

COMPORTAMENTO MATERNO EM SITUAÇÃO DE RISCO: MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Sheila Cristina B. de Sousa* & António A.P. Pires

Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa

RESUMO: O objectivo desta investigação é construir uma teoria explicativa sobre o comportamento materno de mães de crianças com Paralisia Cerebral. Foram contactadas quatro mães de crianças com Paralisia Cerebral, com idades compreendidas entre um e três anos e cujo tempo de diagnóstico varia entre os onze meses e os três anos. Os dados foram recolhidos através de entrevista não-estruturada e analisados pelo método da Grounded Theory. A preocupação principal destas mães está relacionada com incerteza que envolve o futuro destas crianças. A maneira encontrada para fazer frente a esta preocupação é o investimento na reabilitação da criança, directamente influenciado pelas expectativas maternas e tendo como características a aprendizagem constante, a disponibilidade total, a exigência, a multifuncionalidade materna e a luta em prole da criança. Este processo social básico afecta grandemente toda a forma de viver destas mães e ilustra, de certa forma, a batalha materna interior entre a força e a depressão, entre os bons e os maus dias.

Palavras chave: Comportamento parental, Criança, Grounded theory, Mãe, Paralisia cerebral.

MATERNAL BEHAVIOR IN A SITUATION OF RISK: MOTHERS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

ABSTRACT: The purpose of this study is to develop a theory about the maternal behavior of mothers of children with Cerebral Palsy. The participants have been four mothers of four children with Cerebral Palsy, aged one to three years old and whose diagnosis were made between eleven months and three years prior. Data were collected by means of non-structured interviews, and analyzed by the Grounded Theory method. The major concern of these mothers is related whit the uncertainty that surrounds the future of the child. The major concern of these mothers is related whit the uncertainty that surrounds the future of the child. The way founded to face this concern lays on the child's rehabilitation investment, witch is directly influenced by the maternal expectations, having as main features continuous learning, total availability, demand, multifunctional motherly and struggle on behalf of the child. This basic social process will grossly affect the way of living of these mothers and it shows the inner motherly struggle between strength and depression, between good and bad days.

Key words: Cerebral palsy, Child, Grounded theory, Maternal behaviour, Mother.

A Paralisia Cerebral é uma disfunção neuromotora não progressiva, secundária a uma lesão cerebral que ocorre nos estádios precoces do desenvol-

* Contactar para E-mail: apires@ispa.pt

vimento da criança (Mutch, Alberman, Hagberg, Kodama, & Perat, 1992, cit. in Dormans & Pellegrino, 1998). Para além da perturbação global do controlo da postura e/ou do movimento, esta disfunção motora pode apresentar igualmente um leque variado de perturbações associadas, entre as quais, défices visuais, auditivos e cognitivos, perturbações da linguagem, do comportamento, da aprendizagem e, ainda, epilepsia. A criança com Paralisia Cerebral pode apresentar níveis de inteligência normativos, mas também pode apresentar atraso intelectual, não só devido às lesões cerebrais, como também pela falta de experiência resultante das suas deficiências. Ora, estas perturbações associadas tornam o quadro clínico dos indivíduos com Paralisia Cerebral ainda mais complexo. Apesar da inexistência de estudos epidemiológicos em Portugal, sabe-se actualmente que a incidência desta disfunção neuromotora varia consoante o grau de desenvolvimento do país considerado, assim, nos países em desenvolvimento a incidência da Paralisia Cerebral é maior, grande parte devido às carências nos cuidados perinatais, e nos países industrializados a incidência varia entre os 1,5 e os 2,5 por 1000 nados vivos (Hensleigh et al., 1986, cit. in Andrada, 1997). Relativamente às estimativas da prevalência da Paralisia Cerebral na população mundial, desde a década de 50 que estas variam entre os 0,6 e os 2,4 em cada 1000 nados vivos. Após o declínio das taxas de prevalência verificado nas décadas de 60 e 70, tem-se observado um aumento progressivo das mesmas (Dormans & Pellegrino, 1998). Se bem que a prevalência da Paralisia Cerebral em crianças nascidas de termo se mantenha constante, a proporção de crianças prematuras com esta disfunção tem aumentado, de tal forma que, actualmente, se considera que a população de prematuros de muito baixo peso (menos de 1500 gramas) representa quase metade dos casos de Paralisia Cerebral (Cummins, Nelson, Grether, & Velie, 1993 cit. in Dormans & Pellegrino, 1998). Os tipos mais comuns desta perturbação neuromotora são a Paralisia Cerebral Espástica, a Paralisia Cerebral Atetósica e a Paralisia Cerebral Atáxica. A Paralisia Cerebral Espástica representa aproximadamente 50 a 75% de todos os casos de Paralisia Cerebral (Harris, 1997, cit. in Guralnick, 1997). Este tipo apresenta uma diminuta variação de padrões de movimento, uma elevada tendência para o desenvolvimento de deformidades e uma tonicidade muscular aumentada (Harris, 1997; Wilson, 1991, cit. in Guralnick, 1997). A Paralisia Cerebral Atetósica é o segundo tipo mais comum, representando cerca de 10 a 15% do total de casos (Holmes, 1982, cit. in Guralnick, 1997). É caracterizada pela existência de movimentos involuntários de pobre coordenação (Wilson, 1991, cit. in Guralnick, 1997), por uma tonicidade muscular flutuante (Bobath & Bobath, 1972, cit. in Guralnick, 1997) e por uma hiperflexibilidade ao nível das articulações. A Paralisia Cerebral Atáxica representa menos de 5% do total de casos (Holmes, 1982, cit. in Guralnick, 1997), sendo caracterizada por perturbações ao nível dos movimentos voluntários, geralmente apresentando baixa tonicidade muscular e perturbações de equilíbrio e de coordenação. Os vários tipos específicos de Paralisia Cerebral apresentam características diferentes em relação ao tipo de

intervenção terapêutica adequada e ao possível prognóstico, uma vez que, cada caso é diferente na especificidade, no grau de deficiência e de incapacidade (Johnson, Gallagher, & La Montagne, 1994). Como tal, neste tipo de patologias de desenvolvimento é importante, não apenas a constatação do distúrbio, mas também a avaliação individual das perturbações associadas e das suas implicações no desenvolvimento das estruturas cerebrais (Andrada, 2001). Por isso se considera que o diagnóstico precoce e a intervenção precoce apropriada, intensiva e continuada são aspectos essenciais no processo terapêutico da Paralisia Cerebral pois, permitem aproveitar ao máximo a plasticidade cerebral no controlo neuromotor global e favorecem as experiências inerentes aos vários estádios de desenvolvimento da criança (Andrada, 1995). As formas de intervenção precoce mais utilizadas são, segundo Harris (1997, cit. in Guralnick, 1997), as técnicas de exercício terapêutico, as técnicas motoras neurocomportamentais, as técnicas de educação condutiva e as técnicas relativas às adaptações específicas do meio em que se encontra inserida a criança com esta perturbação neuromotora. Os benefícios da intervenção precoce nas crianças com deficiências e nas suas famílias são inúmeros (Dormans & Pellegrino, 1998) porque, por um lado, a intervenção precoce ajuda a criança a conseguir um desenvolvimento otimizado para a sua condição em particular e, por outro lado, pode fazer com que as crianças e as suas famílias vivam maiores graus de estabilidade e segurança.

Qualquer família pode experienciar variados níveis de stress com o nascimento e com as adaptações ao desenvolvimento da sua criança. Segundo Trachtenberg e Rouse (1998, cit. in Dormans & Pellegrino, 1998), nos casos das famílias onde existe uma criança com deficiência, estes níveis de stress podem ser amplificados. As reacções mais comuns, apresentadas pelas famílias após o diagnóstico de Paralisia Cerebral, são uma combinação de choque, de descrença, de culpa e de um forte sentimento de perda (Singer & Irvin, 1989; Trachtenberg, 1997, cit. in Dormans & Pellegrino, 1998). Como tal, mudanças significativas podem ocorrer ao nível da organização, dos papéis e das relações familiares, por exemplo, Widerstrom, Mowder, e Sandall (1991, cit. in Dormans & Pellegrino, 1998) descrevem cinco estádios no processo de adaptação e vinculação ao bebé com deficiência: choque e desânimo, negação, raiva, ansiedade e tristeza, ajustamento gradual com maior confiança nas suas capacidades de tratar do bebé e, por fim, a aceitação. É necessário perceber que os estádios acima referidos não são fixos, nem no tempo, nem na ordem em que foram apresentados e que, ainda, podem aparecer combinados ou omitidos (Schleifer & Klein, 1985, cit. in Dormans & Pellegrino, 1998). Todos os pais têm inúmeras e variadas formas de lidar com a situação de deficiência, no entanto, Crnic, Friedrich, e Greenberg (1983, cit. in Guralnick, 1997) referem que os sentimentos destes pais estão relacionados com a percepção da falta de competência adaptativa dos seus filhos, ou seja, preocupação com o futuro e com a capacidade de enfrentar o problema da deficiência. Facilmente se compreende que o ajustamento e funcionamento

das famílias em questão estão relacionados, não só com a gravidade da deficiência e grau de dependência da criança, como também com a coesão, expressividade e harmonia familiar. O estilo interactivo nestas famílias parece ser influenciado por três factores: pelas características da criança, como o diagnóstico, idade, nível de desenvolvimento e temperamento, pelas características familiares, como o nível educativo e estatuto socioeconómico, e pelos factores extrafamiliares, como as redes de suporte e apoio social (Leyser, 1994; Leyser & Dekel, 1991; Tunali & Power, 1992, cit. in Dormans & Pellegrino, 1998). Ao efectuar uma revisão dos pressupostos teóricos e das conclusões dos estudos realizados até à década de 80, Shonkoff, Hause-Gram, Krauss, e Upshur (1992, cit. in Guralnick, 1997), revelaram que se considerava que em comparação com as famílias supostamente normativas, as famílias afectadas pela deficiência infantil experienciavam níveis de desintegração familiar e insatisfação conjugal mais elevados, maior índice de stress crónico, maior disfunção psicológica entre irmãos, restrições na mobilidade e nas relações sociais e maior fragilidade nas relações mãe-bebé. Contudo actualmente, peritos em assuntos familiares concluem que muitas famílias com bebés com deficiência conseguem uma adaptação positiva e que, por exemplo, a variabilidade no stress parental não difere significativamente entre estas famílias e as denominadas famílias normativas (Cadman, Rosenbaum, Boyle, & Offord, 1991; Featherstone, 1989; Leyser, 1994; Turnbull & Turnbull, 1986; Wikler et al., 1983, cit. in Dormans & Pellegrino, 1998).

Apesar da bibliografia referente à Paralisia Cerebral ser relativamente extensa, não existem estudos suficientes sobre a vivência das mães de crianças com Paralisia Cerebral e sobre o impacto desta perturbação na vida familiar. Deste modo, é nosso intuito perceber de que forma vivem e lidam os pais com esta situação, como a ultrapassam, em última análise, que comportamentos manifestam.

Este trabalho tem como objectivo a construção de uma teoria compreensiva, centrada nas vivências destas mães, que permita desenvolver um modelo explicativo que possa ir de encontro ao sofrimento e dificuldades vividas, de forma a promover alternativas adequadas de apoio, de reabilitação e de integração.

MÉTODO

Neste estudo foi utilizado o método qualitativo da Grounded Theory (Glasser & Strauss, 1967), com o objectivo de construir um modelo teórico acerca do comportamento das mães de crianças com Paralisia Cerebral.

Participantes

Os participantes deste estudo são quatro mães de crianças com Paralisia Cerebral. As mães têm idades compreendidas entre os 30 e os 37 anos. As

crianças têm idades compreendidas entre 1 e 3 anos. As habilitações literárias destas mães variam entre o 12º ano e o fim do Ensino Superior. Todas as mães são casadas. A primeira mãe entrevistada tem 36 anos e o seu filho, de 16 meses, sofre de Tetraparésia Espástica com disquinésia. Na altura da entrevista estava grávida de 4 meses. Esta mãe tem o 12º ano. A segunda mãe entrevistada tem 30 anos e o seu filho, de 3 anos, sofre de Diplégia Espástica (essencialmente membros inferiores). Tem outro filho, 1 ano mais velho, saudável. Esta mãe completou o ensino superior. A terceira mãe entrevistada tem 37 anos e a sua filha, de 3 anos, sofre de Tetraparésia Espástica com componente disquinésica. Tem outro filho de 9 anos, saudável. Esta mãe completou o ensino superior. A quarta mãe entrevistada tem 34 anos e o seu filho, de 2 anos, sofre de Tetraparésia Espástica. Na altura da entrevista estava grávida de 6 meses. Esta mãe completou o ensino superior.

Procedimento

Todas as mães foram contactadas através do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian. A primeira abordagem com as possíveis participantes ficou a cargo da psicóloga do Centro, que seleccionava primariamente as mães com as características pedidas, ou seja, que tivessem filhos com menos de 6 anos, e que as contactava posteriormente, com o objectivo de averiguar se estariam interessadas em colaborar com esta investigação. Após o consentimento das mães, a marcação da entrevista efectuava-se por contacto telefónico, desta feita, já da responsabilidade da investigadora. No início de todas as entrevistas, que tiveram uma duração média de uma hora, foi explicada a cada participante o objectivo do trabalho e a importância da sua colaboração para a compreensão desta problemática, sendo também assegurada a autorização para a gravação áudio da entrevista, o anonimato da participante e a confidencialidade das respostas.

Análise de dados

Seguindo as bases da Grounded Theory, iniciou-se a recolha de dados através de entrevista não estruturada. Estas entrevistas foram seguidamente transcritas na íntegra, de modo a permitir a sua análise e codificação dos dados, utilizando-se para o efeito o método de comparação sistemática. O discurso das participantes orientou todo o processo de desenvolvimento da categorização. Numa fase seguinte foi elaborada uma listagem das categorias encontradas em cada entrevista. Estas categorias foram definidas e pensadas através da utilização de memorandos auto-reflexivos, que contribuíram significativamente para a construção desta teoria. À medida que a análise foi evoluindo, surgiu a necessidade de estabelecer relações entre as categorias encontradas transportando-as a níveis cada vez maiores de complexidade. Todas as

categorias que não tivessem directamente relacionadas com o processo social básico encontrado foram relegadas para um segundo grau de importância ou, depois de comparadas e contrastadas, englobadas noutra categoria. Através destes processos, a teoria explicativa do comportamento materno na situação em estudo foi gradualmente tomando forma e o número de categorias foi sendo cada vez menor, devido à saturação teórica das mesmas.

RESULTADOS

Através da análise de dados foi elaborado um modelo teórico acerca do comportamento materno das mães de crianças com Paralisia Cerebral, que pode ser representado de forma esquemática, de modo a facilitar a sua compreensão.

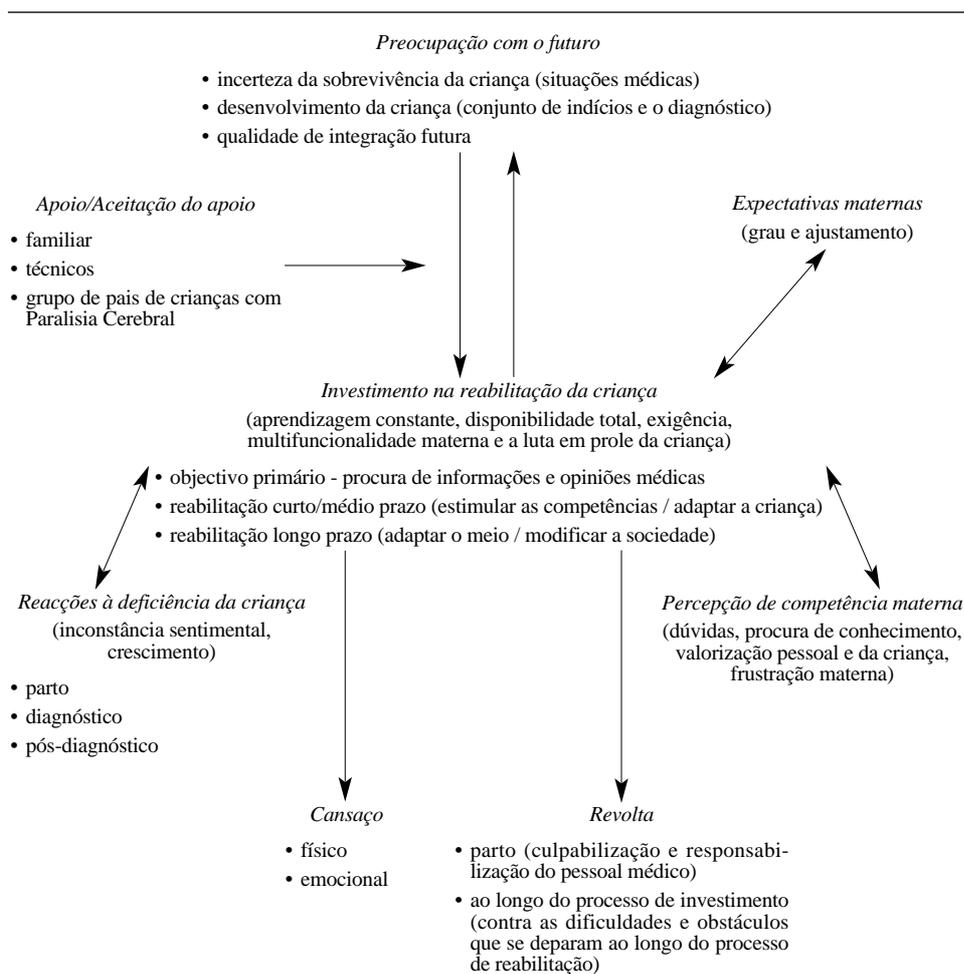


Figura 1. Modelo teórico sobre paralisia cerebral infantil e comportamento materno

A preocupação considerada como principal nas mães em estudo é a *Preocupação com o futuro*. Esta preocupação surge como principal devido à frequência com que é referida nas entrevistas e devido à forma como se encontra directamente ligada com o comportamento materno do ponto de vista actual e futuro. Esta constante preocupação com o futuro da criança não é, no entanto, estática, aparecendo diferenciada ao longo do tempo e assumindo, por isso, diferentes vertentes. O nascimento de uma criança com esta perturbação neuromotora, devido às características intrínsecas desta patologia do desenvolvimento, é sempre acompanhado por complicações médicas graves. Estas complicações médicas podem mesmo ocorrer ainda antes do nascimento da criança, como é o caso da detecção pré-natal de malformações somáticas variadas, obstruções intestinais, ou ainda, incompatibilidades sanguíneas ou a morte intrauterina de um gêmeo. Mesmo quando não existem aparentemente complicações médicas pré-natais, há um aspecto que parece ser comum, a situação de parto com problemas. Entre as complicações médicas perinatais mais frequentes podemos encontrar a prematuridade, a anóxia neonatal e a necessidade de submeter a criança a intervenções cirúrgicas variadas. Assim, podemos considerar que a preocupação com o futuro começa por estar inicialmente ligada à *incerteza da sobrevivência do bebé*, devido à gravidade dos quadros clínicos que estas crianças podem apresentar. Esta preocupação materna acompanha igualmente todo o período de internamento ao qual são submetidas estas crianças, o que pode variar entre vários dias e vários meses. É de realçar, contudo, que apesar destas situações médicas serem um denominador comum na Paralisia Cerebral, o diagnóstico desta perturbação dificilmente é obtido nestas fases precoces do desenvolvimento da criança. Quando o bebé ultrapassa estas dificuldades iniciais e vai para casa, esta vertente da preocupação com o futuro da criança é também ultrapassada mas, deixa marcas pois, as mães passam a *preocupar-se com o desenvolvimento da criança*. Há um conjunto de indícios, entre os quais, a observação de comportamentos de descoordenação motora, a existência de padrões anormativos de alimentação e de sono, a existência de choro e irritabilidade permanentes, que parece fazer despertar a suspeita nestas mães de que algo de diferente se passava com o seu filho. Paralelamente à observação destes sinais, a comparação do filho com outras crianças, é um dos factores que mais despertam e aumentam a preocupação materna com o percurso do desenvolvimento da criança. A constatação destas diferenças faz com haja uma procura activa de esclarecimento destas suspeitas, por exemplo, através da procura de várias opiniões médicas ou, ainda, através da procura e recolha de material de informação, que culminará com o momento do diagnóstico de Paralisia Cerebral. A preocupação com o desenvolvimento está pois também, directamente ligada com o conhecimento do diagnóstico e com a dificuldade, inerente à própria complexidade da Paralisia Cerebral, de prever qual o grau de aquisição de competências futuras da criança. Após o conhecimento do diagnóstico, a

preocupação materna com o futuro da criança aumenta, no entanto, o facto de poderem dar um nome concreto ao mal do seu filho permite a estas mães iniciarem uma longa batalha de tentativa de minimização das consequências da deficiência e de maximização das capacidades dos seus filhos com Paralisia Cerebral, dando início ao processo social básico em estudo, ou seja, ao investimento materno na reabilitação da criança. Nesta fase o apoio e a partilha de experiência com o grupo de pais de crianças com Paralisia Cerebral pode ser de extrema importância pois, um maior contacto com outros casos semelhantes ao seu, transmite mais segurança a estas mães e promove o ajustamento das expectativas maternas, o que tornará mais suportável a incerteza relativa ao desenvolvimento futuro da criança. Sabendo que, segundo as mães, o grau de aquisição de competências futuras da criança, e consequentemente, o grau de autonomia futura, se encontram directamente relacionados com a qualidade da integração futura da mesma, percebemos aqui, a passagem para um outro nível da preocupação, a *preocupação com a integração futura* da criança, que tem tendência para aumentar à medida que se desenrola o projecto terapêutico de reabilitação da criança. Parece haver aqui uma aparente contradição, uma vez que o mesmo processo parece servir como resposta à preocupação vigente e, também, como um dos factores que pode fazer aumentar uma vertente específica desta preocupação. No início do processo de reabilitação, as expectativas de sucesso, quase que expectativas de cura, são muito elevadas pois, do que depender das mães, tudo será feito tendo em vista este objectivo. À medida que o tempo passa, que a reabilitação avança e que as metas propostas, ou sonhadas, não são atingidas, as mães confrontam-se com a necessidade crescente de perspectivarem o futuro do seu filho de uma forma diferente e, como tal, a preocupação com a integração da criança surge ou pode ser ampliada. Mais do que nunca esta preocupação aparece reflectida na dúvida relativa ao que acontecerá à criança após a morte dos seus pais e na necessidade relatada por estas mães em assegurar o futuro do seu filho com Paralisia Cerebral. Um dos factores que mais influencia a preocupação com a integração é a rede de suporte de apoio familiar. Nos casos em que são relatados maiores níveis de aceitação de apoio familiar, a preocupação com a integração aparece como menos evidenciada, uma vez que as mães sentem que os seus filhos não ficarão desprotegidos após a sua morte. Contudo, nos casos em que não são relatados esses níveis mais elevados de aceitação materna de apoio parece haver uma tendência no sentido da responsabilização futura dos irmãos destas crianças. Como pudemos perceber o tipo de incerteza com o futuro evolui com a idade da criança e com a patologia própria da Paralisia Cerebral pois, à medida que aumenta a idade da criança e a sintomatologia progressivamente se torna mais visível e complexa, assim também se modifica o tipo específico de preocupação com o futuro. Exemplo disso neste estudo, é o começo duma preocupação ligada com a futura inserção escolar da criança, observada nos casos em que as crianças se aproximam da idade normalmente associada à entrada na escola.

Como tentativa de resposta à preocupação com o futuro, temos a categoria principal, o *Investimento na reabilitação da criança*. Torna-se imperativo realçar que o processo social básico em estudo é um processo dinâmico e variável e que deve ser promotor de mudança. Podemos definir investimento materno na reabilitação da criança como o conjunto de esforços desenvolvidos pelas mães com o objectivo de responder às necessidades especiais destas crianças, sempre tendo em vista a minimização das consequências da Paralisia Cerebral e a maximização das capacidades dos seus filhos. Sabendo que as necessidades especiais destas crianças são diferentes mediante a fase evolutiva considerada, facilmente percebemos que também o investimento materno na reabilitação da criança aparecerá diferenciado ao longo do tempo. Assim, se bem que as características deste processo sejam sempre as mesmas, terão mais ou menos preponderância conforme a evolução deste processo. As características desta categoria são a *aprendizagem constante*, a *disponibilidade total*, a *exigência*, a *multifuncionalidade materna* e a *noção de luta permanente em prole da criança*. Para facilidade de compreensão deste modelo teórico, as características serão definidas e pensadas ao longo da explanação da teoria. Este processo começa a ser posto em prática somente após a certeza da sobrevivência do bebé, uma vez que as mães, nessa fase, encontram-se extremamente fragilizadas e sem capacidade para se concentrarem noutra coisa que não seja no bebé ou na dor que sentem. Com o aparecimento dos indícios da disfunção neuromotora e, posteriormente, com a elaboração do diagnóstico de Paralisia Cerebral, tem início o investimento. Este diagnóstico geralmente suscita imensas dúvidas, devido ao seu desconhecimento, mais ou menos generalizado, e ao elevado grau de complexidade desta perturbação. Como tal, o objectivo primário do investimento materno começa por ser a procura e a recolha de toda a informação relativa à Paralisia Cerebral, de forma, a permitir a estas mães, quer delinear a sua actuação futura, quer responder às necessidades quotidianas especiais do seu filho. Apresenta-se aqui uma das características desta categoria, comum a todo o processo de investimento materno, que é a *aprendizagem constante*. Esta aprendizagem contínua pode ser teórica, como vimos anteriormente, mas possui igualmente uma forte componente prática. As mães têm de aprender a pegar no filho ao colo, já que geralmente os problemas ao nível da tonicidade, transformam este acto natural numa tarefa de mestria técnica. Têm de aprender a alimentar a criança, já que os padrões anormativos de alimentação são uma constante ao nível de todas as entrevistas em estudo. Resumindo, estas mães têm de aprender a cuidar de uma criança diferente, com uma patologia complexa e diversificada que dificulta o desenrolar das tarefas quotidianas. Surge frequentemente a ideia de que tudo é mais difícil e complicado com uma criança com Paralisia Cerebral, mesmo as coisas mais banais do dia a dia, como adormecer a criança, dar-lhe banho ou ler-lhe uma história. Podemos perceber que desde logo, os técnicos e a relação materna com os técnicos são factores preponderantes em todo o processo de investimento na

reabilitação da criança. São eles que inicialmente dão resposta a estas questões de prestação de cuidados e que, posteriormente, funcionarão como gestores das expectativas e das esperanças maternas, possuindo ainda a função de companheiros de luta. A qualidade percebida deste apoio técnico e o nível materno de aceitação do mesmo irão influenciar a futura atitude materna face à disfunção em estudo e a adequação das expectativas maternas. Nos casos em que este apoio é tido como insuficiente e de baixa qualidade, são relatados elevados graus de insatisfação e de dificuldade relacionados com o começo deste processo de investimento. Paralelamente a esta busca de respostas, o investimento materno tem também como objectivo responder às questões de reabilitação de curto/médio prazo, como estimular as competências/modificar as capacidades da criança. A ideia de intervenção precoce refletida pelas mães pode ser ilustrada pela noção central de quanto mais e mais cedo, melhor para a criança. Assim, quanto maiores forem as expectativas maternas de sucesso neste projecto, maior será também o investimento materno na reabilitação da criança, maior será o número de actividades de reabilitação que a criança frequenta, como a fisioterapia, a hidroterapia, a hipoterapia, a terapia ocupacional, a terapia da fala, entre outras, e maior será o tempo despendido pelas mães no cumprimento do projecto de reabilitação. Algumas das estratégias utilizadas nesta fase são, por exemplo, a utilização do maior número possível de ajudas técnicas, a duplicação de todos os apoios com a recorrência ao sistema privado, a sobrestimulação materna (que continuam em casa o que é desenvolvido no centro de reabilitação) e a utilização dos irmãos destas crianças no processo de optimização da reabilitação. Como pudemos perceber, todo este processo é mediado pelo grau de expectativas maternas referentes à criança, directamente ligado com a percepção de dever materno. No caso em que a expectativa materna, relativa ao desenvolvimento da criança é muito baixa, são relatados níveis de investimento na reabilitação igualmente baixos. Porém, deve ser realçado que o leque da sintomatologia associado a esta disfunção é muito variado e, como tal, situações clínicas, como a irritabilidade cerebral, podem ser incompatíveis com projectos terapêuticos extensos ou que exijam da parte da criança esforços desajustados. Apresenta-se aqui outra das características deste processo social básico, que é a *disponibilidade total*. Esta característica pode ser definida como enfoque generalizado à volta da criança e, conseqüentemente, à volta do próprio processo terapêutico. A dedicação a este processo implica uma nova organização na vida destas mães, onde o filho e as necessidades especiais do filho ocupam o lugar de prioridade máxima. Estas mães passam a priorizar a sua vida em função deste projecto de reabilitação, relegando para segundo plano tudo o resto. A parte profissional é uma das vertentes mais difíceis de conciliar com este processo de priorização pois, o cumprir de todo o plano terapêutico da criança é muitas vezes incompatível com os horários e com as responsabilidades profissionais, o que obriga, ou a abdicar, ou a reajustar as fasquias profissionais. Esta priorização

parece poder atingir igualmente o casamento pois, o cansaço que advém deste investimento materno pode contribuir para a desarmonia conjugal. A característica disponibilidade total é influenciada principalmente pelo apoio familiar. Nos casos em que são relatados maiores níveis de apoio familiar, seja através da delegação de algum tipo de responsabilidades, seja pela partilha de tarefas, a focalização materna neste processo encontra-se menos evidenciada. À medida que o tempo passa, que as questões maternas são, de certa forma, respondidas, aumenta a percepção de competência materna e os conhecimentos relativos à Paralisia Cerebral, o que dará origem a outra das características desta categoria principal que é a *exigência*. A exigência é um aspecto que recai particularmente sobre os técnicos pois, quanto maior for o conhecimento materno da deficiência, das suas características e necessidades, maior será também o grau de exigência pedido aos técnicos. Como tal, a característica exigência é influenciada pela qualidade da relação com os técnicos e pelo próprio tempo de diagnóstico, ou seja, novamente aqui se refere o papel preponderante do suporte e apoio técnico no sentido da adequação das expectativas maternas. Este ajustamento pode ser atingido de diversas formas. No início do processo de investimento, as mães possuem elevadas e, de certa forma, desajustadas expectativas maternas, acalentando quase que uma esperança profunda da cura da criança. A relação com os técnicos, o contacto com a visão técnica mais realista, mais negra do problema, funcionará como factor de ajustamento destas mesmas expectativas. Um exemplo que ilustra particularmente bem este raciocínio diz respeito à diferença da escala temporal materna e da escala temporal técnica “Por exemplo, um menino num computador adaptado, você pode estar a trabalhar com ele para aí uns seis meses com o único objectivo que ele olhe para o monitor. Esses seis meses para um técnico é um tempo que faz parte do seu tempo, para nós é uma eternidade. Às vezes, e noto muito isso no diálogo com os técnicos, é difícil sobrepor esses dois tempos.” (entrevista 3). No entanto, o que parece ser o verdadeiro catalisador desta mudança quantitativa das expectativas maternas são os insucessos sucessivos no atingir das metas estabelecidas de uma forma irrealista, “... até porque nós criamos tantas expectativas em relação a eles e depois são perspectivas frustradas, porque há n coisas que eu esperei sempre que o Gonçalo viesse a fazer e que hoje tenho perfeita consciência que ele não vai conseguir fazer, percebe?” (entrevista 2). Quando as mães percebem que estimulação de competências/mudança das capacidades da criança não atingirá os objectivos de reabilitação estabelecidos por elas, quando se deparam com os inúmeros obstáculos à optimização da intervenção precoce, como a falta de capacidade de resposta, de infraestruturas, de apoios sociais e económicos, voltam-se para a adaptação do meio/modificação da sociedade. Como tal, o grau de ajustamento das expectativas pode marcar, igualmente, um salto qualitativo no processo social básico. Tal não significa que o projecto de reabilitação da criança seja abandonado mas, apenas alargado de forma a

abarcam esta nova área de actuação. Surge, então, outro aspecto desta categoria que é a *multifuncionalidade materna* pois, estas mães acabam por assumir um leque muito variado de papéis, são enfermeiras, terapeutas, pedagogas, investigadoras, estudantes de lei e de acção social nesta guerra sem fim pelo futuro dos seus filhos. Algumas das estratégias próprias desta mudança são o maior envolvimento activo na Associação de Paralisia Cerebral, os esforços para o aumento da visibilidade do problema da dificuldade de integração dos deficientes na sociedade, a utilização do grupo de pais para a positividade da atitude face à deficiência, a promoção da autonomia aliada à utilização de avançadas ajudas técnicas, tudo o que em última análise, pressupõem uma tentativa de mudança da perspectiva social actual. Apresenta-se aqui outra das características desta categoria que é a *noção de luta permanente em prole da criança*. Todo este processo implica luta, batalha, esforço, conquista para o atingir das metas propostas. Mas mais do que nunca, com a tentativa de mudança da própria sociedade, a característica se encontra realçada. Nesta luta pelo filho, as mães mencionam constantemente a luta pelos direitos sociais e pelos direitos de assistência médica, técnica, económica, etc., uma vez que sentem que os seus filhos são discriminados e que esta sociedade não tem espaço para eles, defendendo que é seu dever, enquanto mãe, lutar para criar esse espaço. Gostaríamos de realçar que este estudo abarca apenas um período de tempo máximo relativo aos primeiros três anos de vida destas crianças. Parece-nos que este processo social básico continuará a evoluir mediante as etapas desenvolvimentais de cada criança e que fases consideradas como degraus de desenvolvimento, como é o caso do início da linguagem, da entrada na escola e da adolescência, marcarão saltos qualitativos no processo de investimento e nos objectivos do projecto de reabilitação. Fica aqui, por isso, proposta a ideia para futuros estudos que se debrucem sobre estas questões.

A categoria *Apoio* é uma das categorias que mais fortemente influencia todo processo social básico, como pudemos verificar ao longo deste estudo. Esta categoria engloba o *apoio familiar* (marido e família próxima), o *apoio técnico* (terapeutas, psicólogos, técnicos de acção social, médicos, enfermeiros, etc.) e o *apoio do grupo de pais de crianças com Paralisia Cerebral*. Todos estes tipos de apoio são bastante importantes mas, mais importante ainda é, a *aceitação desses apoios*. No caso em que o apoio dado é percebido como de baixa qualidade, verifica-se uma não aceitação desse mesmo apoio o que faz com que a mãe sinta que tem de fazer tudo sozinha, não delegando responsabilidades, nem partilhando tarefas, aumentando por isso a ideia de desamparo. Esta não aceitação de apoio pode levar, inclusive, a projectos de responsabilização futura dos irmãos da criança com Paralisia Cerebral e à exclusão do marido do processo de reabilitação. O apoio do grupo de pais de crianças com Paralisia Cerebral, a sensação de pertença a este grupo, a empatia, a ideia de que estão todos no mesmo barco, são aspectos de particular importância, quer para esta categoria, quer para o próprio desenrolar do

processo social básico pois, a partilha de experiência, de conselhos e de sentimentos entre os membros deste grupo, contribuem largamente para o bem estar destas mães, para o ajustamento de expectativas e para o não isolamento social. Verifica-se, contudo, uma certa tendência para o isolamento social relativamente às pessoas que rodeiam estas mães e que não estão directamente ligadas com este mundo da Paralisia Cerebral, uma vez que as mães, sentem que só são verdadeiramente compreendidas pelas pessoas que passam pela dolorosa experiência de ter um familiar com esta disfunção. O apoio técnico foi largamente referenciado durante a explanação da categoria principal mas nunca é de mais realçar a importância deste apoio e dos próprios técnicos ao longo de todo o processo de adaptação materno à deficiência da criança. Como vimos, o papel dos técnicos varia mediante as necessidades maternas, preenchendo funções que vão desde o ensinamento, à gestão e à adequação das expectativas maternas, contribuindo por isso para a construção de uma visão sólida e positiva desta parceria que estará sempre presente na vida da criança.

Outra das categorias em estudo denomina-se *Reacções maternas à deficiência*. Esta categoria pode ser definida como o conjunto de sentimentos maternos directamente relacionados com a deficiência da criança, entre os quais o choque, a dor, a tristeza, a negação e descrença, a culpabilização, a sensação de impotência, o orgulho e, já numa fase mais avançada, os sentimentos ligados à normalização das circunstâncias de vida, ou seja, ligados à posterior adaptação. Neste estudo foram encontradas três fases principais em que certos destes sentimentos se revelam mais notórios e que, por isso, influenciam e são influenciados fortemente com desenrolar do processo social básico considerado. Temos uma primeira fase, por volta da altura do parto, em que o choque, a tristeza e a dor são os sentimentos mais relevantes. Estes sentimentos podem ser influenciados pela percepção materna da etiologia da Paralisia Cerebral (pré ou perinatal). Nos casos em que as mães percebem a etiologia da deficiência do filho como localizada na altura do parto, estes sentimentos são ainda maiores, quer devido a uma falta de preparação, quer devido a uma culpabilização do pessoal médico. A morte pré-natal de um gêmeo da criança com esta disfunção neuromotora é um factor que aumenta fortemente os sentimentos de dor e tristeza, pois o luto pela criança morta fará aumentar a sensação de perda do bebé idealizado. A gravidade das complicações médicas pós-natais, como por exemplo um longo internamento, a utilização de sonda alimentar e intervenções cirúrgicas, poderão fazer com que estes sentimentos se prolonguem por maiores períodos de tempo. Contudo, o facto das crianças sobreviverem às iniciais condições adversas, faz com que as mães valorizem grandemente este bebé que luta pela vida, o que fará nascer fortes sentimentos de orgulho que poderão, de alguma forma, contrabalançar com a depressão materna na altura do parto. Outra fase de grande importância é a altura do diagnóstico até porque coincide com o começo do investimento materno na reabilitação da criança. Se bem que este período signifique o reviver dos

sentimentos observados na altura do parto, há algo que é significativamente diferente. A sensação de impotência é gradualmente substituída por uma força, um dever de lutar em prole da criança, que fará evoluir os sentimentos ligados à deficiência do filho. A terceira fase que pode ser observada neste estudo em particular, uma vez que a idade máxima das crianças consideradas é de três anos, pode ser denominada como a fase após o conhecimento do diagnóstico. A *inconstância sentimental* é uma característica desta categoria. As mães vivem num contínuo movimento entre dois pólos extremos, a depressão e a força de lutar, "... porque há dias que me sinto muito triste, muito deprimida, etc. Outros dias, pelo contrário, tenho uma força, uma energia e que vou mudar tudo e que vou mudar o mundo e que estou cheia de optimismo." (entrevista 2). Este devir psicológico é grandemente influenciado pelo sucesso ou insucesso do atingir das várias metas do projecto da reabilitação da criança. Os sucessos alimentam a força de lutar e os insucessos contribuem para a depressão. Desta luta de opostos, do sofrimento intenso ligado à deficiência do filho e da alegria, igualmente intensa, vivenciada quando a criança consegue, por exemplo, comer uma bolacha sozinha, sentar-se ou mesmo pegar num boneco com as suas próprias mãos, surgem sentimentos de *crescimento*, enquanto mãe e pessoa, uma vez que desta experiência nasceram igualmente perspectivas de vida reestruturadas, com novas capacidades de resposta e com novos estilos de valorização pessoal e de relativização dos problemas. É o estar atento e dar valor a coisas que anteriormente pareciam tão naturais e adquiridas que só dificilmente seriam postas em causa. As mães destas crianças procuram perceber a razão está por detrás da deficiência do seu filho, tentando, não só, dar um sentido à deficiência, como também, ao facto desta existir na sua família. Para esta procura de sentido para a vida, para esta tentativa de compreensão e de integração, é necessário passar a considerar a deficiência do seu filho como uma graça de Deus, como um ensinamento, como uma coisa de especial que lhes aconteceu e que faz parte de um plano superior e que por isso, não acontece ao acaso e tem como propósito lhes ensinar algo diferente, uma lição de vida, dando origem a essa sensação de crescimento. O próprio casamento pode beneficiar deste crescimento pessoal tornando-se mais sólido e satisfatório. Podemos supor, então, que o investimento na reabilitação da criança permite às mães, de certa forma, elaborarem e transformarem parcialmente a dor e a frustração que sentem, devido ao reajustamento de fâsquias e de valorizações inerentes ao processo. Tal não significa que a dor ou a frustração materna desapareça, apenas podemos considerar que se atenuam e que caminham no sentido da adaptação, refletida pelo gradual aumento da capacidade materna de lidar com a situação de deficiência da criança e pela utilização de estratégias ligadas ao recurso à normalização, como por exemplo, a construção da visão da deficiência apenas como uma característica do seu filho.

A *Percepção de competência materna* é outra das categorias deste estudo. Pode ser definida como directamente ligada à capacidade sentida por estas

mães em ler e responder, de uma forma minimamente adequada, às necessidades especiais da criança. Esta percepção de competência materna está bastante relacionada com a prestação de cuidados. Inicialmente, a percepção de competência materna é baixa porque a prestação de cuidados envolve um tipo de conhecimento técnico que mães não possuem, podendo dar origem a um clima de *dúvidas* maternas. Um factor que pode influenciar esta categoria, principalmente nos primeiros tempos de vida da criança, é o conjunto de características médicas particulares desta perturbação neuromotora, como por exemplo, a irritabilidade cerebral ou a necessidade da utilização de uma sonda alimentar. Podemos encontrar aqui uma das características desta categoria que é a *procura de conhecimento*. Neste caso em particular, este conhecimento tem um cariz fortemente prático. A necessidade de aprender a cuidar do seu filho especial, aliada à vontade de lutar pela criança, contribuem para o início do investimento materno na reabilitação da criança. Os técnicos e a relação com os técnicos são factores que têm uma elevada preponderância nesta categoria. O facto dos técnicos saberem lidar com a criança adequadamente e as mães não, pelo menos nesta fase inicial, levanta inúmeras questões a estas mães, podendo ocorrer um aumento de percepção de inadequação e de sentimentos como o ciúme materno. Desta forma, quanto melhor for a relação materna com os técnicos, melhor decorrerá este processo de transferência de competências. Assim, a empatia e a sensibilidade, aliada a forma como estes conhecimentos são transmitidos, são aspectos que irão encaminhar os primeiros passos neste longo caminho que juntos, pais e técnicos, vão percorrer em prole da criança. Com o progressivo aumento do investimento materno no processo de reabilitação, aumentam as competências maternas porque aumenta a capacidade de lidar com o aspecto prático das necessidades especiais destas crianças. O clima inicial de dúvida é substituído por uma percepção de adequação de resposta, de tal forma, que as mães relatam sentirem-se “super-mães”, chegando mesmo a afirmar que os próprios irmãos destas crianças beneficiaram desta *valorização pessoal*. A criança com Paralisia Cerebral é também fortemente valorizada. No que se refere à relação materna com os irmãos destas crianças, pode haver uma procura de equilíbrio compensatório, seja na compensação efectiva do irmão, seja na divisão de atenções e de preocupações, ou na vivência positiva de uma relação normativa. Contudo, a *frustração materna* é um aspecto que nunca desaparece totalmente e, novamente aqui, podemos verificar o contínuo devir psicológico entre dois pólos extremos. É de realçar, que quanto maior for a percepção de competência, maior será o grau de exigência no processo de reabilitação da criança “Tem de haver, de facto, uma minúcia muito grande no tratamento desses meninos, e portanto, você sente isso como mãe, quando a entrega, à medida que avança, vai percebendo que as coisas são muito complexas, tem um grau de exigência maior e você também se torna mais exigente, não é?” (entrevista 3). Se pensarmos a definição de percepção de competência materna como intrinse-

camente ligada com a noção de dever de mãe, pudemos levantar, pelo menos, duas hipóteses. Primeiro, que a noção de dever de mãe é seriamente afectada pela deficiência da criança e que necessita de ser pensada e sentida em moldes diferentes. Nos casos em que as mães têm mais de um filho verifica-se exactamente a constatação dessa diferenciação, pois a comparação entre os filhos é um aspecto que predomina ao longo do discurso destas mães. A segunda hipótese, é que o investimento materno na reabilitação da criança é sentido pelas mães como fazendo parte dessa noção diferenciada de dever de mãe, podendo ser maior ou menor mediante o grau e o ajustamento das expectativas maternas. É esta relação entre as expectativas maternas e a quantidade e qualidade do esforço materno despendido na reabilitação da criança que está na base da compreensão deste modelo teórico.

Outra das categorias é a categoria denominada por *Revolta*. Esta categoria engloba sentimentos de insatisfação, de zanga e de revolta expressados pelas mães. Mais uma vez a fase do nascimento é de especial importância para a compreensão holística deste modelo teórico. Como foi referido anteriormente, os problemas médicos na altura do parto são uma constante neste tipo de disfunção. Quando não há um conhecimento prévio de que algo de diferente pode acontecer nesta altura, quando a percepção materna da etiologia da doença é datada especificamente na altura do parto, o choque, a tristeza, a sensação intensa de perda podem aparecer aliados a fortes sentimentos de *revolta, de culpabilização e de responsabilização do pessoal médico*. É de especial importância perceber que estes sentimentos iniciais de revolta poderão futuramente dar origem a um elevado grau de insatisfação materna relativo ao apoio técnico, nomeadamente médico, contribuindo para a intensificação da sensação de desamparo inicial. À medida, que o processo social evolui, estes sentimentos de revolta direccionados contra o quadro clínico são gradualmente substituídos por sentimentos de *revolta relativos à situação social actual*, uma vez que queixas acerca da falta de resposta, de recursos, de informação, de apoio, da existência de discriminação, desinteresse e exclusão social são muito frequentes ao longo das entrevistas. Podemos perceber, então, que as dificuldades inerentes ao processo de intervenção precoce e de transformação da sociedade no sentido da futura integração da criança relacionam-se directamente com os sentimentos de revolta. Assim com o aumento das dificuldades para se conseguir uma reabilitação optimizada, com a progressiva constatação das discrepâncias sociais, com a dificuldade encontrada em adaptar a sociedade, em última análise, com o evoluir do investimento no processo de reabilitação/integração, aumentam, também, os sentimentos de revolta contra a sociedade. Torna-se imperativo entender estes tipos de sentimentos de cariz negativo pois, só assim, poderemos tentar compreender estas mães e melhorar a qualidade do apoio técnico que lhes devemos prestar.

Outra das categorias deste modelo teórico, é a categoria denominada *Cansaço*. Esta categoria engloba os sentimentos de *cansaço físico*, que advêm

da dificuldade das tarefas de prestação de cuidados e do atender das inúmeras necessidades especiais destas crianças, e os sentimentos de *cansaço emocional*, que advêm da preocupação constante com o futuro e da luta permanente pela optimização do processo de reabilitação e de integração da criança. O cansaço físico materno é sempre elevado, seja qual for o grau de investimento na reabilitação da criança pois, o grau das dificuldades das tarefas de prestação de cuidados é sempre elevado. As tarefas de alimentação, higiene e transporte da criança são as tarefas referidas com mais frequência como sendo as que exigem fisicamente mais das mães. Se a isto aliarmos o cansaço que pode advir do cumprimento de todos os compromissos assumidos em prole da criança (um leque variado e extenso de consultas médicas, fisioterapias variadas e outros) e o cansaço do cumprimento das obrigações profissionais, podemos perceber que, quanto maior for o investimento materno na reabilitação, maior será ainda o cansaço físico. O número de filhos pode ser um factor de aumento do cansaço físico materno. O cansaço emocional pode resultar, quer da inconstância sentimental destas mães, quer dos inúmeros obstáculos que estas mães têm de ultrapassar para atingir os objectivos de reabilitação e de integração a que aspiram. Como tal, o cansaço emocional pode ter como consequência a indisponibilidade materna para tudo o que não se relaciona directamente com a criança com Paralisia Cerebral ou com o projecto de reabilitação. Este cansaço emocional pode contribuir a desarmonia conjugal. Quanto maior for o investimento na reabilitação da criança, maior poderá ser este cansaço emocional.

CONCLUSÃO

Apesar de existirem inúmeras investigações sobre a Paralisia Cerebral são, ainda, escassos os estudos sobre o impacto desta disfunção neuromotora na família, e mais concretamente, sobre o comportamento materno nesta situação de risco. É nosso entender que quanto melhor compreendermos as preocupações, as vivências, as formas de lidar com a situação destas mães, mais adequadamente, como técnicos desta área, lhes poderemos prestar apoio. Tal premissa pressupõe, não só uma melhoria da qualidade de vida destas mães, como também, uma melhoria da qualidade de vida das próprias crianças.

A preocupação materna com o futuro da criança pode ter início ainda antes do nascimento da criança pois as complicações médicas, pré e perinatais, são um denominador comum na Paralisia Cerebral. Apesar de, por exemplo, a relação da prematuridade com a Paralisia Cerebral já ser considerada na literatura (Dormans & Pellegrino, 1998), como o diagnóstico desta perturbação do desenvolvimento só dificilmente é feito nesta fase inicial da vida da criança, ainda não há a constatação de como os problemas na altura do parto poderão ditar a atitude materna futura face à deficiência da criança. Como tal, um apoio

técnico adequado, personalizado, com uma elevada compreensão empática desta questão pode ser uma mais valia em todo este processo. Infelizmente em Portugal, devido a uma variedade de factores, parece que ainda não atingimos este grau de qualidade de apoio e, assim, o começo do investimento materno na reabilitação da criança é extremamente complicado, confuso e penoso.

Com os primeiros sinais da perturbação motora, confirma-se a suspeita nestas mães de que algo de diferente se passa com a criança. Iniciam, então, um trabalho de recolha de informação e de opiniões médicas de forma a perceberem o que é que se passa e o que é que elas deverão fazer para contrariar esta evolução disruptiva. Infelizmente, mais uma vez a informação é escassa, os apoios quase sempre diminutos, a falta de recurso e infraestruturas praticamente inexistentes. Porém, tais factos, aparentemente só fazem aumentar o esforço materno no sentido da minimização da perturbação do desenvolvimento. Daí se identificar uma das características deste processo social básico, a aprendizagem constante. Nesta fase em concreto, o investimento na reabilitação da criança serve, igualmente, uma outra função. As várias patologias, perturbações associadas e a possível necessidade de cuidados médicos dificultam grandemente as tarefas quotidianas de prestação de cuidados. Por isso, o risco de uma baixa percepção de competência materna é evidente. Pode-se considerar, então, que esta aprendizagem serve também para a adequação dos cuidados maternos prestados à criança e para o aumento dessa percepção de competência. Seria interessante compreender melhor a forma como varia a percepção de competência nestas mães, fazendo variar na amostra de mães, o número de filhos e a ordem de nascimento da criança com Paralisia Cerebral.

O momento do diagnóstico é muito referido nas investigações relativas à Paralisia Cerebral e as reacções maternas ao conhecimento da deficiência da criança são também extensamente descritas (Kubler-Ross, 1969; Schleifer & Klein, 1985; Singer & Irvin, 1989; Trachtenberg, 1997, cit. in Dormans & Pellegrino). O que é pertinente neste estudo, não passa somente pela descrição dessas reacções maternas à deficiência da criança, mas sim a enumeração de factores que podem aumentar ou diminuir a intensidade destes sentimentos. Confirma-se, então, a importância de um apoio técnico adequado e empático que sirva o objectivo de suporte familiar e o objectivo de encaminhamento futuro. Esta segunda parte da notícia do diagnóstico já não é tão estudada. A forma como a notícia é dada, a percepção materna do apoio técnico e o próprio técnico são factores de extrema importância para o futuro investimento materno na reabilitação da criança. Quando o encaminhamento não é efectuado, quando o apoio técnico é sentido como insatisfatório, quando as expectativas maternas relativas ao futuro desempenho da criança são excessivas, a característica disponibilidade total materna para o projecto de reabilitação da criança revela-se muito aumentada. Parece-nos que é esta disponibilidade materna total que implica uma reorganização na vida destas mães e não somente a notícia do diagnóstico, como defendem Trachtenberg e Rouse (1998, cit. in Dormans &

Pellegrino, 1998). O aspecto profissional é praticamente sempre relegado para um segundo plano, o próprio casamento pode correr o mesmo risco, as relações sociais modificam-se e a priorização à volta das necessidades da criança intensifica-se. A conciliação de todos estas vertentes da vida destas mães só é conseguida gradualmente e à medida que o tempo passa. Do sucesso desta conciliação podem surgir laços matrimoniais fortificados, uma percepção de competência materna mais elevada, o que poderá até beneficiar os irmãos destas crianças, e fortes sentimentos de crescimento pessoal e valorização. O apoio familiar, a confiança no apoio técnico, o progresso na reabilitação da criança, o número de filhos são factores que podem fazer variar esta priorização. Se bem que a ideia vigente de intervenção precoce seja quanto mais e mais cedo, melhor, há algo que deve ser realçado, o plano de intervenção precoce deve ser ajustado a cada criança, a cada família. Uma mãe que invista excessivamente pode não atingir os objectivos a que se propõem porque um plano de reabilitação extenso pode não ser compatível com as características da patologia da criança, porque pode excluir o pai deste processo (o que levantará certas problemáticas psicológicas futuras) e porque pode, no caso de ter mais filhos, não conseguir responder adequadamente às necessidades dessas crianças. Contrariamente, um investimento ajustado, que leve em linha de conta as características da patologia da criança, que revele um bom ajustamento das expectativas maternas, tem mais probabilidade de contribuir para uma boa qualidade de vida, não será tão cansativo para estas mães e para estas crianças.

À medida que o investimento materno na reabilitação da criança avança, aumentam também os níveis de conhecimento destas mães. Este aumento de conhecimento dá origem à característica exigência, particularmente direccionada para os técnicos que trabalham com as crianças. Não existem estudos suficientes sobre a importância da relação mãe-técnico. Seria benéfico efectuar investigações tendo como base esta questão pois isso poderia significar um aumento da qualidade do apoio técnico. Mas não são só os níveis de exigência que aumentam, aumentam também os obstáculos à optimização da reabilitação da criança, como por exemplo, a falta de recursos, a falta de infraestruturas, a sobrelotação dos centros de reabilitação, o difícil acesso e altos custos das ajudas técnicas, etc. Com esta constatação, as mães sentem que a reabilitação e a integração futura da criança não serão fáceis, que existem muitas questões sociais ainda para trabalhar e que devem lutar permanentemente em prole da criança, podendo tudo isto originar fortes sentimentos de revolta contra a situação social actual. Esta luta permanente é outra das características deste processo. Nesta luta sem quartel pelo futuro da criança, as mães acabam por assumir um variado leque de funções, que chamamos multifuncionalidade materna e consideramos como uma característica deste processo social básico. São terapeutas, enfermeiras, investigadoras de lei, técnicas de acção social, tudo o que servir para continuar a avançar neste projecto de reabilitação. E aqui se levanta uma questão pertinente, com esta grande variedade de papéis, será

que estas mães podem alguma vez ser só mães? Será que a difícil situação actual ao nível da reabilitação não contribui por si só para colocar esta situação de risco, ainda mais em risco? É nossa crença que sim e que deveriam ser efectuadas mais investigações como esta, ou seja, baseadas na compreensão empática das vivências destas mães e não em meros números estatísticos. Como tal, fica aqui proposta exactamente esta idêia.

O estudo aqui apresentado debruça-se apenas sobre um período de tempo máximo dos três primeiros anos de vida destas crianças, onde pudemos verificar a existência de fases diferenciadas ao longo do referido processo social básico. Seria pertinente a continuação deste estudo para idades mais avançadas, onde até fosse possível perceber a diferenciação de mais fases e testar se o investimento materno na reabilitação da criança serviu o seu propósito.

AGRADECIMENTOS

À Dra. Carlota Ferreira do Centro de Paralisia Cerebral da Gulbenkian.

REFERÊNCIAS

- Andrada, M.G. (1995). *Intervenção Precoce na Criança com Paralisia Cerebral*. Lisboa: Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian.
- Andrada, M.G. (1997). *Paralisia Cerebral – O Estado da Arte no Diagnóstico e Intervenção*. Lisboa: Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian.
- Dormans, J., & Pellegrino, L. (1998). *Caring for Children with Cerebral Palsy*. Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Guralnick, M. (1997). *The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Johnson, L., Gallagher, R., & La Montagne, M. (1994). *Meeting Early Intervention Challenges – Issues from Birth to Three*. Baltimore: Paul Brookes Publishing.