



## ORIGINALES

### Mãe-cuidadora de criança/adolescente com Paralisia Cerebral: O cuidar de si

Madre-cuidadora de niño/adolescente con parálisis cerebral: El cuidado de sí misma  
The Mother-caregiver of child/teenager with Cerebral Palsy: Taking care of herself

Vera Lucia Freitag <sup>1</sup>  
Viviane Marten Milbrath <sup>2</sup>  
Maria da Graça Corso da Motta <sup>3</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Brasil.

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Universidade Federal de Pelotas. Brasil.

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Brasil.

E-mail: [verafreitag@hotmail.com](mailto:verafreitag@hotmail.com)

<http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.2.265821>

Submissão: 09/08/2016

Aprovação: 18/11/2016

#### RESUMO:

O cuidar de si possibilita a pessoa integrar as várias fases da vida de maneira saudável nos aspectos físicos, emocionais e espirituais.

**Objetivo:** Compreender como a mulher-mãe de criança/adolescente com Paralisia Cerebral cuida de si.

**Método:** Estudo qualitativo, com abordagem fenomenológica/hermenêutica, realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais em um município ao sul do Rio Grande do Sul/Brasil, com dez mães/cuidadoras de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, entre abril e junho de 2015. Para a coleta de informações utilizou-se observação participante e entrevista fenomenológica, a interpretação por meio da abordagem hermenêutica. Quanto às considerações éticas, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas, Parecer nº 1.001.573. Também foi apresentado, lido e entregue o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

**Resultados:** O cuidar de si da mulher-mãe está atrelado ao cuidado da criança/adolescente. Refere que cuidar de si, por vezes, significa cuidar da saúde, podendo estar relacionado ao tratamento da beleza, menciona ainda, não ter cuidado consigo a não ser no momento do banho, e, mesmo assim o filho está junto.

**Conclusão:** O estudo traz contribuições à prática da enfermeira ao subsidiar estratégias capazes de facilitar a estas mulheres o cuidar de si, ao auxiliá-las no processo de adaptação à nova situação e no processo de cuidar a criança/adolescente.

**Palavras chave:** Cuidado; Mãe; Paralisia Cerebral; Criança com Necessidades Especiais; Enfermagem

## RESUMEN:

El cuidado de sí mismo permite a la persona integrar las diversas etapas de la vida de una manera saludable en los aspectos físicos, emocionales y espirituales.

**Objetivo:** Comprender cómo la mujer-madre de niño/adolescente con Parálisis Cerebral toma el cuidado de sí misma.

**Método:** Un estudio cualitativo con un enfoque fenomenológico/hermenéutico realizado en la Asociación de Padres y Amigos de niños excepcionales en un municipio del sur del estado de Rio Grande do Sul/Brasil, con diez madres/cuidadoras de niños y adolescentes con parálisis cerebral, entre abril y junio de 2015. Para la recogida de información se utilizó la observación participante y la entrevista fenomenológica, la interpretación por medio del enfoque de la hermenéutica. Con respecto a las consideraciones éticas, la investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Federal de Pelotas, Opinión N 1.001.573. También se presentó, leyó y se entregó el Formulario de Consentimiento Libre e Informado (ICF).

**Resultados:** El cuidado de sí misma de la mujer-madre está vinculado al cuidado del niño/adolescente. Refiere que el cuidar de sí misma, a veces significa cuidar de la salud, pudiendo estar relacionado con el tratamiento de belleza, menciona, también, no cuidar de sí misma a no ser en el momento del baño, y, aun así, el hijo está junto a ella.

**Conclusión:** El estudio aporta contribuciones a la práctica de la enfermera para subsidiar estrategias capaces de facilitar a estas mujeres el cuidado de sí mismas, al ayudarlas en el proceso de adaptación a la nueva situación, y en el proceso de cuidar del niño/adolescente.

:

**Palabras clave:** Cuidado; Madre; Parálisis Cerebral; Necesidades Especiales; Enfermería.

## ABSTRACT:

The care for oneself allows the person to add the various stages of life in a healthy way in the physical, emotional and spiritual aspects.

**Objective:** To understand how the woman-mother of child/teenager with Cerebral Palsy takes care of herself.

**Method:** A qualitative study with a phenomenological-hermeneutical approach held in the Association of Parents and Friends of Exceptional Children in a municipality located in the south of Rio Grande do Sul, Brazil, with ten mothers/caregivers of children/adolescents with cerebral palsy, between April and June 2015. For the collection of information there was used the participant observation and phenomenological interview, the interpretation by means of the hermeneutical approach. With regard to ethical considerations, the research was approved by the Ethics Committee of the Medical School of the Federal University of Pelotas, Opinion N 1,001,573. It was also presented, read and delivered the word of Informed Consent Form (ICF).

**Results:** The care for herself the woman-mother is tied to the care for the child/adolescent. It refers to taking care of herself, sometimes means taking care of the health, which may be related to the treatment of beauty, mention yet, not taking self-care unless at the time of the shower, and, even so, the son is next.

**Conclusion:** The study brings contributions to the practice of nurse to subsidize strategies for these women of taking care of themselves, to assist them in the process of adaptation to the new situation and in the process of taking care of the child.

**Keywords:** Care; Mother; Cerebral Palsy; Children with Special Needs; Nursing

## INTRODUÇÃO

A mulher, ao tornar-se mãe de uma criança com necessidades especiais passa a vivenciar diferentes estressores no processo de ser mãe e cuidadora principal. A nova maneira de ser e de estar no mundo faz com que a mulher seja a pessoa da família que mais adaptações precisa fazer em seu dia a dia para cuidar do filho. Por vezes, essa mulher-mãe passa a viver com e pelo seu filho, abdicando de outros papéis que desempenhava no seu dia a dia<sup>(1)</sup>.

O cuidado ao filho com necessidades especiais pode causar o isolamento social à cuidadora principal, pois a criança depende de uma série de cuidados, além dos rotineiros. Assim, as atividades sociais passam a ser reduzidas e ou eliminadas em virtude das demandas do cuidado, sobrecarga que pode gerar desgastes físicos,

psicológicos ou emocionais<sup>(2)</sup>. Sob essa ótica, em função da sobrecarga, não lhe resta tempo suficiente para cuidar de si.

O cuidar de si, inicia-se pela autoconsciência, autoanálise e autocrítica, o que não é umas tarefas fácil, entretanto, ambas são necessárias para quem se propõe a cuidar do outro<sup>(3)</sup>.

Ao discutir o cuidar de si, faz-se necessário refletir sobre a perspectiva de cuidado, uma vez que o cuidado não pode ser considerado apenas como uma ação na qual se faz algo por alguém ou para alguém, o cuidado é uma ação que constitui o próprio ser humano, assim, sofre influências dos sentidos e significados que o ser dá às suas vivências. É no cuidar de si que o ser-no-mundo desvela-se<sup>(4)</sup>.

O cuidar exige conhecimento, dedicação e preocupação com o outro e consigo. As maneiras de cuidar de si, do outro e de nós quando interligados, acontecem em circularidade, fortalecendo relações em que o ser cuidador é e sente-se cuidado, numa relação de troca mútua. Destarte, o cuidador antes de exercitar o cuidado do outro, deve exercitar o cuidado de si, buscando a integração das dimensões física, mental e espiritual para alcançar harmonia entre o cuidado de si e o cuidado do outro, cuidando de si e sentindo-se cuidado pelo outro<sup>(5)</sup>.

Pesquisas demonstram que mulheres-mães quando cuidadoras principais da criança com paralisia cerebral vivenciam diversos estressores que afetam sua qualidade de vida, por dedicarem a maior parte do seu tempo aos cuidados com o filho em detrimento do tempo de dedicação a elas mesmas<sup>(6,7)</sup>.

A mulher mãe que cuida de seu filho, isto é, cuida do outro, também necessita viver o cuidar de si. Sendo assim, ao discutir sobre o cuidado de si, torna-se importante mencionar<sup>(8)</sup> que o define como sendo autêntico. Acrescenta que também pode ser entendido como o exercício do poder-ser que necessita do cuidado, para cuidar de si mesmo.

Neste sentido buscou-se desvelar a produção científica referente ao ser mulher-mãe e cuidadora de uma criança/adolescente com necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral. Observou-se, nos estudos, uma preocupação com a qualidade de vida da mãe, enquanto cuidadora do filho, destacando o nível de *stress* e a sobrecarga enfrentada por ela. E, ao mesmo tempo, há carência de uma rede de apoio, bem como políticas públicas existentes sobre a temática. Este estudo pretende compreender como as mães-cuidadoras de crianças com paralisia cerebral, cuidam de si, buscando uma aproximação com o seu mundo vivido.

Destarte, frente à escassez de estudos nacionais e internacionais publicados sobre a temática, há necessidade de ampliar e responder a uma lacuna do conhecimento, no que tange ao cuidar de si, e, assim contribuir com estratégias de cuidado para a melhoria da qualidade de vida dessas mães, justificando a relevância desse estudo. Neste sentido este estudo objetiva compreender como a mulher-mãe de criança/adolescente com paralisia cerebral cuida de si.

## PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de um recorte da dissertação intitulada "Mãe de criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões sobre o cuidar de si como mulher". Pesquisa qualitativa à luz de uma abordagem fenomenológico-hermenêutica.

A amostra intencional foi constituída por dez mães-cuidadoras de crianças em idade pré-escolar último ano, escolar de 5-12 anos e adolescentes de 13-19 anos segundo o Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) com necessidades especiais decorrentes da Paralisia Cerebral.

Os critérios de inclusão foram: Ser a mãe e cuidadora da criança/adolescente com necessidades especiais decorrentes da Paralisia Cerebral; A criança ter idade entre 5 a 19 anos; A criança freqüentar o local do estudo; Não estar viajando ou afastada da instituição durante o período da coleta das informações; A mãe ter idade igual ou superior a 18 anos. E como critérios de exclusão: Apresentar dificuldade de comunicação verbal.

As participantes do estudo foram identificadas pela letra M, que significa Mãe, e os números de 1 a 10 respectivamente conforme a ordem da entrevista.

Após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas, Parecer nº 1.001.573, em 26/03/2015, efetuou o convite às participantes do estudo por meio da carta convite. Destacando-se o caráter voluntário e a possibilidade de retirar-se da pesquisa a qualquer momento. Às que aceitaram participar e se enquadraram nos critérios de inclusão e exclusão, foi apresentado, lido e entregue o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A coleta das informações ocorreu no período de abril a junho de 2015, utilizando-se as técnicas de observação participante e a entrevista fenomenológica, que aconteceu na APAE e no domicílio das participantes.

A entrevista fenomenológica foi adotada pelo fato de esse tipo de entrevista valorizar cada movimento, expressões, gestos<sup>(9)</sup>, visualizando o cuidar de si da mulher-mãe e cuidadora do filho com necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral.

A pesquisadora teve no mínimo dois encontros com cada participante antes da entrevista fenomenológica. Ao todo, somaram-se 35 encontros com as mães, sendo sete horas de entrevistas e 80 horas de observação participante.

Considerando a complexidade da interpretação ontológica do ser, utilizou-se a interpretação Hermenêutica de Paul Ricoeur, agregando, outros filósofos como Gadamer, Heidegger e pesquisadores da enfermagem Motta (1997)<sup>(10)</sup> e Milbrath (2013)<sup>(11)</sup>, que utilizaram a hermenêutica para a interpretação das informações.

A fenomenologia hermenêutica é muito utilizada como modelo para realizar a interpretação sob o ponto de vista existencial, buscando compreender os sentidos, além de abordar os significados de sentimentos subjetivos, de atributos e intencionalidades<sup>(10,11)</sup>.

Os arquivos das transcrições das entrevistas na íntegra foram armazenados sob a responsabilidade da pesquisadora e da orientadora da pesquisa, no Núcleo de

Pesquisa e Estudos com Crianças, Adolescentes, Mulheres e Família (NUPECAMPF), na sala 202 da UFPel, por um período de cinco anos a contar do término da pesquisa, após serão incinerados conforme preconiza a Resolução 466/12<sup>(12)</sup>.

## DESVELANDO SIGNIFICADOS

Apresenta-se a categoria: O cuidar de si da mulher-mãe de criança/adolescente com paralisia cerebral que emergiu da interpretação das informações.

### **Cuidar de si da mulher-mãe de criança/adolescente com paralisia cerebral**

O cuidar de si, é fazer o próprio conhecimento das inquietações, das preocupações, dentro da sua história de vida.

Entende-se o cuidado de si como não é prescritivo, mas algo a ser conquistado pela busca de conhecimento interior é particularmente uma busca individual, mas que ocorre no encontro com o outro, evidenciando o ser humano como ser de relações<sup>(13)</sup>. O ser humano como um ser lançado no mundo, encontra-se aberto a infinitas possibilidades, aberto no âmbito do poder aprender as significações daquilo que ele vivencia<sup>(14)</sup>. Dessa forma, o ser é capaz de questionar, refletir sobre sua existência ao perceber tal necessidade<sup>(14,15)</sup>.

O ser como um ser pensante, reflexivo, tem a capacidade de fazer escolhas em relação à sua existência, isso não significa que não vivencie facticidades. Apenas que o ser é responsável pelas escolhas que faz, e tem a capacidade de decidir sobre como irá lidar com as situações que lhe aparecem.

O cuidar de si, o cuidar da presença, é fazer o próprio conhecimento das inquietações, das preocupações, dentro de sua história de vida. Nesta perspectiva ter preocupação consigo mesmo não é egoísmo, nem egocentrismo, mas o que é significativo é o gostar-se, o amor a si mesmo. Esta compreensão da própria harmonia do cuidar de si faz o bem entre eu e o mundo<sup>(16)</sup>.

Ao dialogar com as participantes em relação a sua compreensão sobre o cuidar de si, foi possível perceber nos depoimentos de algumas das mulheres-mães que o cuidar de si é associado ao cuidado com questões estéticas, no entanto, até mesmo quando realizam estas ações o fazem com o filho junto:

*Para mim é só quando vou fazer luzes no cabelo, para ficar mais bonita, para mim me sentir melhor, fico uns três meses, enjoo, tiro e faço de novo, mas é a única coisa que faço para mim mesmo, para me cuidar (M1).*

*Eu não fico sem arrumar o cabelo [...] quando vou ao salão para fazer as unhas é assim, seguro ele de um lado faço esta mão, seguro no outro lado a outra mão, aí as gurias (profissionais do salão de beleza) entretém ele e ele fica lá acha que esta na maior bagunça da vida dele [...] eu disse que ele vai ser cabelereiro, para me arrumar é com ele junto, é uma correria (M5).*

*Geralmente uma vez por mês vou ao salão, corto o cabelo, faço uma hidratação, faço a unha. Estas coisas, todo o final de semana eu pinto as unhas, durante a semana estou sempre maquiada, gosto de me maquiar, uso brinco (M6).*

*Me cuido pouco na verdade [...], meu cabelo eu mesma corto, esses dias eu cortei, agora está meio enrolado de novo, fiz luzes uma vez, depois não fiz mais, a sobrancelha eu mesma faço, não tenho tempo de ir ao salão e nem dinheiro, nós fizemos as unhas em casa quando dá tempo, gostamos de nos pintar, mas nós mesmas (referindo-se a ela e a filha) (M7).*

Os depoimentos demonstram que as mulheres-mães possuem uma preocupação com sua aparência, embora cada uma realize esse cuidado de acordo com suas particularidades, sejam elas financeiras ou por se sentirem bem ao realizarem essas atividades. No entanto, realizam o cuidar de si junto do filho.

Cuidar da beleza para estas mulheres pode contribuir para elevar a autoestima, favorecendo o desenvolvimento de um sentimento positivo de si mesmo. Pode vir a ser um caminho para o desvelar do ser, um momento de busca dos sentimentos e promoção da autoestima.

Estudo brasileiro que objetivou entender a vaidade feminina e sua relação com a auto-estima, realizado com 210 mulheres que responderam um questionário sobre vaidade e envolvimento. Constatou que, quanto maior a vaidade, maior a autoestima das mulheres. A vaidade também influencia positivamente a utilização de cosméticos e a realização de tratamento<sup>(17)</sup>.

Essas mulheres-mães conseguiram (re) organizar seu modo de ser-no-mundo conciliando o cuidado à criança com necessidades e o cuidar de si. Para Mayeroff<sup>(18)</sup> o ser humano pode decidir por anular-se, tornando-se um verdadeiro estranho para si mesmo, ou pode escolher atender suas próprias necessidades e isto vem ao encontro quando coloca o outro no seu viver. Nessa perspectiva, essas mulheres-mães decidiram por atender suas necessidades e também as necessidades dos filhos.

O cuidado com a beleza está associado a uma concepção integral de saúde, contemplando desde cuidados físicos até aspectos emocionais como a autoestima e a felicidade, no qual se sentir bonito é uma condição para estar feliz<sup>(19)</sup>.

O cuidador que cuida de si também tem melhores condições de vida e terá melhores condições de cuidar do outro, promoverá melhora na sua qualidade de vida e de existência, melhorando assim os cuidados prestados por ele ao outro, valorizando sua condição humana e a do outro de existir no mundo<sup>(20)</sup>. Na filosofia heideggeriana, cuidar de si, é cuidar do ser e de ser, e, se responsabilizando por este ser<sup>(21)</sup>.

Para outras mulheres-mães o cuidar de si fica restrito à perspectiva de buscar atendimento quando a saúde lhes falta.

*Eu me preocupo, até em ir consultar às vezes [...], sempre ir, fazer algum exame, quando eu preciso, vou e marco, porque tem que se preocupar um pouco com a gente, é a saúde da gente (M3).*

*Esta semana, me obriguei a fazer injeção, não aguentava de dor, minha coluna não ia aguentar, um desespero (M4).*

Os depoimentos demonstram que para as participantes M3 e M4 cuidar de si é buscar reestabelecer a saúde. Gadamer<sup>(22)</sup> ao discutir saúde refere que a doença chama

atenção pela sua presença, no entanto, a saúde, muitas vezes, fica esquecida, pois o ser humano, só se dá conta dela quando ela lhe falta.

Uma criança/adolescente com paralisia cerebral dependendo das necessidades especiais que possui, em muitos casos, demanda esforço físico de quem realiza o cuidado. Assim, dores lombares não são incomuns, para essa mãe buscar diminuir a dor além de ser um cuidar de si é um cuidado para o filho, pois caso não melhore não conseguirá prestar os cuidados que a criança/adolescente demanda.

Estudo<sup>(23)</sup> cujo objetivo foi avaliar a prevalência algica, sobrecarga física e mental, e a qualidade de vida do cuidador da criança com paralisia cerebral, concluiu que as mães apresentaram um índice significativo de sobrecarga e de regiões algicas, devido aos cuidados por elas prestados. Neste contexto, a dor é o reflexo das atividades diárias realizadas, uma vez que se dedicam em tempo integral às crianças que possuem diferentes tipos de necessidades, fato que pode dificultar o cuidado de si destas mães.

Nesse sentido, torna-se importante que a mãe-cuidadora realize atividades preventivas como atividade física, exames preventivos, alimentação saudável, dentre outras. A vida da mãe cuidadora depende da sua frequente autoavaliação, de conhecer o que é importante para si e qual a melhor maneira de cuidar-se. Atitudes como essa podem diminuir o impacto do cuidado ao filho com paralisia cerebral na vida destas mulheres-mães.

Dessa forma, cuidar de si é cuidar do que se é<sup>(24)</sup>. É exercer o poder de ser-si-mesmo, em qualquer situação do cotidiano. O ser-no-mundo que é essencialmente cuidado – cuidado-de-si-mesmo e cuidado-ser-com-outros<sup>(25)</sup>. No modo da coexistência, o ser humano necessita se preocupar com o cuidado do outro e com o cuidado de si, as mulheres-mães necessitam preocupar-se com o cuidar de si, para além do cuidar do filho. A sobrecarga do dia a dia traz consequências para essas mães, pois ao passo que as crianças crescem demanda mais esforço físico, o que pode comprometer a saúde destas cuidadoras:

*Eu sinto bastante dor nas costas sabe, é de forcejar demais para mudar, para descer, para carregar (M2).*

*Só quanto maior ele fica, é mais difícil porque me falta força. Semana passada, me obriguei a fazer injeção, não aguentava a dor na coluna [...] acredito que seja de tirar ele da cama (M4).*

Uma criança diagnosticada com Paralisia cerebral traz mudanças significativas para os pais, principalmente para a mãe, cuidadora principal<sup>(26)</sup>. Estas são expostas a situações que requerem um grande compromisso de tempo e esforço físico, o que afeta diferentes aspectos de saúde. Em mães são frequentes dores nas costas, devido ao transporte da criança de um lado para outro, superando, em muitas vezes, seus limites<sup>(27)</sup>. Superação que as leva a autenticidade do seu modo-de-ser.

Em contrapartida à importância do cuidar do filho e ao mesmo tempo o cuidar de si, algumas das participantes afirmam não ter cuidado consigo:

*Não tem! Não tem isso. Digamos assim, tirar um tempinho para mim, nem meia hora do dia, não tem! Se eu falar para você eu minto. O único tempo que tiro*

*para mim é os banhos e ainda às vezes gritam comigo [...] a minha vida é assim, é pesado o negócio (M4).*

*Não me embelezo. Dou graças a Deus quando consigo tomar um banho, é o cuidado comigo. Ele é bem dengoso (referindo-se ao filho com paralisia cerebral), não dá tempo para muita coisa. Não sou muito vaidosa, antes de ter ele sim, depois que ele nasceu, eu penso mais nele do que em mim, daí não sobra tempo. [...] quando tu tem um filho especial, pensa nele e deixa de pensar em ti. Acabo esquecendo que eu também preciso me cuidar (M9).*

*Em termos de me arrumar, nunca tirei um tempo para me arrumar, só tomar um banho, vestir uma roupa e deu. Não tem, [...] não tenho um tempo mesmo (M10).*

Essas mulheres-mães vivem uma rotina de cuidados que não permitem tempo para si, ou elas não se permitem tempo para si, já que o cuidado materno é socioculturalmente imposto. Referem que a hora do banho é o único tempo que tem para si, pois o restante é dedicado ao filho com necessidades especiais.

Neste sentido, estudo publicado no Brasil<sup>(28)</sup> conclui que a mãe, cuidadora primária, que antes cuidava da família como um todo, quando torna-se mãe de uma criança com necessidades especiais em decorrência da paralisia cerebral, muda seu foco de cuidado, centralizando-o no filho.

Britto<sup>(29)</sup> completa afirmando que a mãe-cuidadora de criança/adolescente com paralisia cerebral deixa de lado o ser mulher, que fica esquecido, fato que afeta negativamente sua autoestima, uma vez que não se permitem priorizar, em algum momento, o cuidado com a aparência ou com a saúde. As mães relataram falta de apoio, além disso, é difícil para elas abrir mão de ficar com o filho para trabalhar, torna-se inadmissível dedicar algum tempo para cuidar de si.

O cuidado realizado por mães de crianças/adolescentes com necessidades especiais demanda ações singulares e complexas, um cuidado contínuo e intenso. A mãe esquece-se de dispensar cuidados a si, não toma consciência de sua existência enquanto ser separado da vida do filho, tomando para si toda a responsabilidade com os cuidados do filho, ocorrendo uma relação de dependência mútua entre o binômio mãe/filho. Sendo assim, acredita, também, que estar cumprindo sua missão de ser mãe e cuidar do filho. Atitudes como esta, tornam-se um grande desafio para estas mães, fato que, em muitas vezes, esta não quer dividi-la com outros membros da família.

Neste sentido, torna-se importante refletir sobre a rede de apoio em que as equipes de saúde podem auxiliar na construção/aceitação de redes de apoio familiar. Considerando, que por vezes, as mães, renunciam ou inviabilizam as redes de apoio que lhes são ofertadas, pois querem suas presenças constantes na vida da criança e não consegue confiar suas demandas diárias a outras pessoas, fato que leva a sobrecarga de trabalho. A ação de cuidar, segundo Rosseló<sup>(30)</sup>, é o momento em que os seres transcendem a barreira que os separa e se transformam em um só, construindo o eu e tu em nós. Cuidar de alguém é abrir-se à perspectiva do nós.

Uma das participantes refere que cuida somente do filho, não soube dizer como cuida de si, pois refere que em primeiro lugar é o filho:



*Nem sei o que te dizer, porque eu me preocupo só com ele. Eu tive meningite, daí fui largando mão, antes era diferente. Assim está bem bom hoje, primeiro lugar ele (referindo-se ao filho com paralisia cerebral), porque tenho muito medo de perder ele. O doutor me apavorava, eu saía do consultório tremendo, nunca vou esquecer o que ele me falava, fiquei com aquele medo. Ele dizia que o Mano cada ano poderia perder ele. Então cada ano que o Mano faz (pausa) eu tenho medo daquela idade. Isso tenho muito medo. Ele tem 17 anos, já vai fazer 18. O doutor morreu de câncer, ele que é médico acabou indo (M2).*

Neste sentido, é importante refletir sobre a maneira como os profissionais falam sobre a criança com paralisia cerebral, pois a mãe capta e vive o que foi dito. Quando o médico disse à mãe: “que o Mano a cada ano poderia perder ele”, interrompe a esperança da mãe que pode ter dificuldade de adaptar-se a este ser, por angustiar-se com a possível finitude do filho. O sentido da finitude é muito forte, não deve ser dito como uma fala qualquer, é preciso ser verdadeiro, mas nunca se pode tirar a esperança. Segundo Gadamer<sup>(31)</sup>, não há como viver sem a perspectiva de um futuro. Estudo que buscou discutir o processo de comunicação entre a equipe de saúde e a família de criança com paralisia cerebral, alerta que as palavras proferidas pelos profissionais de saúde devem ser pensadas para que se tenha de fato um diálogo. A linguagem dos profissionais de saúde tem um peso, um poder sobre a família da criança/adolescente com necessidades especiais<sup>(32)</sup>.

A mãe, enquanto cuidadora por excelência, na maioria das vezes, encontra-se sobrecarregada devido à necessidade de cuidados especiais e contínuos, relacionados ao acompanhamento do tratamento da criança/adolescente. Os profissionais de saúde que acompanham a criança/adolescente realizam cobranças em relação ao cuidado, sem perceber que a mãe também necessita ser cuidada, pois são mulheres com desejos, aspirações, sonhos e necessidades que nem sempre estão relacionados ao filho<sup>(29)</sup>. Dentre as participantes, observou-se que somente uma organiza seu tempo de forma que consegue realizar o cuidar de si, e o cuidar do filho:

*Agora estou conseguindo me cuidar um pouco mais, mas antes até parece que eu não tinha tempo. Eu estava me sentindo um pouco sufocada, porque tu ficas ali, parece que só naquela direção. Daí tu deixas você de lado. Hoje não, hoje eu estou conseguindo separar, um tempo para mim, outro para ele (referindo-se ao filho com necessidades especiais) e um tempo para as atividades que eu tenho que fazer no dia a dia. Eu estou me sentindo hoje com minha autoestima melhor que antes, porque estou conseguindo um tempo para me arrumar, um tempinho por pequeno que seja, só para mim, para mim me curtir como mulher, namorar (risos) (M8).*

Pode-se observar pelo relato dessa mãe que ela divide o tempo, um tempo para o filho e um tempo para si, e que se sente melhor assim e com uma autoestima elevada. Cabe refletir sobre este modelo de cuidado, pois seria o interessante que as mães pudessem cuidar do filho, cuidando de si, mas para isso é necessário que tenha consciência de si e do filho, no sentido de que são duas vidas e que ela pode exercer o cuidado sem se descuidar de um e outro.

Na perspectiva heideggeriana, esta mãe proporciona possibilidades existenciais a si e ao filho, estimula seu existir autêntico, bem como seu vir-a-ser. Vale ressaltar que o

tempo que se tem ou não se tem é sempre tempo<sup>(21)</sup> cabe ao ser escolher a forma como irá utilizá-lo.

O cuidado dispensado ao filho por esta mãe é entendido como o cuidado autêntico, ou seja, o cuidado para a autonomia. O cuidado autêntico possibilita ao outro dar seus próprios passos, realizar sua própria vida, auxiliando na construção existencial do filho e permitindo construir a sua<sup>(30)</sup>.

Saber cuidar implica aprender a cuidar de si e do outro, tendo sempre noção da realidade, possibilidades, limitações. Cuidar de si mesmo é poder criar uma síntese na qual as contradições não se anulam, mas o lado luminoso predomina. Cuidar de si mesmo é amar-se, acolher-se, reconhecer sua vulnerabilidade, poder chorar, saber perdoar-se, perdoar e desenvolver a capacidade de superar os obstáculos e se adaptar as mudanças, de dar a volta por cima e aprender com os erros e contradições<sup>(24)</sup>.

A maioria das mães relata cuidar de si por meio dos cuidados com a beleza, outras com o cuidado à saúde, outras referem não ter cuidado consigo mesmo. Observou-se que a vida da mãe está fortemente arraigada ao filho, justificado pelos momentos em que estas dizem cuidar de si, o filho está junto, mesmo esta não se dando conta da presença, como se fosse uma só pessoa. Uma das mães consegue separar o tempo, e cuidar de si, viver um momento seu, percebendo-se como ser-no-mundo. O viver desta maneira possibilitou a esta mulher-mãe elevar sua autoestima, viver melhor, por isso, seria importante que todas as mães conseguissem reservar um tempo para cuidar de si. Neste sentido, os profissionais de saúde, poderão atuar, auxiliando esta mulher-mãe a desenvolver o cuidado de si, para que ela consiga cuidar de si, cuidando do filho e sentindo-se cuidada.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Ao buscar compreender o cuidar de si da mulher-mãe de criança com necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral foi possível realizar uma aproximação com a cotidianidade dessas mulheres, emergindo a reflexão sobre a vulnerabilidade de existir como ser humano exposto a diversas facticidades existenciais e a capacidade de superação do ser humano ao adotar uma atitude autêntica e de dedicação para com o outro.

Constatou-se que o tornar-se mãe de uma criança com necessidades especiais, ao vivenciar a condição existencial do filho, coloca em segundo plano o cuidar de si, além disso, carecem de redes de apoio social.

O cuidar de si para algumas destas mães relaciona-se ao cuidado com a beleza, a saúde e para outras, o cuidar de si é inexistente. Para aquelas mulheres-mães que referem realizar o cuidar de si, este está relacionado à intervenção estética, que o fazem junto com a criança/adolescente, demonstrando não possuírem um tempo exclusivo para si.

O estudo tem relevância social e científica, pois instiga a reflexão dos profissionais de saúde, em especial da enfermagem, em relação ao cuidado da mãe de criança/adolescente com paralisia cerebral, e conseqüentemente a melhoria da prática, contribuindo assim para a melhoria da sociedade e a compreensão do mundo.

Tal contribuição é assegurada pela utilidade do trabalho a pesquisadores e leitores, pois acrescenta ao conjunto do conhecimento científico do tema, pelo ineditismo da abordagem e pela contribuição à superação de lacunas no conhecimento.

## REFERÊNCIAS

1. Milbrath VM. Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo. [Tese de Doutorado]. Escola de enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.
2. Bracciali LMP, Bagagi PDS, Sankako A N, Araújo RDCT. Quality of life of caregivers of people with special needs. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2012; 18(1):113-126.
3. Amorim KPC. O cuidado de si para o cuidado do outro. *Revista Bioethikos*. 2013; 7(4):437-441.
4. Waldow VR. "Cuidar de sí, cuidar del otro, cuidar del todo: implicaciones para la salud y enfermería." *Enfermería: cuidados humanizados*; 2016.
5. Baggio MA, Erdmann AL. A Circularidade dos Processos de Cuidar e Ser Cuidado na Conformação do Cuidado" do Nós". *Revista de Enfermagem Referência*. 2015 out.-nov.-dez., 4(7):11-20.
6. Miura RT, Petean EBL. Paralisia Cerebral Grave: O impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Mudanças-Psicologia da Saúde*. 2012; 20(1):7-12.
7. Silva SSDC, Pontes FAR. Families of children with cerebral palsy routine. *Educar em Revista*. 2016; (59):65-78.
8. Heidegger M. "poeticamente o homem habita..." Ensaios e Conferências. Tradução de Emmanuel Carneiro Leão, Gilvan Fogel, Márcia Sá Cavalcante Schuback. Petrópolis: Vozes, 2001.
9. Holanda A. Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. *Análise Psicológica*. 2006; 24(3):63-372.
10. Motta MGC. O ser doente no tríptico mundo da criança, família, e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. [Tese de Doutorado]. Escola de Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.
11. Ricoeur P. O conflito das interpretações: ensaios de hermenêutica. Rio de Janeiro: Imago, 1978.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº466/12. Regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: MS; 2012, p. 59.
13. Silva AA, Terra MG, Gonçalves MO, Souto VT. O Cuidado de si entre Profissionais de Enfermagem: Revisão das Dissertações e Teses Brasileiras. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*. 2015; 18(4):345-352.
14. Heidegger M. Seminários de Zollikon. Petrópolis: Vozes, 2009a.
15. Heidegger M. Sobre a questão do pensamento. Petrópolis: Vozes, 2009b.
16. Pedroso M. O significado do cuidar de si mesmo para os educadores em saúde. [Dissertação de Mestrado]. Escola de Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2000.
17. Strehlau VI, Claro DP, Neto SAL. A vaidade impulsiona o consumo de cosméticos e de procedimentos estéticos cirúrgicos nas mulheres? Uma investigação exploratória. *Revista de Administração*. 2015 jan.-mar., 50(1):73-88.
18. Mayeroff M. On caring. *New York Forum*. In: Waldow VR. O cuidado Humano: o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzatto; 1971, pp. 48-52.
19. Camargo BV, Goetz ER, Bousfield ABS, Justo AM. Representações sociais do corpo: estética e saúde. *Temas em Psicologia*. 2011; 19(1):257-268.

20. Baggio MA. Acontecendo o cuidado" do nós" nos movimentos e ondulações dos processos interativos no ambiente hospitalar. [Tese de Doutorado]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2012.
21. Heidegger M. Ser e Tempo. 8ª ed. Tradução de Márcia de Sá Cavalcante Schuback. Petrópolis, Vozes, 2013.
22. Gadamer HG. O caráter oculto da saúde. Petrópolis: Vozes, 2006.
23. Almeida MS, Conceição TMA. Prevalência de sintomas álgicos, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Revista Pesquisa em Fisioterapia. 2013 julho; 3(1):36-49
24. Boff L. Saber Cuidar: Ética do humano: compaixão pela terra. 20ª ed. São Paulo: Petrópolis, RJ: Vozes Ltda, 2014.
25. Heidegger M. Os conceitos fundamentais da metafísica: mundo, finitude, solidão. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 2006.
26. Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire MHDS, Mercês NNAD, Mazza VDA. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. Acta Paulista de Enfermagem. 2015; 28(2):172-176.
27. Fernandez-Alcantara M, García-Caro MP, Berrocal-Castellano M, BEnítez A, Robles-Vizcaíno C, Laynez-Rubio C. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. Anales Sis San Navarra. 2013; 36(1):9-20.
28. Dantas MAS, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. Revista Gaúcha de Enfermagem. 2012; 33(3):73-80.
29. Britto IT. História de vida das mães de crianças com paralisia cerebral. [Dissertação de Mestrado]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, 2012.
31. Gadamer HG. Verdade e Método II: complementos e índices. 4º ed. Petrópolis: Vozes, 2009.
32. Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC. Comunicação entre a equipe de saúde e a família da criança com asfixia perinatal grave. Texto & contexto enfermagem. Florianópolis. 2011 out.-dez., 20(4):726-734.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia