
informação

E: E o pai do A e do D?

M: Também o mesmo. A ele ainda lhe custou um bocadinho mais. Eu aguento mais, tem-lhe custado mais, eu aguento mais e supero os problemas com mais facilidade, ele custou-lhe mais (chora). Certas coisas ele aguenta. Tem dias um bocadinho com problemas dele, trabalha, o que tem a segurar no trabalho, mas tem-lhe (chora muito) custado também bastante.

Depressão:
Tristeza

E: A mãe do A e do D, não trabalha?

M: Eu vou trabalhando, não tenho trabalho certo nem fixo, mas quando tenho trabalho, vou trabalhar.

E: Consegue conciliar?

Multifunção
materna

M: Consigo tudo.

E: E como é que se sente, quando diz que consegue tudo?

M: Tudo. Sinto-me bem. Tenho vários problemas. Tenho um pai que há dois anos, nem isso, teve uma embolia cerebral, ficou sem conhecer a gente, não fala, não diz nada (chora muito). Graças a Deus tenho superado tudo. Tenho chorado bastante, sou filha única e tenho tudo, e vou aos médicos, e vou às consultas, eu faço tudo.

Sofrimento

Multifunção
Materna

E: Tem tido apoio da família?

M: Sim, muito. E de amigos também. dos vizinhos mais conhecidos, mais das pessoas com mais amizade, também me têm ajudado.

Apoio: Família e amigos

E: Como é que é o seu dia-a-dia com os seus filhos?

M: Muito trabalho, é levantar-me de manhã cedo, antes deles se levantarem, para poder fazer alguma coisa, porque com eles não consigo fazer grande coisa, porque são umas crianças que não conseguem ter..., para eles tarem a brincar a gente tem que tar em cima deles, porque se aleijam um ao outro, porque guerreiam, porque os brinquedos sobejam.... Por isso não posso tar a fazer outras coisas, e eles a fazerem outras. Quando eles se levantam, tenho que por os olhos em cima deles e já não os tirar, a não ser algum bocadinho que estejam na escola é que eu consigo. Mas em tando em casa, quando um tá na sala, eu vou para a sala, quando o outro tá na cozinha, tenho de ir para a cozinha, é o dia inteiro, o dia inteiro, o dia inteiro. Por isso tenho de me levantar cedo, fazer o almoço e algum serviço em casa, lavar, por a máquina a lavar, estender, apanhar, essas coisas todas. Depois quando eles se levantam, é vesti-los, dá-le de comer. Se vão para a escola, tenho de os ir levar à escola, depois ir buscá-los, neste bocadinho faço o almoço e algum mandado que tenho a fazer, vou buscá-los, do-le de comer, vou à casa de banho com eles para lavar as mãos, os dentes, vou levá-los outra vez. Quando chego é que almoço.

Disponibilidade total

E: È um dia preenchido

M: Preenchido e bem, e não chega às vezes.

E: Como é que se sente nesse dia-a-dia?

M: Por acaso não me tenho sentido muito mal, mas agora já vou sentido um bocadinho...

Esgotamento

E: Cansada?

M: Não é cansada, mas acho que precisava de um bocadinho para mim, nunca mais..., não tenho tempo para ir ao dentista, não tenho tempo para ir aos médicos,

Disponibilidade total

não tenho tempo para me amarrar, gostava muito de vestir-me bem, pentear-me, pintar-me, agora não tenho tempo para essas coisas. É sempre a desenrascar, o que tiver primeiro à mão, eu corro atrás. Ainda agora, esta manhã foi enfiar umas calças e uma blusa, e correr atrás deles.

E: Disse ainda há pouco, que os seus filhos brincam os dois, costuma brincar com eles?

M: Sempre. Eles têm que tar sempre a fazer jogos, ou qualquer brinquedo. O A consegue descobrir os brinquedos, montes, joga sozinho, e essa coisa, e o D não consegue e às vezes faz birra e então eu lá vou ajudá-lo a montar os jogos, porque depois o mano consegue e ele não, então ele vai mandar as coisas do mano para o chão

E: Como é que se sente hoje?

M: Um bocadinho triste e velha. Sou mesmo obrigada isso, muito contente com os meus filhos, mas pronto há sempre um receiozinho de eles não conseguirem aquilo que a gente espera, que é serem uns homens normais, que em princípios vão ter sempre uns problemazinhos, seja na corrida, na marcha, tudo o que a gente precise de perna, vão ter sempre um bocadinho de problema, mas se eles não forem correr, mas forem desenrascando já com o andar, já fico satisfeita.

Depressão:
tristeza

Expectativa
da Mãe
Comparação
com outras
crianças

Preocupação com
o andar

E: Hoje, sente-se triste?

M: Às vezes, umas vezes tou muito contente, muito alegre, mas a maior parte das vezes, tou triste (chora). Eu era muito alegre, e hoje em dia perdi muita coisa.

Depressão:
tristeza

E: Gosta muito do A e do D?

M: Bastante.

E: Têm sido uns tempos difíceis?

Dificuldades

M: Completamente. Depois com poucas ajudas. Porque há muito pouca ajuda, devia haver bastante ajuda, e não temos. Alguma ajuda que temos, temos que nos esforçar muito e ter..., temos que ser uma pessoa que tivesse vagar para conseguir ajudar, é muito papel, muita documentação, é muito isto, é muito aquilo, e nós às vezes ficamos sem paciência. Para ter paciência para eles, não temos para essas coisas todas. Ora eu não precisava de uma ajudazinha?! Para mim ou para eles, como não posso trabalhar, não tenho com quem os deixar, se os deixar a alguém, tou sempre lá com o sentido, normalmente deixo-os com a minha mãe, na minha aldeia não há ninguém. Não posso comprometer-me com certos trabalhos, porque tou sempre sujeita a chamarem-me para qualquer coisa, e eu ter que abalar do trabalho. No meu ver acho que o governo devia apoiar essas mães, dar um subsídio, qualquer coisa, uma coisa qualquer para uma pessoa não se sentir mal consigo própria, porque eu tava habituada a trabalhar sempre com o meu marido, agora só é só ele que trabalha, eu trabalhei sempre desde novinha, trabalhei sempre, gostei de ter sempre o meu dinheiro, comprar as minhas coisas. Agora, às vezes se ia comprar e não compro, não é porque o meu marido me diga isto ou aquilo ou o outro, mas se fosse meu comprava com outro gosto, assim não compro.

Meti uns papéis para ver se me dava alguma vez, nada, porque o meu marido tem trabalho próprio e desconta, e então eu não tenho direito nenhuns. Só com um ordenado é difícil, não ganha mal, ganha um ordenado que pode sustentar uma casa, mas a gente não é só o sustento que precisa, temos várias coisas, também para a gente se sentir bem; férias, não se consegue nada disso, é só mesmo a alimentação e alguma coisinha para a casa, quando não pode deixar de ser.

E: Tem sentido o apoio dos técnicos?

M: Aqui?! Sim, muito. Em parte porque tenho passado muitas coisas, e tenho superado por causa deles. Mesmo com os meus filhos, consideram-nos como se fossem da família. Em princípio choravam muito.

Apoio: técnicos

E: E a mãe, chorava também?

M: A mãe chorava também (chora). Agora já não.

E: Vem à fisioterapia sozinha, ou com o pai?

M: Não, o pai tem que trabalhar, não pode deixar de trabalhar, nem ao fim de semana (chora muito).

Falta de apoio:
Marido

E: Disse-me que se sentia culpada, porquê?

M: Por não ter um bocadinho mais de experiência para perceber mais cedo que eles precisavam de fisioterapia (chora). Porque se fosse um bocadinho com mais estudos ou mais experiência já nesse ramo, talvez tivesse tratado mais cedo e não fosse na conversa de era por serem crianças prematuras, não é?! Mas não, a gente às vezes confia, e principalmente naquele médico, porque ele assistiu ao nascimento, segui-os, deu-lhe alta e depois eu continuei lá, fui ainda várias vezes, tava tudo bem, isto e o outro, uma pessoa ta pagando, paguei, esforcei-me bastante, paguei, tava confiando que tava tudo bem.

E: O A e D fizeram parte de uma gravidez desejada?

M: Sim muito. Foi mesmo planeada, foi muito desejada e foi mesmo feita com conhecimento, porque eu casei fiquei logo grávida, não tinha ideia de ficar logo grávida, mas fiquei logo grávida. Tinha uns problemazinhos de saúde, tive uma pequena infecção urinária. Não tomei nada e fiquei logo grávida, mas também foi muito desejada, não nasceu de nove meses mas correu tudo bem, só que ao fim de pouco tempo tive de a deixar, fui trabalhar para o estrangeiro. Porque quando casei não levei casa, fiquei a morar numa casa de aluguel e nós quisemos sempre pensar em conseguir uma casa, e cá em Portugal não se conseguia, por isso fui para o estrangeiro. Deixei-a pequenina, ainda não tinha dois anos, ia-mos seis meses, custou muito, depois até a levei uns tempos comigo enquanto não andava à escola. Depois começou a escola, ficava com a avó e nós íamos, depois deixamos de ir ao estrangeiro mesmo por isso. Chegou uma altura nós já tínhamos a nossa casa, já tínhamos um carro, já tínhamos uma contazinha, não era muito grande mas achamos que fosse suficiente, ..., ele em tendo saúde..., foi tudo planeado. Saíram os dois, ficamos muito contentes. No dia que sube fiquei muito contente. Ficaram muito

Gravidez
desejada

Dificuldades
económicas

contentes, porque tanto faz, família do meu marido como na família do meu pai, houve sempre gémeos, mas nunca foram avante, falecia sempre um. Passei uma gravidez normal, nunca tive assim grandes problemas. Dela tive sempre infecções urinárias sem ameaça de aborto, e estes não, nunca tive problema foi sempre uma gravidez normal. Trabalhei, trabalhei muito, quando nasceram o A já tava em sofrimento, tiveram que mos tirar, por acaso eu até não me senti mal nem nada. Pronto, depois ficaram muito contentes, família e tudo, mas depois começaram os problemas.

E: Hoje com todos os problemas e também com as melhoras que se tem dado, sente-se uma mãe triste?

M: Um bocadinho. Agora vou tando mais alegre, vou vendo andar, já os vou vendo brincar com os outros miúdos, mas quando eles queriam e não podiam, era muito triste porque principalmente o D gosta muito de jogar à bola, os outros meninos brincavam e ele corria atrás da bola de gatas, e eu nessa altura ficava muito triste (chorava muito), (silêncio).

Depressão:
tristeza

Tristeza

E: Não a vou maçar mais. Agradeço muito por ter colaborado. Felicidades para o A e para o D.

M: Muito obrigada (chora muito)

E: Vai tudo correr bem!

M: Vamos ver!

ENTREVISTA 3

Entrevista 3

Local da entrevista: Centro de Paralisia Cerebral

Entrevistadora: Patrícia Rocha

Mãe: 36 anos

Habilitações literárias: 9º ano

Profissão: Esteticista (desempregada)

Pai: 42 anos

Habilitações literárias: 4ª classe

Profissão: Tractorista

Filho: M

Idade: 4

Diagnóstico: Paralisia Cerebral com Tetraparésia Espástica

Irmãos: 2

Idades: 12 e 20 anos (este último, é irmão só por parte de pai)

Entrevistadora: Boa tarde! O meu nome é Patrícia e estou a realizar um estudo sobre comportamento parental de pais de crianças com Paralisia Cerebral. Gostaria que me falasse um pouco acerca da sua experiência como mãe de uma criança com Paralisia Cerebral. Como é que tem sido ser mãe do M?

Mãe: Complicado. Pronto, é uma criança que dá muito trabalho, é diferente de uma criança que não tem problema nenhum. Pronto, eu faço tudo o que posso por ele, só é pena é que não tenho mais coiso económico, porque podia fazer mais por ele, mas infelizmente não tenho, às vezes é o mal dessa pessoa, mas pronto, faço tudo o que posso por ele, dentro dos possíveis, né?!.

Dor
Comparação
com outras
crianças

Dificuldades
económicas

E: Como é que foi a gravidez do M?

M: A gravidez correu tudo bem, só quase no final tive diabetes, quase aos 8 meses, e tive um problema no líquido amniótico. Andei num particular e pronto, desde aí ele disse-me que tinha de repousar. Como eu trabalhava na altura em esteticista, por minha conta, não descansei, pronto, porque eu podia fazer certos trabalhos, podia fazer, os outros deixei de fazer, que eu via que não faltavam. Depois adoeci e fui para o Hospital, depois lá tive no quarto a soro, né, e com muitas dores, e fui ao médico que era o Dr. R, que foi impecável, ele perguntava: "tem muitas dores, veja lá se tá bem?", pronto, e depois eles viram que já não dava tempo, ele ainda me veio dizer que as coisas não tavam muito bem, que eu tinha de ir para Évora. E então, eu não queria ir par nenhum dos lados, mas antes para Évora, que era mais perto, só que ele depois chegou ao pé de mim e disse: "olhe você já não vai para lado nenhum, fica aqui porque já não há tempo para nada", e então pronto, só que ainda me puseram na sala de parto a fazer força, mas quando viram que eu tava a fazer força, é que me levaram para a sala de operações para me fazerem cesariana, e sabiam que eu tinha que fazer cesariana, porque eu do meu primeiro filho fiz uma cesariana, porque o Dr. Dizia que eu tinha que fazer cesariana, porque os bebés não davam a volta, e deste foi a mesma coisa, "cuidado que tem a placenta muito pequena", e pronto, e então sabiam no processo, se fossem ao processo sabiam muito bem que eu tinha de fazer cesariana. Deixaram ali, até não poderem mais?! Depois pronto, eu levei a anestesia geral, eu não vi nada, não sei de nada. E depois o bebé por os jeitos ficou. Teve que ser reanimado, se calhar terá o que aconteceu, porque eu tenho enfermeiras que me explicaram isso, que o bebé ao ser reanimado, é como ele tivesse ressuscitado e as células aí não ficam a trabalhar 100%, há umas que morrem e outras que..., e então deve ter sido isso. Agora não sei!

Complicações
Peri-natais

Hospitalização

Cesariana

Revolta

Complicações
Peri e pós
NataisFalta de
informação

E: Então o M nasceu...

M: De 8 meses, prematuro.

Parto
prematuro

E: Quando é que lhe disseram o que o M tinha?

M: Eu não sube logo, tá a perceber?! Aí aos 6/7 meses, começo a ver que o menino não se sentava.

E: Não soube logo a seguir ao parto?

M: Não, não, não sube nada. Por isso o choque maior foi quando ele tinha 8 meses mais ou menos, 7/8 meses, mas entretanto ele foi operado, ele teve uma hérnia inguinal, e aos 4 meses foi operado. Aí até aos 4 meses, sofri bastante e ele também, porque a criança chorava, era com as cólicas na barriga, e eu não podia deixar estrangular a hérnia, porque se estrangulasse era perigoso. Correu tudo bem. Fez uma ecografia, que tava tudo bem, até foi uma Dra. que é amiga da minha colega, não vale a pena tá a dizer nomes, e então que tava tudo bem, mas até hoje eu acho que há um testículo do lado da onde ele fez a operação, que não desceu para baixo. Eu ainda não falei nisso á pediatra, mas ainda tenho que lhe falar nisso. Mas pronto, depois disso 6/7 meses, a gente a querer sentá-lo e não se sentava, esticava-se todo, punha-se todo teso, “bem tenho que dizer isto ao médico, tenho que lhe falar, porque isto não é normal num bebé”, bem disse á pediatra que o tava a seguir, ela marcou logo fisioterapia para aqui e marcou uma ecografia frontelar, no Hospital D. Estefânia. Eu fui nesse dia, tava um Dr., não me lembro o nome agora, fez-lhe a ecografia, acusou! Diz-me ele assim: ”Olhe minha Sra., esta aqui qualquer coisa no lado esquerdo, aqui, há aqui uma afasia que ele tem aqui no lado esquerdo, que...”, e eu fiquei pronto, já se sabe. Depois ele disse-me: “ Não lhe vou dizer mais nada, leva aqui o exame e fala com o médico, o pediatra que o tem seguido lá em B.”, pronto assim foi.

Choque

Hospitalização

Sufrimento

Preocupação com o desenvolvimento

Diagnóstico Impreciso

Afasia

Choque

E: E como é que se sentiu?

M: O que eu senti não o desejo a ninguém (silêncio).

Depressão: Tristeza

E: Só quem passa.

M: E até hoje.

Depressão: tristeza

E: Ficou preocupada?

M: Fiquei, nem sei, nem tão pouco eu sei explicar!

E: Foi sozinha á consulta?

M: Não. Fui com o meu marido. O meu marido nessas coisas, ele, pronto aqui em B, como ele anda a trabalhar, ele não vai perder dias de trabalho, porque não pode ser, né?!

Apoio :
Marido

E: Para o pai do M também foi um choque?

M: Sim foi. Ele é mais calado do que eu, eu sou mais do sistema nervoso, sou mais de desabafar, e so mais de coiso...ele guarda para ele e sinte á maneira dele, mas também tá, pronto, quem tem um bom e que depois tem outro com problemas..., tenho um com 12 anos, como a Sra. viu, graças a Deus nunca tive problemas com ele. Andei numa médica de família espectacular. Eu fui para ela e disse-lhe. “Dra. eu vou para um médico particular, como tenho que pagar as ecografia vou, eu pago as consultas e as ecografia”. Mas digo-lhe, bastante arrependida estou, se eu soubesse o que sei hoje, não tinha ido para um médico particular. Cada qual pensa á sua maneira, mas sou sincera. Talvez calha-se eu não tivesse ido, tinha corrido tudo bem, e assim.... E ele tem fama de ser muito bom médico, mas eu.... Eu só cheguei ali ao hospital, quando eu acabei de ter o meu filho, ele sai à porta do quarto..., eu não queria que ele viesse aos beijos comigo, porque eu chega-me com o meu marido, tá a perceber! Mas é assim, ele podia ter mais consideração para comigo.

Comparação
com outras
crianças

Arrependi-
mento

E: Refere-se ao médico que a atendeu?

M: Não, não. O particular onde eu andei. “Então tá tudo bem”, (disse o médico), ãh e a gente vai lá todos os meses e largar-lhe ali dinheirinho, sem poder! Eu digo-lhe se eu pudesse voltar atrás, eu nada. Mas pronto é assim, cada qual pensa à sua maneira, né?!

Difculdades
económicas

E: Sente que foi apoiada pelo técnico, neste caso o médico?

M: Não, não. A gente chega ao Hospital e lá não conhecem a gente (zangada). E como eu, ele tem muitos casos no cartório, tá a perceber! Só que pronto, é tal coisa. E vá aí e fale com outras mães que tem filhos como eu tenho, que o conhecem e dizem a mesma coisa, eu não tenho provas para isso, porque se eu tivesse provas as coisas não ficavam assim.

E: Como é que tem sido o seu dia-a-dia com o M?

M: Tem-se dias melhores, tem-se dias piores, já se sabe como é que é, pronto. Ele tem dias que faz mais umas birrinhas, tem dias melhores.

E: Que idade é que tem o M?

M: Tá agora com 3 anos e meio. Mas graças a Deus tá muito melhor. Pronto, tirando as convulsões com epilepsia que ele tem, né, isso é que é um bocado mais difícil e mais complicado, mas pronto tirando isso, ele tem graças a Deus, tem ido, só que são aquelas melhoras...

Problemas
associados

E: Custa?!

M: Custa, mas enfim. Eu não sou uma pessoa revoltada, eu não sou revoltada, mas a gente tem que sentir...daquilo que...pronto é assim.

E: Tem tido o apoio da família?

M: Sim, algum apoio do lado dos meus irmãos, graças a Deus, bastante, tenho tido o apoio deles apesar de tarem longe, tenho um em S., outro em L. e outro aqui perto. Do meu lado (sorri), porque do lado do meu marido, costuma-se dizer, não tenho tido quase apoio nenhum, pronto não. Não admira, porque não me são nada!

Apoio: Irmãos

E: Tem sido difícil?

M: Sim, tem sido difícil. Eu tive que deixar de trabalhar, pronto porque o meu filho tá primeiro, enquanto o pai for ganhando para a sopinha, como se costuma dizer, pronto, olhe vai-se indo. Mas pronto que agente precisava de ter mais economia, para eu poder dar mais coisas ao meu filho co que não posso...

Dificuldades
económicas

E: O que é que falta ao M neste momento?

M: Ao M o que lhe falta é saúde, como se costuma dizer, é que ele não tem é saúde, mas pronto, acho que se eu tivesse mais dinheiro, eu acho que eu ia mais longe. Eu acho que as coisas, pronto, acho tem ido um bocado muito lento, tá a perceber..., e aqui em B então! Não é dizer mal, mas é verdade.

Dificuldades
económicas

E: Sente o apoio dos técnicos do Centro?

M: Dos técnicos não tenho nada a dizer, até hoje, pronto. Tanto a fisioterapeuta como, tanto a educadora e isso tudo, tem sido espectaculares. Ele (o M) adora a E, a M, que é a fisioterapeuta, ele ainda há bocadinho foi chorando, mas pronto, não admira porque há certas coisas que eles não gostam e são contrariados, mas não é para mal dele, é para bem dele, né?! Não tenho nada a dizer. Até ao ponto de hoje.

Apoio:
técnicos

E: O M dorme bem?

M: Sim. Tem noites que dorme bem, tem outras noites que às vezes acorda, acorda sobressaltado, mas depois pronto. Às vezes pode ser do sistema dele, como tem a epilepsia, às vezes começa com a convulsão. Ainda ontem de manha, eu tava-me a despachar para me vir embora para o levar, porque ele tá no infantário desde os 4 meses no (nome do infantário), que é um espectáculo, não tenho nada que dizer, bastante nos tem ajudado, posso agradecer também a elas, porque infelizmente eu já não tenho mãe, já vai fazer 14 anos, e pronto eu tenho que contar com o apoio dali. Pago, mas sinto que só não fazem ao meu filho aquilo que não podem também. Agradeço também à professora de apoio, que é uma professora impecável. Pronto é assim.

Problemas
associados

E: O M anda?

M: O M não anda ainda, por enquanto. Tenho a minha fé que ele ainda vai andar, vamos lá ver, se Deus quiser.

Preocupação
com o
andar

E: Tem esperança?

M: Sim, muita esperança, vamos lá ver, se não tiver o Diabo, cruces canhoto, o Diabo atrás da porta, sim tenho muita esperança. Porque eu tenho visto casos piores e os miúdos começam a andar. E eu não havia de ser logo aquela que tivesse menos sorte, vamos lá ver, eu tenho a minha fé, a esperança que sim, vamos lá ver, Deus me há-de ouvir (sorri).

Esperança
Comparação
com outras
crianças

E: Como é que se sente hoje?

M: Olhe tenho dias (suspira) melhores, tenho dias piores, porque se é que a Sra. é mãe, a gente...só quem é mãe...e quem passa por elas é que sabe, né?! É assim!

Depressão:
Tristeza

E: Sente-se triste?

M: Às vezes tenho dias tristes, outros dias tenho alegres é assim, temos que ir dia-a-dia.

Depressão:
tristeza

E: Um dia de cada vez?

M: Um dia de cada vez, é isso. Há aqueles dias que agente tá mais em baixo, há outros dias que a gente..., é assim, não vale a pena a gente tar coiso...porque isto...a vida são dois dias como se costuma dizer. Olha tem que ter forças para tudo.

E: Sente-se com forças?

M: Sim, sinto-me com força, é a minha sorte. Apesar de passar tanta coisa que tenho passado, mas eu tenho muita força para isso, eu tenho que pensar, “não A. M., tu tens

que ir para a frente, não podes te deixar ir abaixo”, é assim que eu penso. Apesar de muita gente me querer ver em baixo, mas não terá essa sorte.

E: Porquê?

M: Porque eu digo assim. As pessoas, é tudo muito bonito pela frente, mas vai-se a ver é tudo falsidade por trás. E hoje em dia é o que mais se vê, tá a perceber?! E eu infelizmente tenho tido essa pouca sorte.

E: Sente que a sua vida mudou muito com o nascimento do M?

M: Sim, mudou bastante. Porque pronto, a minha vida era diferente, e agora pronto, é um bocado mais stress, porque os sítios a onde eu ia não posso ir, porque é a tal coisa, eu gosto de ir a um bailarico à noite com o meu marido, ele também gosta de dançar, e evito de ir, porque fica mais complicado de andar para a frente e para trás com a criança, por isso evita-se de ir às vezes, pronto.

E: Como é que o casal vive isso?

M: Oh, ir mais ou menos, conforme pode ser.

E: O pai do M tem estado sempre a seu lado?

M: Sim, mas já se sabe, é homem é diferente, né, a mãe é para tudo. Também me ajuda sim senhora, se precisar de mudar uma fralda ao filho, muda, se precisar de lhe dar de comer, e se poder, também lhe dá. Pronto neste aspecto também me ajuda, só que pronto, o pai trabalha, às vezes vem cansado, eu às vezes também trabalho, mas a mãe é que anda sempre mais à frente. Seja a roupa (sorri), seja aquilo que for, a mulher é que é sempre um bocado mais escravizada (ri).

E: Preocupa-lhe o futuro do M?

M: O futuro do M..., costume pensar que mesmo que ele comece o andar, nunca vai ser como o mano, é totalmente diferente, pronto embora seja muito desenvolvido, pronto, olhe eu desde que ele seja independente, isso já é bom. Que ele comece a andar, para mim isso já é bom, que ele vá à casa de banho sozinho, que ele coma sozinho, que...pronto, um dia mais tarde..., e eu não vivo para sempre, né, Às vezes penso o que é que vai ser dele. Isso preocupa-me. È assim!

Comparação com outras crianças

Preocupação com o futuro

E: Sente-se triste?

M: Não! O meu filho é uma criança muito alegre, não é por ser meu filho, mas é verdade. Ele tem muita dificuldade na comida, porque depois teve uma história de coma e vomita tudo, teve um refluxo no estômago, mas agora tá bem. Ele é, é muito mau de comer (sorri), tem dias que come bem, tem dias que come mal. E agora por ele comer mal eu tenho que andar coiso?! Olha deixe lá ver, desde que ele vá desenvolvendo, atão agora vou-me matar por isso, não posso! È assim!

Problemas associados

E: Já me disse que o M está no infantário, mas quando esta em casa como é que é o seu dia a dia com ele?

M: Vou buscá-lo ao infantário, depois dorme a folguinha, ponho-o na cadeirinha, muitas vezes ponho-o no andarilho que ele gosta muito, já vai andando sozinho, embora às vezes, como a parte esquerda foi apanhada, ele às vezes enrola a perninha, mas já vai tendo aquela iniciativa. Ele mesmo vai, quer ir para e frente, e quando não vai, começa-me a gritar, como quem diz, vem-me ajudar que eu não consigo. Na cadeirinha, também tem uma cadeirinha que ele gosta muito que eu o sente, ele adora bolas, começa logo a dizer ao mano, “a bola, a bola”, enquanto o outro não lhe dá a bola ele não descansa.

Valorização da criança
Incapacidade motora e de autonomia

E: Costuma brincar com ele?

M: Sim, brinca com ele. Dá-lhe às vezes o carro, que é o “brrum” , e ele adora, só que às vezes ele quer ir brincar sozinho e deixa-mo (sorri). Dou-lhe o iogurtezinho, ele como dois iogurtes, ele come bem. Agora bebe leitinho com chocolate, que adora chocolate, e pronto!

E: Quando chega ao final do dia...

M: Quando chego ao final do dia è descansar. Tenho dias melhores, outros piores, é assim!

E: E nos dias piores o que é que sente?

M: Sinto às vezes cansada, psicologicamente fico estafada, mas pronto, o que eu tenho de bom é descansar bem de noite. Só tenho uma noite ou outra que às vezes à uma, duas, três da manhã, não consigo dormir, mas é raro. Esgotamento

E: Gosta muito do M?

M: Sim. Para mim, é o meu filhinho querido, é o meu pequenino, para mim é tudo. É complicado. Criança especial:
necessidade
de
protecção

E: Obrigada. Não a vou maçar mais. Felicidades para si e para o M.

M: Obrigada.

ENTREVISTA 4

Entrevista 4

Local da entrevista: Centro de Paralisia Cerebral de Beja

Data da entrevista:

Entrevistadora: Patrícia Rocha

Mãe: 28 anos

Habilitações literárias: 4ª classe

Profissão: Doméstica

Pai: 41 anos

Habilitações literárias: 4ª classe

Profissão: Motorista

Filho: M

Idade: 8 anos

Diagnóstico: Paralisia Cerebral com Diplégia Espástica

Irmãos:---

Entrevistadora: Boa tarde! O meu nome é Patrícia Rocha e estou a realizar um estudo sobre o comportamento parental de pais de crianças com Paralisia Cerebral. Gostaria que me falasse um pouco acerca da sua experiência como mãe de uma criança com Paralisia Cerebral. Como é que tem sido ser mãe do M.?

Mãe: Difícil (chora muito). ‘Tou sozinha o ano inteiro, o pai é emigrante. È difícil.

Dor
Depressão:
tristeza

E: O pai è emigrante?!

M: Sim, na Suíça.

E: Há muitos anos?

M: Há 10 anos. Ainda não o tinha a ele, ele tem 8...

E: Como é que soube do diagnóstico do M.?

M: Ele nasceu prematuro, foi de 6 meses, e depois lá em L., ele nasceu no Garcia da Horta, depois foi na altura que Dra. disse que ele vinha com problemas derivado de ele ser prematuro, disse que não sabia bem qual a deficiência dele, que ele ia ficar, né, mas tanto podia ser o andar, podia ser o ver, podia ser o cérebro, podia ser várias coisas. Só que quando ele ia crescendo é que ia vendo as dificuldade dele, é mais a parte motora, ele tem 8 anos, mas pronto ele é mais...tá mais atrasado para a idade dele, né, mas pronto ele compreende tudo, né, é uma criança esperta, né, agora a motora é que tá muito...(chora).

Parto prematuro;

Diagnóstico impreciso

Incapacidade motora e de autonomia

E: Disseram-lhe logo o que o M. tinha?

M: Disseram-me que ele tinha feito paralisia.

Momento do diagnóstico

E: Logo á nascença?

M: Isso é que eu nunca achei a saber, tá a ver. Não sei se o primeiro de tudo fez paralisia á nascença, se o prematuro quando vem nascer já trás paralisia. Isso é uma questão que eu queria saber (zangada). Nunca fiquei a saber!

Prematuro; Falta de informação

E: E na altura do parto, o pai do M. estava ao pé de si?

M: Não. O pai não tava lá. Ele nasceu em Agosto e o pai veio em Setembro.

Falta de apoio: marido

E: Como é que se sentiu?

M: Oh, diga lá...(chora), a pessoa arrasada!

Sufrimento

E: Foi difícil para si.

M: (chora) Muito difícil (chora muito). Poucas ajudas que eu tenho. (silêncio)

E: Como é que tem sido o seu dia-a-dia com o M.?

M: (cora muito) Oh, diga lá, vai-se vivendo o dia-a-dia, né?! Dá muito trabalho. 'Tou sozinha, né, ele já tá pesado, vai para a escola, vem da escola, vem para aqui para o centro, é assim a vida!

E: E como é que se sente nesse dia-a-dia?

M: Oh, uns dias mais só, outros mais em baixo, hoje é um dia desses, hoje é para esquecer!

Depressão:
tristeza

E: Porquê?

M: Temos dias mais em baixo, né! (chora) A pessoa sente-se mais...outros dias pensa assim: "Oh, tenho que ter forças, né", e tenho força.

Depressão:
tristeza

E: Tem tido o apoio da família?

M: Quer dizer, isto é assim, nestas situações a família não sabe o que é que há-de fazer, né?! Porque a família, tenho os meus irmãos, há uma cada um tem a sua vida, e prontos né, mas prontos também não ajudam, né!?

E: Como é que é o seu dia-a-dia com o M?

M: Oh, o dia-a-dia, ele vai para a escola, visto-o, trato dele, vai para a escola, depois vem da escola vimos para aqui para o Centro, outras vezes vai brincar, vai andar de bicicleta, brinca na rua, tem o computador. Entretém-se muito em casa, pronto, é uma criança amiga. Ele é amiguinho, só que é a tal coisa, dá muito trabalho porque tem aquele problema, né?!

E: Como é que se sente com todo esse trabalho, com toda essa responsabilidade do M.?

M: Pesa muito, é difícil (chora muito), se o pai tivesse cá, né, ele dava para dois, assim tenho que ser sozinha. Não sei, tem dias que uma pessoa anda cansada, esgotada, né, mas penso de outra maneira..., tenho que ser forte (chora muito).

Falta de
apoio:
Marido;
Esgotamento

E: De outra maneira como?

M: Penso assim (chora muito), se eu não o ajudar, quem o há-de fazer?! ‘Tou sozinha né, eu não posso, mas eu tenho que poder, mas outras vezes digo assim, Deus Nosso Senhor deu-mo assim, tenho que o aturar assim. È assim mesmo!

Resignação

E: Então arranja força porque pensa que o M precisa de si?!

M: Exacto. Tem dias que uma pessoa tá esgotada. Enfim!!

Esgotamento

E: Sente-se sozinha?

M: Sinto.

Sofrimento

E: Disse-me que o M. nasceu prematuro, foi por alguma razão em especial?

M: Eu tava grávida de 6 meses e morreu o meu pai, e depois acho que com foi com os nervos e isso, depois ele nasceu, nasceu no G. Da H. Como eu já disse. È assim, temos que encarar, temos que ser fortes, uns dias piores outros melhores

E: Sempre sozinha com o M?

M: Sempre, o pai vem duas vezes por ano!

E: E como é que é nessa altura?

M: Nessa altura, ele tá cá um mês no verão e um mês no Natal. Nessa altura há mais descanso para mim, o pai tá com ele, vamos com ele para a praia..., só que ele não tá cá sempre! , né?!

E: E como é que se sente quando o pai do M. está cá?

M: Oh, é mais um alívio, ‘tou mais aliviada, não tenho aquele peso, é diferente não sei explicar. O problema do M. é entregue a ele né, eu fico melhor!

Alívio

E: È um tempo diferente?

M: È.

E: Sente-se mais acompanhada?

M: Pois, né. Totalmente diferente.

E: Como é que tem sido acompanhada esta evolução do M, face a este diagnóstico?

M: Só venho dois dias por semana ao centro, os outros tá na escola. Entrou este ano para a primária, vai de manhã para a escola, e depois fica comigo a fazer os trabalhos de casa. Janta, vê um bocadinho de televisão e deita-se. No outro dia, igual.

E: Como é que são as noites do M.?

M: Dorme a noite inteira, graças a Deus. Dorme bem, come bem. Á maneira dele, é feliz, só que tem aquele problema!

E: E a mãe do M?

M: (chora...chora)

Depressão:
tristeza

E: Como é que se sente, como é que é a sua maneira?

M: Não sou feliz (chora muito), nem pensar...Portanto, eu não arranjava o M., andei nove anos para o arranjar, depois veio uma coisa destas, ta a ver?! Teve um tempo que só chorava, só chorava, só chorava. Agora só nas consultas, até me derreto toda, consultas e essas coisas assim. Aí então isso eu chorava muito, agora choro...acho que to mais preparada, mas no inicio é uma desgraça. Agora já...pronto sempre me

Sofrimento:
Infeliz;
Gravidez
desejada

E: custa, mas pronto já 'tou mais...pronto, isto é como tudo, né?! A pessoa vai-se habituando ao ritmo de vida que leva, mas custa pois vê-lo assim

Acomodação

E: Tem sido difícil?

M: Tem sido difícil. É difícil, uma criança que a gente tanto desejou! E vir logo assim!

E: O M. foi um filho muito desejado?

M: Foi.

E: E como é que o pai do M tem passado este tempo?

M: Oh, o pai não dá tanto nas vistas, porque pronto, ele tá pouco tempo comigo, custa como eu lhe custo, não é?! Só que ele é uma pessoa assim, "atão o que é que tu hás-de fazer, tens-o assim, tens que o aturar assim", né?! Qualquer coisa que eu lhe diga ele diz, "atão diz lá, o que é que tu queres que eu lhe faça", e pronto. Ele não sabe o trabalho que ele dá, né?! Ele só vem duas vezes por ano, né, é totalmente diferente. Agora assim, não. Nem sequer sabe dar o valor.

Multifunção materna

E: É complicado?

M: É complicado, o trabalho é todo para mim, né?! Se tivesse cá sempre, ajudava. Quando ele tá cá, ele é que o tira do carro, põe no carro. Agora, não tá cá!!

E: Sente-se cansada?

M: Às vezes sozinha. Às vezes sinto-me sozinha!

Solidão

E: Era mais fácil se tivesse o pai do M. ao seu lado, todos os dias?

M: Sim, fazia a diferença toda. Mas não pode ser. Mais uns anitos, temos de pagar a casa à caixa. Como é que uma pessoa pode pagar uma renda tão alta?

Dificuldades económicas

E: Não trabalha?

M: Não. Vou buscá-lo à escola e venho para aqui.

E: Não tem mais filhos?

M: Não, nem quero ter mais, tenho muito medo. Chega, chega de sofrimento. Só quem passa por elas é que sabe. Há pessoas que tem pouca sorte, né?! È assim (chora).

Sufrimento

E: Como é que se senta hoje?

M: Quando o M. nasceu, dizem aquela coisa à gente, a gente não sabe o que é, sabe que a criança não vai ser perfeita, mas nem por sonhos eu sabia como é que ela ficava. Agora já sei, é diferente de quando a gente recebe a notícia,. Parecia que aquilo que ela tava dizendo não era meu, pensei que ele fosse andar mais tarde, falar mais tarde...coisas assim. Há crianças que fazem isso mais tarde, né?! Eu sabia lá o que era a paralisia!!

Diagnóstico
Impreciso;

Negação;

Falta de
informação

E: Trouxe o M. para o centro para quê?

M: Porque a médica mandou, lá do G: da H., como ele era muito pequeno e isso, era muito pequeno e não segurava a cabeça, né. Pensei como ele era prematuro, não tinha força né, não segurava a cabeça, depois aqui é que me disseram o que ele tinha, que pronto...que ele tinha problemas, porque devia ser do parto ou qualquer coisa. Depois eu falo com umas mães e outras, e depois é que a gente vai buscar isso...né! Agora, lá, lá...não dizem às pessoas, não sei...é para não chocarem as pessoas, né?!

Momento do
diagnóstico

E: Foi um novo choque quando aqui chegou?

M: Foi um grande choque, exactamente. Tanto que eu disse a uma mãe, disse assim, “ah, um menino tão pequenino”, depois as mães falando uma com as outras, “há oito anos que eu ando aqui com a minha”, e eu disse à Sra., até hoje já nem sei quem é a Sra., “eu não aguentava”! Tá a ver, o meu tem oito anos, e eu tenho aguentado. Tá ver, foi coisas que a gente não entende logo, a gente não tá dentro do assunto (chora muito).

Choque

E: Entretanto já passaram oito anos?!

M: E já passaram oito anos. E os que estão para passar a gente não sabe, né?! Para sair daqui...não sairei daqui nunca, é assim!!

Preocupação com o futuro;
Dor constante

E: Tem vivido para o M.?

M: Tenho vivido, para o M.

E: Durante estes anos, alguma vez deixou de se sentir triste?

M: Tem dias, um dia a pessoa tá mais triste, mas assim como eu era...nunca mais fui (chora muito).

Depressão: tristeza

E: E como é que era?

M: Gostava muito de ir a festas (chora muito) e assim, nunca mais fui. Gostava de ir a bailes, festas e isso, agora nem pensar, nunca mais fui. Há pessoas que vão né, por exemplo tenho uma colega que vai, eu não digo que custa mais a mim do que a ela (o filho dela), mas há pessoas que levam a vida diferente. Também não sei se é por tãr sozinha, com ele se calhar se tivesse cá, pois até ía, agora assim não vou.

Disponibilidade Total

E: Hoje sente-se uma pessoa diferente?

M: Sim, é diferente. Vou vivendo o dia-a-dia (chora), não posso pensar no futuro, se a gente pensa no futuro ainda é pior.

Preocupação
com o
futuro

E: O futuro preocupa-a?

M: Sim, acho que me preocupa ainda mais o futuro, do de aquilo que ‘tô a passar agora.

Preocupação
com o
futuro

E: Porquê?

M: Oh porquê, porque quando ele for grande, o que é que ele irá passar?! É sempre diferente, porque ele agora pronto, é criança e não se ouve imagens né, mas sabe-se lá se ele se revolta com o que ele tem, né?! Não se sabe. Agora ele é uma criança feliz, mas o dia de amanhã não sei, né?! Pode-se revoltar, pode-se...

Preocupação
com o
futuro;
Revolta

E: Preocupa-lhe o facto de o M. “amanha” não ser feliz?

M: É isso (chora muito). Agora tá na escola né, acompanhado dos outros, mas quando for para a secundária, pode os outros não lhe ligar, e isso...

E: Isso traz-lhe alguma tristeza?

M: Sim, porque o que ‘tô a passar sei, eu o que vou passar não sei, preocupa-me isso.

Preocupação
com o
futuro

E: Preocupa-lhe o que as outras pessoas possam dizer ao M., ou do M.?

M: Sim, pois no ciclo, quando ele for rapaz, né?!

Preocupação
com a mar-
ginalização

E: Como é que é a sua relação com o M?

M: É boa. Ele gosta muito de mim. Ele é muito meiguinho, às vezes é bonzinho outras não, coisas de criança!

Valorização
da criança

E: Costuma brincar com o M?

M: Sim, jogar á bola, no computador, nas coisas da escola, fazer legos!

E: Gosta de partilhar isso com o M?

M: Sim, ele também fica todo contente. Ele gosta muito de brincar, mais com os adultos, porque tá sempre com adultos. Ele pouco...ás vezes vão lá miúdos para casa né, só que é a tal coisa, como ele não anda os miúdos vão-se embora, aborrecem-se e vão-se embora. Por isso é que eu digo, que e a gente fosse pensar no que vai acontecer...não, temos é que pensar no que vai agora, tá ver?! Se a gente vai pensar assim, se ele hoje não lhe ligam, se as crianças já tão ali pouquinho, quanto mais ele for maior, vá para o ciclo..., acho que vai ser pior, porque quanto maiores forem os moços, menos lhe ligam.

Preocupação
com a mar-
ginalização

E: Como é que se sente, quando as outras crianças abandonam o M.?

M: Não gosto, dou uma volta e pronto, disfarço, tento disfarçar para ele não se aperceber.

E: Não se aperceber do quê?

M: Quer dizer, a criança tá ali, depois dá uma volta e apercebe-se, e vê logo que ele (o M.) é assim e vai-se embora né, e eu digo que ele se vai embora por isto ou por aquilo, nunca lhe..., que tem que fazer isto ou aquilo. Ele tem um primo que brinca com ele, mas o primo aborrece-se e vai-se logo embora, pronto ele não faz certas coisas que o primo faz. É assim a vida, temos que ser fortes, ser fortes. Mas estas coisas, entrevistas, consultas, é um desatino...é por isso que eu digo à M. (Psicóloga)...

Comparação
com outras
crianças

E: Por isso porquê?

M: (chora) Oh, porque primeiro, se fala mais no assunto e então...

E: Não gosta de falar do assunto?

M: Não gosto né, (chora) eu sei aquilo que tenho, não se pode esconder, só que custa a gente falar disso. Porque ao falar a pessoa vai recordar tudo o que tem passado, né?!

Sofrimento

E: E não quer recordar?

M: Não. O que eu tenho passado, só para esquecer. Há pessoas que quanto mais falam melhor ficam, eu não.

Negação;
Sofrimento

E: Ainda lhe custa falar do M.?

M: Custa. Hoje fui à Assistente Social lá de A. (localidade), e tive sempre a chorar outra vez. Sempre, e quando falo com o Fisioterapeuta ou essas coisas assim, é um desatino, mas agora já me tenho portado bem, a terapeuta M. diz que eu agora já me porto bem (sorri). Há mães que falam sem chorar, eu cá ando sempre nisto, sempre chorando. Tem a ver com o desgosto que eu tenho. Eu tenho medo do futuro né, mas já não me custa tanto ele ser assim, como nos anos atrás. Da escola eu tenho medo de tudo, quando for velhinha, que ele fique aí...as cabecinhas das mães vai buscar isso tudo. Ele anda com o andarilho, como é que vai ser ele sozinho?! Isto tudo preocupa as pessoas!

Sofrimento;

Preocupação
com o
futuro;
Preocupação
com a escolar-
ização/
marginali-
zação;Preocupação
com o
andar

E: Sente que essa preocupação tem sido só sua, ou também do pai?

M: A gente fala disso ao telefone, mas ele diz logo: “tás tu agora falando nisso, logo se vê o que é que há-de ser”, ele é mais assim de disfarçar.

Falta de
apoio:
marido

E: O pai do M. dá-lhe força?

M: Dá. E pois quando é assim, ele muda logo de assunto, quando eu vou falar do M., ele muda logo de assunto.

Falta de
apoio:
marido

E: Porquê?

M: Acho que é para não magoar. Ele há-de sofrer como eu sofro, só que é como quem diz “olhos que não vem, coração que não sente. Porque viver o dia-a-dia do M como eu vivo, acho que sofro mais do que o pai, né?! Não sei! Se ele tivesse cá sempre acompanhando, via como ele é, não é?! Assim tá cá um mês de férias, e não se quer chatear com coisa nenhuma, porque só tá cá um mês! Ele vem ver a família não se vai chatear com o miúdo, nem comigo?! Isso faz parte da vida..., o M. diz um palavrão e o pai não tá cá para o repreender, tem que ser tudo eu, e quando ele tá cá, é tudo uma maravilha (sorriso irónico). A responsabilidade é toda para mim.

Sofrimento;
Falta de
apoio:
marido

Multifunção
materna

E: Hoje, neste momento, como é que se sente?

M: Preocupada, sempre preocupada, e será sempre assim, será sempre assado, hoje é isto, amanhã será aquilo. Será que ele vai passar, será que ele vai aprender a ler, a escrever?! Pode ele não aprender mais do que a 4^a, vamos ver o que é que vai acontecer!

E: Apesar de todo o sofrimento, ainda tem esperança?

M: Sim, isso é a ultima coisa a morrer.

Esperança

E: Gosta do M.?

M: Muito (chora muito). É a coisa melhor que tenho. Ele costuma dizer: “mãe, eu gosto muito de ti”, dá-me beijinhos, “mãe, eu gosto tanto de ti), abraça-me, beija-me, a pessoa fica...Estes momentos valem tudo, valem tudo, valem tudo...

Valorização
da criança

E: Não a incomodo mais...

M: (sorri) Agora vou chorando...

E: Muito obrigada por ter participado, felicidades par si e para o M., e as melhoras.

M: Sempre que precisar, conte comigo, só que eu farto-me de chorar (ri).

Anexo C

Modelo Teórico

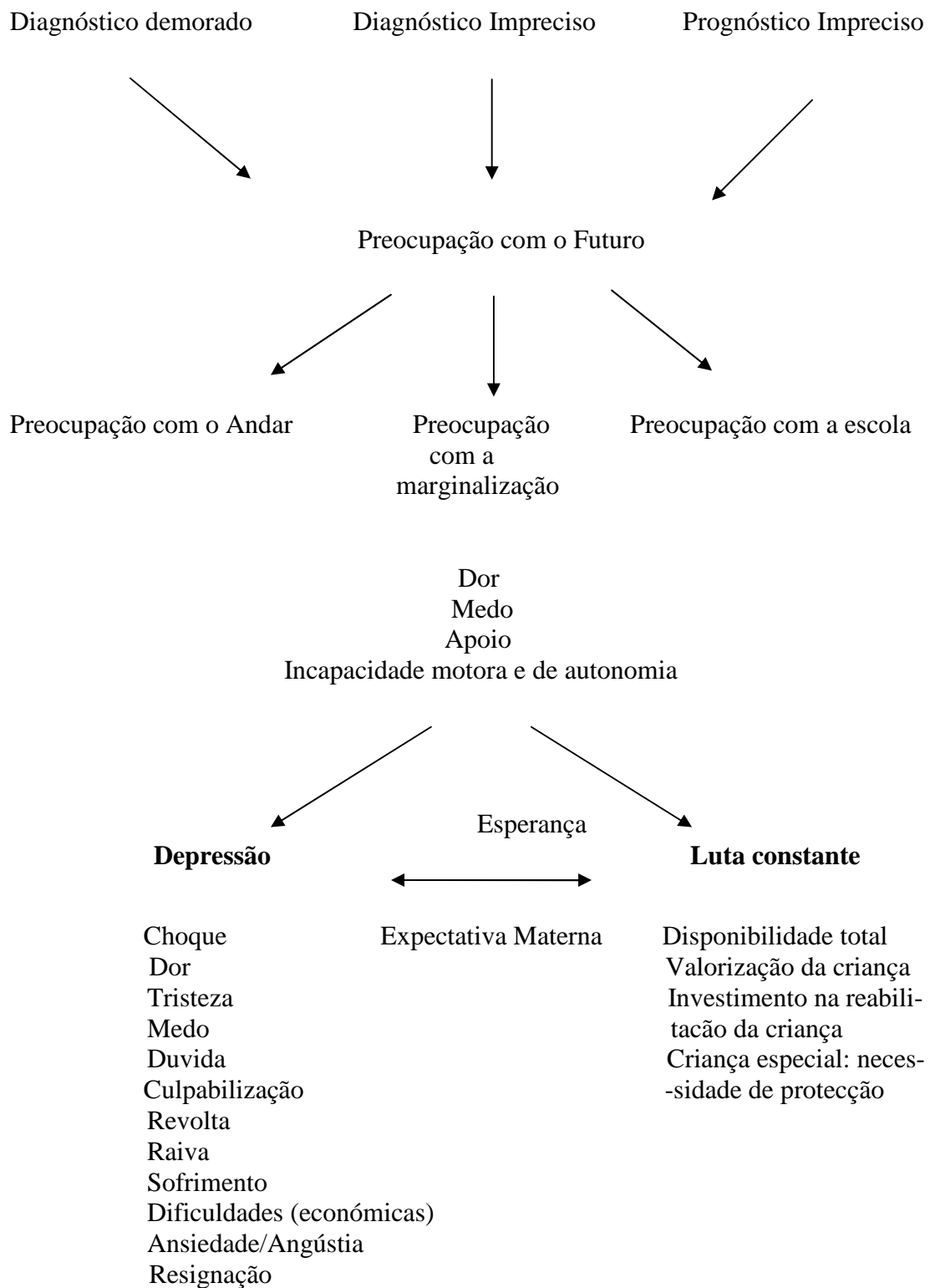


Fig 1: Esquema referente ao modelo teórico