



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ

MARÍLIA XIMENES FREITAS FROTA

**A CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL: UM OLHAR SOBRE
O CUIDADO EM SEU DOMICÍLIO**

**FORTALEZA- CEARÁ
2011**

MARÍLIA XIMENES FREITAS FROTA

A CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL: UM OLHAR SOBRE O CUIDADO
EM SEU DOMICÍLIO

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Área de concentração: Saúde da criança e do adolescente

Orientadora: Prof^ª Dra. Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa

FORTALEZA-CEARÁ
2011

MARÍLIA XIMENES FREITAS FROTA

A CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL: UM OLHAR SOBRE O CUIDADO
EM SEU DOMICÍLIO

Dissertação apresentada de Mestrado Profissional em
Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade
Estadual do Ceará, como requisito parcial para
obtenção do Título de Mestre.

Aprovada em: ___/___/___

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Vera Lúcia Mendes De Paula (Orientadora)
Universidade Estadual do Ceará

Prof^a Dr.^a Maria Veraci Oliveira Queiroz
Universidade Estadual do Ceará

Prof^a Dr^a. Ilvana Lima Verde Gomes
Universidade Estadual do Ceará

Aos meus pais, Massilon e Lucineide, pessoas essenciais na minha vida, participantes fies do meu crescimento. Pelo amor e dedicação, por terem acreditado na minha capacidade e por me incentivarem a buscar meus objetivos. Amo Vocês

Ao meu amor, Jander, pelo amor, compreensão e paciência comigo, principalmente nos momentos mais difíceis em que tudo parecia dar errado. Por torcer sempre pelo meu sucesso. Eu te amo

As minhas princesinhas Maria Clara e Ana Lis. Obrigada Jesus pelas minhas maiores heranças, as minhas mais importantes produções, luzes da minha vida. Minha graciosa Maria Clara seu sorriso é estímulo para me tornar uma pessoa cada vez melhor e minha pequena Ana Lis seus olhos me fazem ver que a vida está presente. A força de suas palavras: Eu te amo mamãe, me revigora. Hoje com vocês consigo entender o real significado da palavra amor.

Meus irmãos Massília, Liana e Freitas Neto. Meus incentivadores, pela família orgulhosa a qual faço parte.

À Mainha. Esteja certa que suas orações sempre me alcançaram...

AGRADECIMENTOS

À Deus, por me apresentar os desafios da vida e guiar meus passos.

À Nossa Senhora, por me fazer compreender que as coisas têm seu tempo e que nunca devemos desistir de sonhar.

Ao NUTEP, por disponibilizar o espaço para construção dessa pesquisa e incentivo ao estudo.

Às famílias e crianças participantes, minha eterna gratidão, por permitirem entrar em suas residências e me fazerem compreender o valor da vida.

A todos os profissionais do NUTEP, por terem contribuído de forma direta e indiretamente para o desenvolvimento dessa pesquisa.

A minha amiga e orientadora Vera Lúcia Mendes, pelo apoio constante à pesquisa. Agradeço pelo exemplo de docente, pelo auxílio na construção desse estudo e pelo conhecimento compartilhado. Obrigada por fazer parte da minha história!

Aos professores do curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, pelas contribuições oferecidas aos alunos do curso.

RESUMO

O presente estudo traz como objetivo compreender o cuidado da criança com paralisia cerebral no domicílio, enfocando o processo educativo junto aos pais, a partir das orientações do terapeuta ocupacional, considerando sua relevância para todas as famílias e profissionais que atuam nessa área. Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, com abordagem compreensiva. Foi desenvolvida no Núcleo de Tratamento Estimulação Precoce – NUTEP, instituição que promove a reabilitação global e específica de crianças entre 0 a 12 anos portadores de múltiplas deficiências, na cidade de Fortaleza- Ceará. A coleta de informações foi efetivada de abril a junho de 2011, com cinco crianças com paralisia cerebral já diagnosticada e seus familiares, que foram informados com relação ao objetivo do estudo, sigilo e privacidade, bem como em relação ao termo de consentimento livre e esclarecido. Inicialmente foram realizadas as observações sistemáticas e um roteiro de entrevista semi-estruturada no NUTEP para posteriormente realizar no domicílio uma observação de aspectos relevantes como transporte, manipulação de dispositivos como órteses e próteses, brinquedos e objetos usados para estimulação e cuidado durante as atividades de vida diária. A observação no domicílio foi realizada em consonância com a entrevista semi-estruturada com uma pergunta norteadora: como está sendo para você a experiência de cuidar de seu filho com paralisia cerebral no domicílio? As entrevistas foram gravadas com consentimento da mãe e respeitadas os aspectos éticos, as falas foram transcritas para a análise. Através de um processo reducional hermenêutico, foram captados 170 unidades de significado, 10 categorias temáticas, 4 conceitos e chegou-se a 2 ideias essenciais: A experiência de ser mãe de uma criança com paralisia cerebral e o cuidado da criança com paralisia cerebral. Utilizou-se do referencial teórico da literatura para a construção e realização da análise e interpretação dos dados. Portanto a pesquisa remete a necessidade de lançar um olhar mais atento para o cuidado cotidiano dessas famílias para que as orientações sejam embasadas em vivências familiares e o reconhecimento de que as mães podem oferecer estratégias inovadoras e criativas para facilitar nos cuidado diário e na estimulação do filho com paralisia cerebral.

Palavras-chave: Paralisia cerebral. Cuidado. Domicílio.

ABSTRACT

This study aimed to understand the home care of children with cerebral palsy, focusing on the educational process with parents, based on guidelines of the occupational therapist, considering its relevance to all families and professionals working in this area. It is a qualitative study with comprehensive approach carried out at the Center for Treatment and Early Stimulation (NUTEPE), an institution that promotes global and specific rehabilitation of children aged between 0 and 12 years with multiple disabilities, in Fortaleza-Ceará, Brazil. Data collection happened from April to June 2011 with five children already diagnosed with cerebral palsy and their families, who were informed about the purpose of the study, confidentiality and privacy, as well as the informed consent term. Initially, were carried out systematic observations and a route of semi-structured interview in NUTEPE, for later observation at home of relevant aspects like transport, handling devices such as orthotics and prosthetics, toys and objects used for stimulation and care during daily life activities. Home observation was conducted in line with the semi-structured interview with a guiding question: *How is the experience of caring for your child with cerebral palsy at home?* The interviews were taped with the mother's consent and respecting the ethical aspects, the speeches were transcribed for analysis. Through a reduction hermeneutic process that raised 170 units of meaning, 10 themes, four concepts and two main ideas emerged: *The experience of being a mother of a child with cerebral palsy* and *Caring for children with cerebral palsy*. We used the literature theoretical reference for the construction and completion of data analysis and interpretation. Therefore, the research points to the need to take a closer look at the daily care of these families so that the guidelines are grounded in family experiences and the recognition that mothers can provide creative and innovative strategies to facilitate the daily care and stimulation of child with cerebral palsy.

Keywords: Cerebral Palsy. Care. Home.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
1.1 Objeto da pesquisa e justificativa	8
2 OBJETIVOS	13
2.1 Geral	13
2.2 Específicos	13
3 FUNDAMENTOS TEÓRICOS	14
3.1 Definições de paralisia cerebral e as intervenções na saúde	14
3.2 Práticas educativas e inserção da mãe/família no cuidado a criança com paralisia cerebral: um processo de ensino aprendizagem	15
3.3 A atuação da Terapia Ocupacional - um olhar sobre o cuidado no domicílio	18
4 CAMINHO METODOLÓGICO	24
4.1 Tipo e natureza do estudo	24
4.2 Local da pesquisa	26
4.3 Sujeitos da pesquisa	26
4.4 Técnicas e instrumentos de obtenção de dados	27
4.5 Processo de organização e análise dos dados	36
4.6 Aspectos éticos	40
5 EXPRESSÕES DO CUIDADO À CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL ..	42
5.1 Experiência de ser mãe da criança com paralisia cerebral	42
5.2 Experiências das mães/familiares no cuidado à criança com paralisia cerebral ..	54
5.3 Compreensão do cuidado em domicílio à criança com paralisia cerebral	62
6 REFLEXÕES FINAIS	64
REFERÊNCIAS	67
APÊNDICES	72
ANEXOS	87

1 INTRODUÇÃO

1.1 Objeto da pesquisa e justificativa

Com o avanço nas assistências pré, peri e pós natais, observa-se maior sobrevivência dos recém-nascidos de risco, representando um desafio e uma busca constante no aperfeiçoamento técnico de profissionais que lidam com essa clientela.

Felizmente é constante o encaminhamento de bebês com atraso em seu desenvolvimento neuropsicomotor ou com paralisia cerebral já diagnosticada para tratamento em centro de reabilitação, ampliando suas possibilidades de estimulação do sistema nervoso central. Uma vez apresentando desorganização decorrente de lesão cerebral, evidentemente apresentará dificuldade para formar sua base sensório-perceptiva-motora e terá comprometimento em seu potencial de aprendizagem.

Ferrato (1998) define a paralisia cerebral como consequência de uma lesão estática ocorrida no período pré, peri e pós-natal que afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional, na qual a disfunção é predominantemente sensório-motora, envolvendo distúrbios do tônus muscular, postura e movimentação voluntária. Embora seja uma patologia de caráter não progressivo, existe uma mutabilidade em seu quadro clínico, na aquisição de novos padrões motores, que vão interferir de forma direta e objetiva nas atividades de vida diária.

Lima, Fonseca (2004) descrevem que embora a principal característica da paralisia cerebral seja o déficit motor, frequentemente existe associação com um ou mais distúrbios decorrentes da lesão neurológica, tais como: convulsões, déficit cognitivo, déficit auditivo, alterações de linguagem e deglutição, alterações do sistema cardiorrespiratório e gastrointestinal, dentre outras. Os distúrbios associados interferem na função da criança, determinando modificações no prognóstico.

A condição de paralisia cerebral repercute em diferentes segmentos, influencia o desempenho funcional dessas crianças, dificulta seu processo de socialização com os membros da família, interfere diretamente no ritmo e na aquisição de atividades de autocuidado, mobilidade, comunicação deixando-os sob a dependência dos pais, que precisam

ser precocemente preparados para transformar essa relação de cuidado diário em processo de aprendizagem mútua.

Pato et al. (2002), referem que a etiologia da paralisia cerebral ainda é motivo de investigação. Foram encontrados fatores de risco que interagem entre si, sugerindo que esta seja uma doença multifatorial, ou seja, não se descobriu nenhuma causa específica. As causas mais citadas na literatura são a hipóxica/isquêmica perinatal, prematuridade, baixo peso ao nascimento, infecção intra-uterina, dentre outros.

Teixeira et al. (2003) destacam que as principais causas de paralisia cerebral no Brasil são as perinatais, sendo a encefalopatia hipóxica-isquêmica a mais frequentemente associada à paralisia cerebral, e que a manifestação clínica mais comum é a espasticidade.

É comum encontrarmos na literatura e em reportagens sobre crianças portadoras de paralisia cerebral, o drama e o sofrimento dos pais ao saberem do diagnóstico do filho, estes passam pelo luto da perda do filho perfeito e pelo difícil processo de aceitação da criança.

O momento de receber um filho é muito especial. Por isso os pais dedicam um bom tempo preparando essa recepção, arrumando o enxoval, escolhendo o nome, construindo uma identidade para o filho que se está gerando. Uma estória linda é criada, idealizada, para a chegada do protagonista. Muitas vezes, o protagonista é exatamente aquele que se ajusta ao que foi sonhado, mas às vezes, chega outro personagem, cuja estória não havia sido imaginada.

Segundo Burns e Macdonald (1999) a vinda de uma criança com paralisia cerebral é um fator inesperado. Em face da situação, os padrões reativos mais comuns dos pais são de negação, frustração, raiva, culpa e depressão.

Infelizmente muitas mães são propensas a tornar para si toda a culpa, pois são elas que nutrem a criança por nove meses e se sentem mais responsáveis por qualquer dano ocorrido a ela. O ideal é que todos os membros da família lutem juntos e apoiem um ao outro.

Boff (2004) diz que pelo cuidado nos aproximamos mais das pessoas para entrar em comunhão com elas, responsabilizamo-nos pelo bem estar e recorrê-las no sofrimento.

Compreender e apoiar a família são passos importantes, para que esta possa perceber que o filho, apesar de não ser aquele idealizado, poderá sim vir a se ajustar ao papel de protagonista. Ao tomarem consciência da necessidade de redefinir seus caminhos, a família poderá reorganizar a estória e oferecer o seu melhor para que a criança possa desempenhar o seu papel no grupo.

Pinho et al. (2004) descrevem que a família é o primeiro grupo social no qual somos inseridos. Esta como unidade nuclear do indivíduo deve acolher seus membros, permitindo a eles que desenvolvam as habilidades, experiências, vivências e novas relações humanas. O ambiente familiar é aquele onde a pessoa recebe todo o apoio afetivo, psicológico, valores humanos e éticos, além de outras ferramentas necessárias para seu pleno desenvolvimento físico e mental.

O apoio é fundamental para que os pais se sintam acolhidos e motivados para inserir na rotina diária, experiências que possam ser transformadoras na vida de seu filho, com uma estimulação mais orientada, para que estes transformem o ambiente domiciliar, tornando-o mais seguro e eficaz para o desenvolvimento integral dessa criança.

Fichtner (1997) ressalta que a essência do cuidado da mãe para com o seu filho, está na qualidade do contato, este fundamental para o bom desenvolvimento psico-afetivo. Por outro lado, a mãe não é a única pessoa na vida do bebê: as outras pessoas que cuidam dele também fazem parte do seu mundo. O mundo que é bom, que alimenta, agasalha, protege, compreende, aceita e estimula. São com essas pessoas, que ele irá formar seus vínculos básicos, matrizes primordiais de relacionamento, por meio dos quais aprende a ligar-se com os outros ao longo da vida.

No entanto, não se pode negar a importância da participação da mãe e de outros membros da família; pai, tios, tias, avós no ambiente terapêutico com vistas ao alcance dos objetivos estabelecidos bem como a inserção do terapeuta no ambiente domiciliar.

Guerzoni et al. (2008) referem que em crianças com paralisia cerebral, o ambiente domiciliar deve ser consistentemente avaliado, de forma a indicar as modificações necessárias que visem à promoção da participação e independência dessas crianças em atividades cotidianas.

É significativo o papel da família, com orientações ricas em criatividade e afetividade, aspectos relevantes para o desenvolvimento, no qual agem diretamente sobre a emoção, amor, carinho, compreensão, solidariedade, que vão por sua vez mobilizar numerosos processos corporais, contribuindo para um relacionamento cada vez mais harmonioso.

O cuidado domiciliar deve ser uma extensão do tratamento promovido pelo profissional a nível ambulatorial. Ressalta que a continuidade desse cuidado permitirá que a criança tenha suas limitações ultrapassadas e se ajuste adequadamente nas atividades de vida diária.

A partir de observações realizadas no decorrer da prática profissional, atuando com crianças com importantes limitações sensório-motoras, surgiu o interesse de realizar um estudo que envolva a família, a criança e o seguimento desse cuidado em domicílio.

O presente estudo justifica-se pela necessidade do terapeuta ocupacional aproximar-se da família no cuidado da criança com paralisia cerebral em domicílio, observando de forma mais direta as orientações que influenciam nesse cuidado, diminuindo assim pontos de tensões e fortalecendo a participação dos pais para se construir de fato uma assistência domiciliar, mais eficaz e efetiva, com estimulação adequada.

Considerando a necessidade de contribuir com uma reflexão teórica, para subsidiar as ações e intervenções da prática do cuidado da criança com paralisia cerebral em domicílio, ressaltamos a relevância desse estudo para o profissional que ao promover atendimentos no contexto familiar, abre espaço para discussão, reflexão e compreensão das experiências vivenciadas pelos pais no cuidado dessa criança em domicílio, com o propósito de produzir novas formas de entender e agir na assistência à saúde da criança.

A partir do conhecimento teórico adquirido nas aulas de Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente, aliado a experiência profissional da autora, que atua

profissionalmente como terapeuta ocupacional, surgem inúmeras interrogações sobre como é conduzido o cuidado dessas crianças em domicílio.

O aspecto principal deste estudo está na apreensão de um conhecimento que poderá favorecer um redimensionamento de ideias, valores e aproximação com os pais no cuidado domiciliar da criança com paralisia cerebral.

Nesta perspectiva, a pesquisa está inserida na linha do conhecimento das redes sociais de apoio que envolve as práticas familiares maternas e busca-se uma compreensão que complemente e enriqueça os cuidados diários oferecidos pela família.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

- Compreender o cuidado da criança com paralisia cerebral no domicílio, enfocando o processo educativo junto à família, subsidiadas pelas orientações da Terapia Ocupacional.

2.2 Específicos

- Descrever a percepção da mãe/família sobre o cuidado da criança com paralisia cerebral;
- Apreender como se dá a interação e o cuidado da criança com paralisia cerebral no ambiente domiciliar;

3 FUNDAMENTOS TEÓRICOS

3.1 Definições de paralisia cerebral e as intervenções na saúde

Muitos autores têm definido a paralisia cerebral. Entre eles destaca-se a de Willard (2002) como um conjunto de transtornos múltiplos do desenvolvimento e incapacidades que surgem à medida que a criança cresce e exige identificação precoce e manejo de muitas especialidades e serviços.

A paralisia cerebral tem uma classificação que varia de acordo com os aspectos clínicos, pode ser classificada em Espástica¹ (Hemiplegia, Diplegia e Quadriplegia), Discinética², Atáxica³, Hipotônica⁴ ou Mista⁵ (TEIXEIRA et al., 2003).

Lima e Fonseca (2004) compreendem que na forma Espástica, a criança apresenta hipertonia, podendo ser classificada de acordo com acometimento variado dos membros:

- hemiplégica, que se caracteriza por déficit motor e espasticidade unilateral;
- diplégica, quando a criança apresenta comprometimento bilateral dos quatro membros, com predomínio dos membros superiores,
- quadriplégica, quando o predomínio é o comprometimento dos membros inferiores.

Mancine et al. (2002) referem que a gravidade do comprometimento neuromotor da paralisia cerebral pode ser caracterizada como leve, moderada ou severa no meio de locomoção da criança, no entanto, o que verdadeiramente expressa às desvantagens da paralisia cerebral, tanto para a criança, família e os profissionais que a acompanham são as limitações do desempenho das atividades de vida diária.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), taxonomia desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde (2003), reflete uma mudança de abordagem investigatória e prioriza a funcionalidade como componente de saúde, de forma a

¹Há uma resistência ao estiramento rápido do músculo

²Caracteriza por movimentos e posturas anormais, além movimentos involuntários de face, tronco e membros que frequentemente interferem com a fala e a alimentação.

³É um tipo incomum em que a criança tem como manifestação clínica precoce a ataxia do tronco quando sentada, incoordenação motora, acompanhada de atraso de desenvolvimento.

⁴Apresenta hipotonia que persiste além dos dois anos de idade

⁵Há associação de alterações piramidais e extrapiramidais, sem predomínio de uma das formas.

descrever a funcionalidade e incapacidade relacionadas às condições de saúde como processos interativos e evolutivos. A CIF classifica os processos de funcionalidade e incapacidade de um indivíduo, que são resultantes da interação entre uma condição de saúde e os fatores do contexto social e ambiental, em três categorias, denominadas estrutura e função do corpo, atividade e participação. Nesse modelo, as três categorias são interdependentes e todas sofrem influências dos fatores do contexto. Segundo a CIF, os componentes de funcionalidade referentes à atividade e participação descrevem às atividades de vida diária desempenhadas pelo indivíduo e o envolvimento dele em situações de vida.

De acordo com esse modelo, o ambiente que esta criança está inserida pode agir como facilitador ou como barreira para o seu desempenho funcional e social, devendo, portanto ser considerado no processo terapêutico.

Bly (1999) afirma que em virtude dos múltiplos comprometimentos, existe a necessidade de uma intervenção multidisciplinar o mais precoce possível, de preferência até o segundo ano de vida, devido à plasticidade cerebral nesse período.

Neste sentido, merece atenção especial a estimulação orientada para o domicílio, de modo fortalecer a continuidade do tratamento recebido pela criança no ambulatório, onde os pais terão o papel de incentivar todas as experiências que contribuirão para o seu desenvolvimento.

3.2 Práticas educativas e inserção da mãe/família no cuidado a criança com paralisia cerebral: um processo de ensino aprendizagem

O cuidado e a estimulação adequada da criança com paralisia cerebral são um ato de amor, prazer e responsabilidade. A estimulação no ambiente domiciliar significa a possibilidade de um futuro mais independente.

Neste sentido, Jonas (2006) ressalta que é difícil, senão impossível assumir a responsabilidade por algo que não se ame, de modo que é mais fácil engendrar o amor para tal do que cumprir o seu dever livre de toda inclinação. Mas assumir a responsabilidade é sempre um ato seletivo e a escolha daquilo que nos é mais próximo à finitude da natureza humana.

O envolvimento familiar é um poderoso auxílio nos cuidados da criança com limitações sensório-motoras. O distanciamento dela traz dificuldade na assistência. É por isso que, orientando-a e educando-a na forma de como lidar com as limitações de seu filho em casa, traz segurança e mais liberdade para criar e construir novas estratégias, concorrendo para condução de um desempenho mais efetivo e responsável.

Gadamer (2006) ratifica que a ciência médica pura como tal não é competente para a prática de aplicação de seus conhecimentos, porque nessa aplicação contam outras coisas bem diferentes, como representações de valores, hábitos, preferências e até mesmo interesses próprios, que o conhecimento é a condição para alcançarmos o comprometimento e a competência necessária para que o nosso cuidado, a nossa responsabilidade e o nosso respeito se realizem com excelência cada vez maior.

A autora desse estudo concorda com a idéia de que a família não pode ser desencorajada pela autoridade do profissional, pois acredita que no espaço familiar, no qual o especialista não tem o saber suficiente, poderão revelar significativas práticas que ajudam no tratamento e reabilitação da criança com paralisia cerebral.

Tal postura concorrerá para o alcance de um relacionamento mais próximo dos pais, além de resultar em uma maior autonomia dos mesmos, como conseqüência um maior aproveitamento das orientações.

Nesta perspectiva Jonas (2006) refere que a educação tem, portanto um fim determinado como conteúdo: a autonomia do indivíduo, que abrange essencialmente a capacidade de responsabilizar-se. O autor discorre ainda que as condições subjetivas no caso dos pais: a consciência de serem os autores da nova vida, o espetáculo imediato do apelo da criança carente de proteção e o amor espontâneo – inicialmente sob a forma do sentimento da mãe nutriz pelo recém-nascido, sentimento compulsivo e cego no após-parto, e em seguida, a medida da emergência do indivíduo, um amor lúcido e pessoal dos pais por esse sujeito de identidade singular.

O caminho a seguir é o da conscientização da situação, aquela que prepara a família para lutar contra os obstáculos e criar possibilidade de mudanças.

Sendo assim, o alcance da conscientização de suas responsabilidades e da qualidade do cuidado poderá influenciar no bem estar físico, mental, psicológico e social da criança. Uma vez que, embora compreendendo as dificuldades que naturalmente decorrerão durante o cuidado, os pais promoverão mais prazerosamente, transmitindo de tal forma mais confiança e determinação para filho.

Brandão (1992) afirma que o tratamento na criança com paralisia cerebral no domicílio deve ser executado de modo que a criança sinta prazer, motivação e interesse. Para tanto deve ser realizado concomitantemente às atividades lúdicas e durante as atividades de vida diária, o que tornará o progresso do desenvolvimento muito natural.

Diante do exposto, sabe-se que a criança precisa de um ambiente domiciliar acolhedor, calmo e tranquilo, que não pode iniciar sua vida em completo isolamento de seu próprio ambiente social e das rotinas domésticas.

De modo, que os pais podem e devem envolver a criança desde cedo nas atividades da família em casa, evitando no futuro uma situação de exclusão social, respeitando a competência da própria idade. Ora, se a criança é originalmente, inserida no ambiente que é próprio dela, no futuro, não terá que ser submetida a condições de adaptação e familiarização com esse ambiente.

Ações educativas que subsidiará a família a estimular seu filho desde os primeiros instantes de vida, num processo natural, durante o banho, na troca de roupa, brincadeiras, transferência de um ambiente para outro, durante a alimentação. Haja vista que a integração dos estímulos aplicados pela família ao manuseá-la, é que possibilitará a criança a assumir e a manter-se em diferentes posturas normais, a executar os seus movimentos e a interagir sobre o meio.

3.3 A atuação da Terapia Ocupacional - um olhar sobre o cuidado no domicílio

O conhecimento prévio do ambiente no qual a criança está inserida, influenciará as orientações do profissional à família, com estímulos melhor direcionados, que se encaixem no contexto de vida sócio-econômica, cultural e de saúde. Com essa orientação prévia possibilitará que a criança explore seu ambiente com mais eficiência, e que a família se sinta mais segura para compreender diversos modos de lidar com esse filho em casa, formulando estratégias contextualizadas no dia-a-dia para garantir-lhe uma melhor qualidade de vida.

Para Jonas (2006) a responsabilidade parental se estende da existência física até aos mais elevados interesses, da segurança à plenitude, da boa condução até a felicidade.

Giordani (2008) aborda que no universo do cuidado, a afetividade refere-se a ser gentil, amável, sorridente, compreensível, respeitoso e que demonstra consideração.

É de suma importância que o terapeuta ocupacional ao estabelecer os objetivos e os modelos a seguir na abordagem da criança com paralisia cerebral inicie o processo em harmonia com a família. As orientações iniciais vão propiciar maior segurança e favorecer o vínculo terapeuta - família - criança atingindo assim o sucesso terapêutico.

Waldow (2004) afirma ainda que a família também precisa de cuidados, ao mesmo tempo que podem ajudar quando informados e esclarecidos sobre as condições da criança.

Teixeira et al. (2003) reforçam que o terapeuta ocupacional deve no primeiro momento explicar, com linguagem acessível, o que é terapia ocupacional, quais são seus objetivos, o porquê das orientações que serão oferecidas e a importância de seu seguimento.

Durante as sessões, o terapeuta deve estar atento para não sobrecarregar os pais com orientações; ouvi-los, pois suas informações poderão servir de recursos para adequar a criança ao tratamento, desenvolvendo programas cada vez mais relacionados com o seu modo de vida, hábitos e cultura.

Percebe-se que um trabalho terapêutico ocupacional inserido no contexto familiar poderá ser de grande importância não só para a família, mais também para o profissional. Já que a terapia ocupacional é uma profissão capaz de influenciar a qualidade de vida da criança portadora de paralisia cerebral com uma proposta educacional voltada para a família. Um trabalho que poderá ser transformador para os que estão envolvidos no processo terapêutico.

Jonas (2006) acrescenta paulatinamente tudo àquilo que entendemos por educação: orientar a família a desenvolver habilidades, comportamentos, relações, caráter, conhecimentos nos quais devem ser supervisionados e estimulados durante o desenvolvimento da criança; junto com tudo isso, se possível sua felicidade.

Tendo o ambiente doméstico organizado, e a família preparada nada mais natural do que levar a criança com paralisia cerebral a participar das atividades por meio das primeiras sensações, através dos sons, toques, odores, sendo estas competências os primeiros passos para ampliar seu universo social, motor, afetivos e cognitivos.

Jonas (2006) refere que naturalmente, o aspecto físico é primordial; no início talvez só ele importe, mais em seguida é a criança como um todo e todas as suas possibilidades.

Proporcionar, contudo um ambiente domiciliar que atenda não só as carências imediatas da criança no que se refere aos cuidados básicos durante a higiene, alimentação e brincar, mais que seja facilitador para seu desenvolvimento afetivo e social.

Tratar e manusear uma criança que sofre de paralisia cerebral envolve a cooperação vital dos pais, porque somente quando estes e terapeutas trabalham juntos é que é dada a criança as melhores oportunidades para o desenvolvimento de suas capacidades.

Os pais devem ser esclarecidos de que o tratamento da criança não se limita apenas ao ambiente terapêutico oferecido pelo profissional nos centros de reabilitação. Por outro lado a continuidade em domicílio quanto ao manuseio adequado vai ser o complemento deste tratamento, marcando a uma união entre pais e terapeutas no cuidado da criança.

As atividades da vida diária são aquelas relacionadas à mobilidade, cuidados pessoais, comunicação e ferramentas de controle do meio ambiente, apontados no quadro a seguir por Teixeira et al. (2003, p.193).

Quadro 1 – Atividades de vida diária

Grupo	Atividade	Exemplo
1	Mobilidade	Na cama, cadeira, transferência e deambulação
2	Cuidados Pessoais	Alimentação, higiene básica, higiene elementar vestir-se e arrumar-se
3	Comunicação	Escrever, telefonar, digitar e utilizar o computador
4	Ferramentas de controle do meio ambiente	Manusear chaves, portas, janelas, torneiras

O desempenho dessas atividades, principalmente de mobilidade, cuidados pessoais e de comunicação é de suma importância para que a criança seja inicialmente capaz de satisfazer suas necessidades básicas, garantindo-lhe maior independência e participação em seu ambiente domiciliar.

No que se refere à comunicação, vale ressaltar que as primeiras tentativas de comunicação do bebê (balbúcies e vocalizações) são requisitos essenciais para a aquisição e desenvolvimento da linguagem oral (fala). Com o estabelecimento dessa linguagem, por volta dos cinco anos de idade, a criança será exposta a aquisição da linguagem escrita intervindo potencialmente no desenvolvimento na comunicação funcional aprimorando-se através do uso do computador e de outras tecnologias.

Nas tarefas citadas acima, sua execução depende do sucesso de várias áreas coordenadas intrinsecamente; a coordenação motora, que se faz necessário para um bom planejamento motor, no qual envolve a noção de corpo e de seus movimentos no espaço, no tempo (ritmo e sequência), assim como a coordenação visual, capacidade cognitiva e de iniciativa que são componentes das tarefas cotidianas tão automáticas para nós, que fica difícil fragmentá-las durante a execução.

As atividades definidas como ferramentas de controle do meio ambiente propõem a inclusão de itens como manusear portas, chaves, janelas, torneira que indubitavelmente fazem parte da rotina diária.

Assim, pode-se imaginar a complexidade da realização de atividades na criança com paralisia cerebral como, por exemplo, vestir-se, que envolve a escolha da roupa, ter acesso ao armário, vestir e despir-se numa seqüência lógica, lidar com os acessórios, colocar e remover órteses, próteses e equipamentos.

Evidentemente o papel do terapeuta ocupacional como facilitador do desenvolvimento funcional, é avaliar as funções físicas, psicológicas, sociais e cognitivas dessas crianças, identificando as áreas de disfunção e inserindo a criança com paralisia cerebral em programas de atividades de forma a recuperar ou minimizar sua incapacidade, assim como, incentivar e orientar a família a intervir precocemente de forma a ampliar as possibilidades tanto de estimulação do sistema nervoso central como na relação dessa criança com seus familiares, para que estes possam fornecer experiências físicas, afetivas e emocionais para esta construir-se como pessoa.

No primeiro momento, esses contatos afetivos e brincadeiras podem ficar prejudicados, pelo impacto que a patologia trás para família; o medo de não saber lidar com a criança e os sentimentos de culpa, pode comprometer a cooperação da família no que se refere ao cuidado em domicílio e mesmo ao isolamento.

Segundo Teixeira et al. (2003), a criança portadora de paralisia cerebral tem necessidades diferentes, pois apresentam habilidades diferentes, atender a essas necessidades exige do profissional maior conhecimento sobre o desenvolvimento humano e suas alterações; criatividade para desenvolver motivação intrínseca dessas crianças com atividades que lhe dêem prazer e compreensão das necessidades de seu ambiente domiciliar; para oportunizar a família com orientações adequadas e contextualizadas, já que não existe modelo para seguir e método para treinar as atividades de vida diária.

A terapia ocupacional é uma profissão que tem conceituações diversificadas por ser abrangente em seus objetivos, nos quais buscam a funcionalidade humana quanto aos seus aspectos práticos e subjetivos.

Ressalta que a terapia ocupacional é a possibilidade real de proporcionar um fazer repleto de intenções. Tem como instrumento de trabalho as atividades, previamente elaboradas, analisadas e selecionadas, fazendo parte de um grande universo de variedades e nesse universo estão as atividades de vida diária.

Desta forma, a terapia ocupacional atuando junto a criança com paralisia cerebral procurará qualificar o papel da família no tratamento, para possibilitar que esta criança venha a se desenvolver, explorar, conhecer seu mundo interno e o qual faz parte, identificando as contribuições deste profissional quanto às orientações no cuidado da criança com paralisia cerebral em domicílio. Utilizando assim, dos benefícios oferecidos por estas orientações, esperando como resultado uma gradual transformação na vida dessas crianças, almejando mudanças em seu comportamento e de seus familiares, a fim de atingir o melhor potencial funcional, independência e uma melhor qualidade de vida.

A educação é uma estratégia de promoção de saúde, visto que possibilita a reflexão sobre o conteúdo da aprendizagem, neste caso, sobre o significado que cada um tem sobre o cuidado da criança no domicílio.

Sendo assim, acredita-se que a terapia ocupacional poderá intervir junto à família de forma a proporcionar uma educação em saúde com adequações dos estímulos e orientações tanto no ambulatório como em casa. Cabe ao profissional procurar ajustar cuidadosamente esses estímulos junto à família no domicílio, favorecendo a recepção, processamento e a resposta adaptativa ao meio, contribuindo para facilitar a aprendizagem da criança e o desempenho nas atividades de vida diária.

Isto facilitará os pais estimularem seu filho a produzir respostas adaptativas. Uma criança emite uma resposta adaptativa quando suas ações são apropriadas e correspondem, com sucesso, as demandas do meio ambiente. A estimulação sensorial apropriada e de qualidade é determinante para o desenvolvimento da criança.

Teixeira (2003) relata que o sistema nervoso organiza as informações visuais, auditivas, táteis, olfativas e gustativas bem como informações sobre gravidade e movimento, e as organiza em um plano de ação. Quando é feita de maneira harmoniosa, a aprendizagem se dá naturalmente. Quando este sistema tem dificuldade em processar, organizar as informações

recebidas e não prepara uma resposta adequada ao estímulo significa que está ocorrendo uma disfunção sensorial.

Fonseca (2008) reforça que a desintegração sensorial, ou seja, a disfunção sensorial pode desencadear uma série de problemas, incluindo aspectos da motricidade, aprendizagem, comportamento psicossocial e a adaptação a vida cotidiana e que a paralisia cerebral é uma das patologias em que comumente encontramos a disfunção sensorial.

O terapeuta ocupacional deverá incentivar a família a promover um ambiente domiciliar com enriquecimento sensório-motor que facilite essa estimulação e aumente o comportamento criativo e exploratório da criança. Os pais devem participar dando oportunidade à criança de explorar e interagir com brinquedos, manipulando os objetos, buscando suas funções e propriedades, transformando-os.

Diante do exposto, acredita-se que as práticas assistencialistas e tecnicistas são insuficientes para responder demandas dos pais sobre o cuidado da criança com paralisia cerebral no domicílio. Assim para os pais de criança com paralisia cerebral é mais fácil compreender as orientações do profissional quando o conteúdo faz parte de um contexto, onde são incorporados os problemas cotidianos e promove uma interligação de saberes.

4 CAMINHO METODOLÓGICO

4.1 Tipo e natureza do estudo

A pesquisa buscou por compreender o cuidado à criança com paralisia cerebral em domicílio, subsidiada pelas orientações do terapeuta ocupacional.

Nesse sentido, a pesquisadora desenvolveu o estudo sob uma abordagem qualitativa e procurou por compreender os fenômenos, segundo a perspectiva dos pais, no cuidado à criança com paralisia cerebral em domicílio, para que fosse viabilizado o processo educativo e de orientação a estes.

Enquanto estudos quantitativos geralmente seguem com rigor um plano previamente estabelecido (baseado em hipóteses claramente indicadas), na pesquisa qualitativa o seu foco de interesse é profundo.

Minayo (2010) enumera um conjunto de características essenciais, capazes de identificar uma pesquisa qualitativa, e ao relacionar com os pontos de contato com o objeto de estudo, destaca que a pesquisa desenvolveu-se:

- (1) No ambiente natural como fonte direta dos dados, cuja pesquisa aconteceu no mundo real, no domicílio da criança, facilitando a construção do processo educativo junto aos pais;
- (2) Com caráter descritivo, cuja pesquisadora ao aproximar-se da família buscou por descrever a realidade constituída;
- (3) Buscou pelo significado que as pessoas atribuem às coisas e à vida, na qual contempla a subjetividade da experiência dos pais no cuidado à criança com paralisia cerebral no domicílio;
- (4) Com enfoque indutivo, porque não seguiu um plano previamente estabelecido, não existiram generalizações, o estudo foi conduzido e direcionado ao longo do seu desenvolvimento, à medida que a pesquisadora foi interagindo com as famílias na busca por respostas que permitissem compreender a realidade que estavam vivenciando.

Compreender e interpretar fenômenos, a partir de seus significados e contextos, é tarefa sempre presente na produção do conhecimento, a abordagem qualitativa auxiliou na perspectiva mais aprofundada dos problemas, pois o contato direto com o objeto de análise forneceu enfoque mais amplo para a compreensão da realidade.

Para Minayo (2010), o método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produto das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam.

Desse modo, diante da necessidade de atender ao objeto de estudo que exige do pesquisador um olhar diferenciado sobre a compreensão da experiência de cuidar da criança com paralisia cerebral em domicílio, subsidiada pelas orientações do terapeuta ocupacional, optou-se pelo método compreensivo, pois se buscou por aquilo que não é imediatamente percebido e que precisava ser desvelado, favorecendo a compreensão do fenômeno.

O estudo utilizou-se do método hermenêutico, na organização dos significados das palavras e na análise interpretativa pela descrição da realidade observada e experienciada. O trabalho originou-se no contexto clínico terapêutico e, posteriormente, na compreensão do cuidado à criança com paralisia cerebral em domicílio.

Para Leopardi (2002), a hermenêutica é a dialética entre a fala e o texto, de cujo conteúdo se constrói os dados. Desta forma, a compreensão do objeto de estudo ocorreu não sobre o signo, mais sobre a linguística da fala, cuja unidade compreensiva é a frase como parte de discurso enunciado em determinado contexto, em relação ao sujeito que o expressa.

Compreende-se que segundo os autores supracitados, para o desenvolvimento desta pesquisa, não houve preocupação em quantificar as informações, mas em explorar as descrições da realidade dos fatos, sem a necessidade de elaborar um juízo de valor, mas compreender o que é dito e vivenciado pelos sujeitos.

4.2 Local da pesquisa

O encontro entre a pesquisadora e mães/família aconteceu no contexto clínico terapêutico, realizado no Núcleo de Tratamento Estimulação Precoce (NUTEP) que promove a reabilitação global e específica de crianças entre 0 e 12 anos, portadoras de múltiplas deficiências, oriundas de todo o estado do Ceará, sob o risco de apresentar distúrbio no desenvolvimento neuropsicomotor.

O NUTEP é uma instituição sem fins lucrativos, cujo funcionamento acontece no Complexo Hospitalar, da Faculdade de Medicina, da Universidade Federal do Ceará (UFC). A entidade foi fundada em setembro de 1987 e possui como objetivo desenvolver as atividades assistenciais na área de desenvolvimento infantil.

Ocupa uma área de 400m² na unidade de pacientes externos do serviço de Pediatria da Universidade Federal do Ceará e são oferecidos serviços de oftalmologia, neuropediatria, pediatria, otorrinolaringologia, estimulação precoce, estimulação visual, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicomotricidade, psicologia, assistência social e acompanhamento com inclusão escolar pela pedagogia. Realiza cursos de capacitação e especialização em desenvolvimento infantil, estimulação visual e, ainda, propõe-se a ser um centro de referência para pesquisa e formação profissional.

Os serviços são prestados a aproximadamente 570 crianças, duas vezes por semana, e a 150, uma vez ao mês. São oriundos de hospitais da Capital e do interior do estado. A maioria da clientela é constituída por crianças de famílias de baixa renda referidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

4.3 Sujeitos da pesquisa

Fizeram parte do estudo mães de crianças com paralisia cerebral já diagnosticada na faixa etária de até quatro anos. A idade escolhida foi determinada pela necessidade de o profissional orientar precocemente a família para o cuidado no domicílio. As intervenções nesta fase podem trazer resultados satisfatórios no tratamento; este deve iniciar-se o mais precoce possível, por outro lado, é um período crucial, em que os pais se depararam com os desafios de cuidar do filho especial.

Os critérios de inclusão foram mães cujos filhos faziam acompanhamento terapêutico ocupacional, por mais de três meses, no NUTEP, com frequência semanal de, no mínimo duas vezes por semana, residentes em Fortaleza e que concordaram em participar da pesquisa.

Os critérios de exclusão responderam àquelas mães cujos filhos faziam tratamento no NUTEP, porém não residiam no município ou quando houve recusa formal dos pais ou responsável em participar do estudo.

Por ser uma pesquisa qualitativa, no primeiro momento, não houve preocupação com a amostragem quantitativa, mas com o aprofundamento da compreensão do fenômeno estudado. Porém, o número de familiares participantes, totalizados em cinco, foi determinado durante o processo de coleta e análise. Este processo, por sua vez, foi realizado pelo critério de repetição dos discursos sobre recorte do tema estudado, com observação nos critérios de saturação teórica.

Fontanella, Ricas e Turato (2008) consideram saturação teórica quando parece não surgir nenhuma nova informação, quando não se evidenciam novas propriedades, dimensões, condições, ações/interações ou consequência nos dados. O novo que é revelado não acrescenta muita coisa à explicação naquele momento.

4.4 Técnicas e instrumentos de obtenção de dados

A etapa de coleta de dados teve início após parecer favorável do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará (UECE) e aprovação da Instituição – NUTEP, no período de abril a julho de 2011. A coleta ocorreu em dois momentos no NUTEP, foram realizadas as observações sistemáticas e a entrevista semiestruturada e, posteriormente, no domicílio, foi realizado o outro momento da entrevista e das observações.

No NUTEP, as observações sistemáticas aconteceram na sala de recepção, no momento em que as mães/familiares esperavam pelo atendimento ou para ingressar em outra sala, quando prestavam cuidados necessários à criança, no intervalo para higienização e alimentação, nos quais os acontecimentos puderam ser percebidos naturalmente, sem nenhuma intermediação da pesquisadora.

Esse foi o momento em que a pesquisadora inseriu-se no campo, para identificar as mães/familiares das crianças definidas no critério de inclusão, solicitá-las a participar do estudo com todas as informações em relação aos trâmites formais da pesquisa e para assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A).

A pesquisadora obteve contato com a terapeuta ocupacional que acompanhava a criança, para esclarecimento de dados relacionados ao tratamento e para confirmação do diagnóstico. Com a anuência da mãe/família em participar do estudo, foi agendada a visita ao domicílio, dando continuidade as observações e a entrevista.

Nessa etapa, as observações, no NUTEP e no domicílio, foram registradas aspectos relevantes no diário de campo que possibilitaram a pesquisadora perceber a complexa dimensão da experiência do cuidar da criança com paralisia cerebral, os sentimentos intrínsecos, como medos, ansiedades, responsabilidades, compromissos, desconhecimentos e tantos outros significados. A pesquisadora buscou pela descrição e respeito aos limites éticos estabelecidos.

As crianças e as mães/familiares foram primeiramente observadas e entrevistadas no NUTEP, para que fossem confrontados atitudes e comportamentos, com a autenticidade dos discursos apreendidos e, ainda, facilitar a aproximação com os mesmos. A pesquisadora inicialmente permaneceu na condição de observadora, e esteve atenta para evitar que os familiares se sentissem observados e ficassem constrangidos. Após aplicação da entrevista semiestruturada, com dados adicionais, houve melhor aproximação com as mães/familiares, o que permitiu ampliar as informações que puderam ser utilizadas posteriormente (Apêndice B).

No domicílio, a observação aconteceu em consonância com a entrevista semiestruturada, alguns aspectos relevantes foram observados como:

- O transporte da criança no colo e no carrinho;
- As posturas em diferentes ambientes (cama, cadeira, sofá, chão, banheira, entre outros);
- O cuidado à criança durante a alimentação, o vestuário e a higiene;
- A manipulação dos dispositivos como órteses e próteses da criança;

- A interação dos pais e outros familiares com a criança;
- Os brinquedos e objetos usados para estimulação da criança;
- As estratégias usadas pela família durante o cuidado (modo de cuidar, relacionamento e interação com a criança).

Destaca-se o momento do encontro no domicílio que possibilitou interação mais próxima da pesquisadora com a mãe/família no cuidado à criança com paralisia cerebral. A mãe, em seu ambiente doméstico, encontrava-se mais próxima do filho em sua dinâmica familiar, relatando os limites e as dificuldades das experiências de cuidar e educar o filho de acordo com suas próprias condições, baseadas em crenças, concepções e visões. Esse contato direto da pesquisadora com o sujeito do estudo, entretanto, permitiu uma visão ampliada acerca do contexto domiciliar em que o cuidado efetivamente acontecia e aproximação com essa mãe/família, no sentido de melhor compreender o verdadeiro sentido de cuidar do filho com paralisia cerebral.

No diário de campo, foram registradas as impressões captadas durante as rotinas diárias, tanto no ambiente terapêutico como no domicílio. As informações registradas no diário de campo foram inseridas no trabalho para subsidiar a análise compreensiva, confrontando com os discursos dos entrevistados.

Segundo Minayo (2010), o diário de campo nada mais é do que um caderno de notas, em que o investigador vai anotando o que observa, as impressões pessoais que vão se modificando com o tempo, resultados de conversas informais, observações de comportamentos contraditórios com as falas, dentre outros aspectos.

A intenção da pesquisadora era realizar as entrevistas não somente com as mães, mas com qualquer membro da família que participasse ativamente do cuidado à criança com paralisia cerebral no domicílio, no entanto, todas as entrevistadas eram mães, e durante as entrevistas relataram que outras pessoas também ajudavam nos cuidados ao filho.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora com as mães no domicílio, de forma mais natural possível para que as mesmas respondessem espontaneamente e com detalhes as questões levantadas pela pesquisadora.

Todas as entrevistas foram gravadas com autorização dos respectivos entrevistados, como forma de garantir o registro das falas com mais fidedignidade. No intuito de melhor organização, houve correção no vocabulário das entrevistas, sem que houvesse, portanto, perda do conteúdo apreendido; essa adequação foi necessária para melhorar didaticamente o trabalho científico.

A entrevista é uma técnica fundamental e representativa na pesquisa qualitativa, pois possibilita a ampliação do conteúdo apreendido. A pesquisa se instalou no campo da compreensão do que é falado, do dito e não dito, do gestual, movimentos de faces, dos silêncios, enfim, dos diversos modos que o entrevistado pudesse se expressar.

É preciso lembrar que a entrevista, como refere Minayo (2010), é uma forma privilegiada de interação social. Tal técnica possibilita obter informações referentes a fatos, crenças, ideias, sentimentos, conduta ou comportamento, o que permite descrição mais próxima dos fenômenos sociais. Exige do pesquisador atenção não apenas das palavras, mas do que não for dito. Desta forma, para compreender a situação de pesquisa com seres humanos, o pesquisador lançou mão da escuta sensível.

Barbier et al. (1998) referem à escuta sensível como a não projeção das angústias ou de desejos. Ela começa por não interpretar, por não antecipar, por suspender qualquer juízo. Neste sentido, a escuta sensível é sempre “multirreferencial”, ou seja, não se fixa na interpretação dos fatos.

Segundo o autor supracitado, a escuta sensível aceita deixar-se surpreender pelo desconhecido que, incessantemente, anima a vida. Por isso, questiona as ciências humanas e continua lúcida quanto às suas fronteiras e áreas de incertezas. Neste plano, trata-se mais de uma arte do que de uma ciência, já que toda ciência procura impor seus modelos de referências, até prova em contrário. É como a arte de esculpir uma pedra, para fazer emergir uma forma, deve-se primeiro passar pelo trabalho do vazio, retirar o que há a mais.

Barbier et al. (1998) discorrem que no domínio da expressão humana, o que há a mais cai, quando ela se encontra diante do silêncio questionador. É de fato que a escuta sensível contribui para que o sujeito se livre de seu entulho interior.

Dessa forma, a entrevista se iniciou com a pergunta norteadora : como está sendo para você a experiência de cuidar de seu filho com paralisia cerebral em casa? A seguir foram formuladas outras interrogações, a partir da fala inicial do entrevistado. Neste momento, assumir uma postura dialógica e de escuta sensível foi essencial, na medida em que a entrevista não teve o intuito de obter apenas informações, mas de consolidar um momento de encontro entre a pesquisadora e a família da criança com paralisia cerebral.

Assim, foi fundamental que o ouvinte se apoiasse na escuta, ampliando os cinco sentidos: audição, tato, gustação, visão e olfato que, ao ser estabelecida a confiança, as propostas interpretativas puderam ser realizadas com prudência. Portanto, o estabelecimento de uma relação aberta da pesquisadora com a família possibilitou maior aproximação com as mães/família e permitiu que várias questões pudessem ser levantadas e exploradas.

Para Gadamer (2006), o diálogo possui necessariamente a estrutura de pergunta e resposta e que a primeira condição da arte de conversação é assegurar de que o interlocutor acompanha no mesmo passo.

É indiscutível perceber a importância do diálogo na entrevista e a relevância que envolve o ato de perguntar. Portanto, as entrevistas permearam no campo do diálogo para se alcançar a compreensão da experiência da família no cuidado à criança com paralisia cerebral.

Para melhor compreender os sujeitos da pesquisa, fez-se uma breve descrição das características e das manifestações das mães e das crianças no momento das observações e das entrevistas, identificando-os com nomes fictícios, iniciadas com a letra “M” para as mães e “J” para os filhos seguidos do numeral correspondente (1 ao 5). Considerando o percurso das entrevistas, é importante destacar o encontro com as famílias no domicílio durante o cuidado à criança com paralisia cerebral. A observação do ambiente físico proporcionou a apreensão de dados imprescindíveis na formulação da pesquisa, as quais possibilitaram adentrar o universo pouco explorado pelos profissionais, em que as dificuldades, os preconceitos, puderam ser compreendidos, refletidos e questionados.

Apresentação das mães entrevistadas e observação no domicílio

Madalena – Identificada por M1- Tinha 26 anos, casada, dona de casa, cursou o Ensino Médio incompleto, vivia com uma renda familiar de dois salários e meio em um apartamento alugado. José tinha 3 anos e 9 meses, filho único, tinha paralisia cerebral e fazia tratamento no NUTEP desde os nove meses de idade. Apresentava grande atraso de desenvolvimento.

O primeiro contato visual com Madalena (M1) ocorreu na sala de espera do NUTEP, a qual aguardava o horário do atendimento de José. Carregava o filho nos braços, que estava aparentemente irritado, o acalentava, levantava várias vezes da cadeira e o balançava lentamente, até que foi chamada para o atendimento. José estava apenas de fraldinha e chorava bastante. Após retornar à sala de espera, abordou-se Madalena que logo relatou que estava bastante cansada, pois passara a noite acordada com o filho gripado que apenas queria estar nos braços. Após breve conversa, solicitou-a participação no estudo, e após explicar a importância e os objetivos da pesquisa, foi realizada, ainda no NUTEP, a primeira parte da entrevista semiestruturada e agendamento da visita em seu no domicílio.

Ao domicílio de Madalena, a pesquisadora chegou às 9:00h, como combinado. O acesso até a residência foi tranquilo, as ruas asfaltadas com circulação de ônibus próximo à residência, o que facilitava o deslocamento da mãe com José. A dificuldade estava no acesso ao apartamento, já que este ficava no 4º andar, não tinha elevador e possuía uma escada bastante íngreme, sem corrimão, muito perigosa para quem carregava uma criança nos braços. Ao chegar à residência, a pesquisada foi recebida por Madalena, que bem receptiva e disposta, prontamente mostrou todo o apartamento. José estava no quarto deitado na cama de casal apenas de fraldinha. O apartamento era pequeno, porém agradável e com poucos móveis. Possuía um quarto, uma sala, uma pequena cozinha e um banheiro. Na sala tinha uma cadeira adaptada que José recebeu do hospital Sarah Kubitschek. À medida que Madalena mostrava o apartamento, no qual residiam a mais de três anos, ficou evidente que o ambiente era desprovido de estímulos visuais lúdicos, não tinha brinquedos, utensílios de criança pela casa ou fotografias. José era transportado dentro e fora de casa nos braços, não possuía cadeira de rodas, a alimentação e o banho eram sempre realizados nos braços da mãe ou do pai, e dormia com os pais na mesma cama. A cadeira adaptada era rejeitada pela criança. Depois de conhecer a rotina domiciliar, iniciou-se a segunda parte da entrevista.

Maria - Identificada por M2, tinha 29 anos, casada, dona de casa, concluiu o Ensino Médio, morava em uma casa alugada com o marido (pai adotivo de João) e a irmã que lhe ajudava nos cuidados à criança. O pai biológico de João o abandonou quando o mesmo tinha três meses. Viviam com uma renda familiar de dois salários e meio. João tinha quatro anos, filho único, tinha paralisia cerebral e fazia tratamento no NUTEP desde os sete meses de vida.

O primeiro contato visual com Maria ocorreu na sala de espera do NUTEP, em que sentada ao lado de João, aguardava o horário de atendimento ao filho. Durante as observações, Maria permaneceu ao lado do filho durante alguns minutos, ofereceu água, limpou o rosto da criança e o beijou na testa, depois foi para sala de atendimento de terapia ocupacional, após 15 minutos retornou sozinha para preparar o lanche da criança. Ao final do tratamento, Maria pegou o filho, que está iniciando a marcha, porém deambulava de forma desajeitada e incoordenada, levou-o para o refeitório, e pacientemente ofereceu um lanche. Foi apresentada à pesquisadora pela terapeuta ocupacional e após breve conversa, solicitou-se participação na pesquisa e depois de explicar a importância e os objetivos do estudo, foi realizada a primeira parte da entrevista semiestruturada e agendamento da visita no domicílio.

Ao domicílio de Maria, a pesquisadora chegou às 14:00h, no horário combinado, o acesso era bastante difícil, as ruas eram bem estreitas com becos sem saídas. Maria morava no andar superior de uma residência. Ao chegar, a pesquisadora foi recebida por Maria, que bem receptiva e disposta, prontamente mostrou todo o apartamento. João brincava na sala, estava de joelheira e arrastava-se por toda a casa. O apartamento era pequeno, porém agradável e com poucos móveis. Era um ambiente confortável e bem dividido. Possuía um quarto do casal, uma cozinha, um banheiro, e o quarto de João que dividia com a tia. O ambiente possuía muitos brinquedos, fotografias, livrinhos, revistas infantis e jogos. Uma casa bem adaptada, com móveis e utensílios domésticos para facilitar a rotina de João, sobretudo para protegê-lo de possíveis acidentes domésticos como a instalação de uma grade de proteção na porta principal e na entrada da cozinha, um tapete antiderrapante no banheiro, uma cadeira adaptada para alimentação, uma cadeira de rodas e um andador. Ficou evidente que a família estava bastante envolvida nas necessidades de João. Após conhecer toda dinâmica domiciliar de João, iniciou-se a segunda parte entrevista.

Márcia - Identificada por M3, tinha 32 anos, casada, concluiu o Ensino Fundamental, vivia com uma renda familiar de um salário mínimo, morava numa casa doada pela família. Jorge

tinha dois anos e seis meses, tinha paralisia cerebral e apresentava grande atraso de desenvolvimento.

O primeiro contato visual com Márcia ocorreu no momento em que entrava na sala de espera do atendimento do NUTEP, estava com o filho nos braços, parecia agitada e apressada. Permaneceu em pé com a criança no colo na porta do atendimento por alguns minutos. Neste momento, percebeu-se que Jorge estava limpinho, arrumado e com um olhar esperto. Era uma criança calma, apesar do comportamento agitado da mãe que o colocava de um lado para o outro, seguidas vezes, limpava sua boca com a fralda e arrumava sua roupa, no instante em que esperava para entrar na sala de atendimento de terapia ocupacional. Após finalizar o tratamento, iniciou-se uma breve conversa, na qual foi solicitada a participar da pesquisa, após explicar a importância e os objetivos do estudo, foi realizada a primeira parte da entrevista semiestruturada e o agendamento da visita domiciliar.

No domicílio de Márcia, a visita não aconteceu em horário preestabelecido, inicialmente, foram duas tentativas de encontrar a residência, após várias idas e vindas, o encontro foi remarcado, mas somente aconteceu com a ajuda de um familiar que auxiliou na busca incansável pela residência de Márcia. Era um lugar distante do NUTEP, o acesso era difícil, as ruas não eram pavimentadas com becos sem saída. O desconforto do lugar e o medo da violência foram momentos marcantes para pesquisadora que se deparou com uma realidade de descaso e abandono. Ao chegar à residência de Márcia, a mesma a recebeu e relatou que estava preocupada, pois o bairro era bastante perigoso. Depois convidou para entrar e prontamente mostrou sua casa. Era um lugar pequeno, desconfortável, com paredes úmidas e mofadas, com o piso de cimento batido. Possuía apenas dois ambientes, um quarto com um minúsculo banheiro e uma sala que também era cozinha, poucos utensílios, como uma geladeira, um fogão de duas bocas e um sofá de aspecto antigo. No quarto, o colchão onde dormia a criança com a mãe, uma rede e um berço, uma televisão, uma fotografia de Jorge ao lado de imagens de santo. Um carrinho de bebê que provavelmente já estava pequeno para Jorge era o seu único meio de transporte e nenhum outro dispositivo como cadeira de rodas ou andador. A mãe esperava ansiosa por uma cadeira adaptada que lhe fora prometida pelo hospital Sarah Kubitschek. Apenas um brinquedo (carrinho) foi encontrado dentro do berço.

Depois de conhecer a rotina da família, iniciou-se a segunda parte da entrevista no domicílio e durante toda a entrevista Jorge permaneceu no berço, mas a mãe estava sempre conversando e interagindo com o filho.

Marta - Identificada por M4. Tinha 41 anos, casada, dona de casa, não concluiu o Ensino Fundamental, era mãe de cinco filhos, destes, três moram com ela e o marido em uma casa alugada, a filha de 14 anos era a que mais lhe ajudava nos cuidados ao , e viviam com uma renda familiar de dois salários mínimos. Júnior tinha três anos e dois meses, tinha paralisia cerebral e iniciou o tratamento no NUTEP com um ano e seis meses.

O primeiro contato visual com Marta ocorreu após o tratamento do filho na terapia ocupacional, a mesma sentou-se próxima a outras mães ainda na recepção do NUTEP e ficou conversando enquanto colocava a roupa do filho. Júnior era uma criança bem esperta, participativa e interagia muito bem com a mãe e com outras pessoas. A mãe se mostrava bem cuidadosa e atenciosa com Júnior, pois não parava um instante, andava pelos corredores e explorava com satisfação o ambiente. Após observá-la, iniciou-se uma breve conversa, e foi solicitada sua inserção na pesquisa, após esclarecimento dos objetivos do estudo, foi aplicada a primeira parte da entrevista semiestruturada e o agendamento da visita domiciliar.

A chegada ao domicílio de Marta também teve seus percalços, por ser de difícil acesso, com ruas estreitas, sem pavimentação e bastante distante do NUTEP. Alguns problemas encontrados em outras visitas foram detectados novamente, lixos a céu aberto, esgotos próximo à residência, medo da violência, que segundo relatou Marta era um lugar bastante perigoso e de constantes assaltos. A residência de Marta era bem pequena e muito humilde, com apenas três cômodos em que se amontoavam todos os cinco moradores, com dois quartos e uma sala que também era cozinha. Júnior dormia com a mãe na cama e o pai na rede no mesmo quarto, os irmãos dividiam o quarto, o banheiro bem pequeno ficava fora da residência. A casa era de tijolos e cimento batido. Vários brinquedos foram encontrados na casa, carrinhos e bolas. Júnior já estava iniciando a marcha com apoio, porém o carrinho já tinha outra função na casa, acomodava os sapatos da filha. Após apresentar o ambiente, iniciou-se a segunda parte da entrevista no domicílio.

Mariana - Identificada por M5. Tinha 25 anos, separada, porém vivia com o pai de Júlio na mesma casa. cursou o 1º semestre do curso de biologia e abandonou os estudos após o

nascimento de Júlio. Dona de casa, vivia com uma renda familiar de aproximadamente hum mil reais. Júlio tinha um ano e três meses, filho único, tinha paralisia cerebral.

O primeiro contato visual com Mariana aconteceu na sala de recepção do NUTEP. Carregava Júlio nos braços à espera do atendimento. Júlio estava arrumado e Mariana conversava baixinho com o filho, limpava sua boca com a fralda e o acariciava. Após alguns minutos, foi chamada para o atendimento que logo em seguida retornou e foi para o refeitório preparar o lanche para o filho, outras mães estavam na sala; riam e conversavam. Alguns minutos depois, Marina foi chamada para sala de atendimento porque Júlio chorava bastante, retornou depois com a criança nos braços. Sentada no refeitório, iniciou a alimentação de Júlio, acompanhada por uma fonoaudióloga que a orientava quanto à postura da criança. Mariana estava atenta e participativa. Após finalizar a alimentação da criança, a pesquisadora foi apresentada à mãe, e após esclarecimento da pesquisa, foi solicitada sua inserção no estudo, que prontamente aceitou e respondeu à entrevista semiestruturada. Em seguida, agendou-se a visita ao domicílio.

Ao domicílio de Mariana, a pesquisadora chegou às 13:00h, como combinado. A casa era distante do NUTEP com acesso difícil, ruas bem movimentadas e algumas sem pavimentação. Mariana saía com o filho de ônibus e não o transportava no carrinho, porque segundo ela era mais complicado e perigoso. Morava em um apartamento no 3º andar, não tinha elevador. O apartamento era confortável e tinha boa aparência, eram três cômodos bem divididos, utensílios domésticos, vários brinquedos no quarto de Júlio, uma cadeira adaptada para alimentação e um carrinho de transporte. Ao chegar ao apartamento, Júlio estava dormindo no berço no quarto que dividia com a mãe, o pai de Júlio dormia em um quarto separado. Após conversa informal com Mariana, iniciou-se a segunda parte da entrevista no domicílio.

4.5 Processo de organização e análise dos dados

No processo de organização dos dados, utilizou-se do método hermenêutico, seguindo em etapas que se interligavam numa densidade maior que um mero ordenamento, o que favoreceu a compreensão do discurso.

Para a análise do material empírico, a pesquisadora optou pela análise compreensiva que destacou as unidades de significados, as categorias temáticas, os conceitos e ideias essenciais.

A trajetória de análise dos discursos dos pais sobre a experiência de cuidar do filho com paralisia cerebral no domicílio aconteceu inicialmente com a transcrição dos discursos. Após efetuar leitura e releitura de forma cuidadosa, foram realizadas as reduções independentes, alcançados por pontos de convergência entre as falas dos entrevistados, mantendo-as interligadas em nexos relacionais. As entrevistas foram lidas e relidas exaustivamente e, em cada discurso, a pesquisadora visou a captar os significados emergidos dos participantes. Foram retirados 170 unidades de significados (Quadro 2).

As unidades de significados auxiliaram a pesquisadora a apreender as frases mais expressivas, destacando recortes que foram organizados, reduzidos e analisados nas etapas subsequentes.

Nas primeiras reduções, revelaram-se as categorias temáticas (Quadro 3), em segunda redução obtiveram-se os conceitos (Quadro 4) que ocorreu num processo dinâmico, que requereu uma elaboração contínua de ir e vir, em circularidade, para instaurar-se a convergência de significados entre os discursos agrupados, em busca por ideias essenciais: a experiência de ser mãe da criança com paralisia cerebral e o cuidado da criança com paralisia cerebral (Quadro 5).

Ultrapassada a etapa de organização dos discursos, iniciou-se o processo de interpretação das ideias essenciais, que subsidiaram a compreensão sobre o cuidado à criança com paralisia cerebral em seu domicílio. Para fundamentar as discussões do estudo, utilizou-se o referencial teórico formulado da literatura revisada.

A experiência de cuidar do filho com paralisia cerebral no domicílio

Quadro 2 - Unidades de significados

Nº	Mães	Contexto das unidades de significado
01	M1	Fiz uma calça da vovó para ele ficar sentada e melhorar a postura.
02	M1	Não é igual como cuidar de uma criança normal, tem que ter mais cuidado, assim como ele só quer estar nos braços.
03	M1	Não foi culpa minha dele nascer assim , porque eu fiz o que toda mãe faz , faz o pré-natal direitinho.
04	M1	Estimulo-o a pegar nas coisas, a colocar ele sentado para assistir televisão, ando com ele na rua para ele ver as outras crianças, converso, coloco música, coloco na cama de bruços, ele tenta se virar. Assim que eu faço.
05	M1	Fui vendo que ele não ia se recuperar assim tão fácil.
06	M1	Eu não entendia direito, porque os médicos disseram primeiro que ele tinha hidrocefalia, que a cabeça dele ia crescer. Depois veio o diagnóstico de paralisia cerebral.
07	M1	Ele tem esse problema e a gente tem que entender.
08	M1	Só quero dizer que se aconteceu com a gente, a gente tem que aceitar, agora tem que cuidar, não tem que ficar se lamentando. Tem que dá apoio.
09	M1	Meu marido quando chega do trabalho, toma banho com ele.
10	M1	Mais não dá a comida porque tem medo que ele se engasgue.
11	M1	Só eu mesmo que fico mais tempo cuidando dele. Porque ele é uma criança especial, nem todo mundo sabe cuidar dele.
12	M1	Ele não pode comer de tudo, se ele for comer pão tem que passar no leite, ficar com pedaços pequenos e bem molinhos para ele comer. O banho é nos braços.
13	M1	Os médicos diziam para a gente ter paciência, porque ele ia se desenvolver, mais eu achava que lento era só a recuperação dele.
14	M1	Tudo é muito diferente, ele não fala, não anda, é muito mais trabalho, mais já aconteceu, agora é só cuidar.
...
170	M5	Foi difícil porque você passa toda uma gravidez saudável, fazendo uma alimentação saudável (...) para ter um parto prematuro!

Quadro 3 – Redução I

Unidades de significados	Categorias Temáticas
M1(01-12-20-30) M2(31) M3(59-60-98-100) M4(102-103-137) M5(139)	A- Medidas de cuidado
M1(04-24-29) M2(35) M3(62-81-91-99) M4(107-134) M5(143-166-167)	B- Estimulação no cotidiano
M1(13-22-25) M2(49-50) M3(86) M4(121-127-129-135) M5(158-159)	C- Contribuição do profissional
M1(09-10) M2(38-52-53-57) M3(84-85-97-101) M4(110-130-131) M5(148-160)	D- Relação com outras pessoas
M1(06-23) M2(36-51) M3(63-68-76-87-90) M4(108)	E- Momento do diagnóstico
M1(14) M2(39-40-45-47) M3(64-65-79) M4(111-128) M5(144-157-163)	F- Definindo a paralisia cerebral
M1(11) M2(32-41) M3(61-66-78-92-93-94-95-96) M4(105-112-115-118-122) M5(140-141-145-153-156-168)	G- Responsabilidade e compromissos no cuidado materno
M1(15-16-21-26-27) M2(43) M3(82-83) M4(104-123-132-138) M5(151)	H- Evolução da criança
M1(03-05-07-08-17-18-19-28) M2(33-34-42-48-54-56-58) M3(70-71-72-73-74-75-77-88-89) M4(106-113-114-117-126-136) M5(142-146-147-149-150-152-154-155-161-165-169-170)	I- Sentimentos
M1(02) M2(37-44-46) M3(69) M4(109-116-124-125-133) M5(162-164)	J- Normal e diferente

Quadro 4 - Redução II

Categorias Temáticas	Conceitos
E- Momento do diagnóstico	1- O reconhecimento do filho com paralisia cerebral
F- Definindo a paralisia cerebral	
J- Normal e o diferente	
H- A evolução da criança	
A- Medidas de cuidado	2- O cuidado no cotidiano
B-Estimulação no cotidiano	
C-Contribuição do profissional	3- A participação dos outros no cuidado
D- Relação com outras pessoas	
G- Responsabilidades compromissos no cuidado materno	4- O sentimento materno
I-Sentimentos	

Quadro 5 - Redução III

Conceitos	Ideias Essenciais
1- O reconhecimento do filho com paralisia cerebral	A experiência de ser mãe da criança com paralisia cerebral
4- Sentimentos maternos	
2- O cuidado no cotidiano	O cuidado à criança com paralisia cerebral
3- A participação dos outros no cuidado	

4.6 Aspectos éticos

Para execução do estudo inicialmente, a pesquisadora solicitou autorização para a Coordenadora de Pesquisa, seguidamente enviou um Protocolo de Pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa do NUTEP, conforme Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996).

Os sujeitos que participaram do estudo foram certificados da pesquisa mediante esclarecimento verbal por parte da pesquisadora, sobre os objetivos da pesquisa, a utilização de suas falas, a visita domiciliar, a respeito do sigilo e anonimato de participação, a liberdade de aderir ou não e de interromper a participação a qualquer momento e, ainda, da garantia de

que os resultados teriam fins científicos e subsidiaria a prática dos cuidados da criança com paralisia cerebral em domicílio. Após tomarem ciência sobre a pesquisa e o modo de participação, confirmaram a autorização sob assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

5 EXPRESSÕES DO CUIDADO À CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

5.1 Experiência de ser mãe da criança com paralisia cerebral

O percurso para compreender o cuidado à criança com paralisia cerebral no domicílio, a partir do processo desenvolvido neste estudo, encontra-se diante de inúmeras possibilidades, entre elas a experiência de ser mãe da criança com paralisia cerebral.

O nascimento de uma criança com paralisia cerebral inaugura um momento muito importante e traz uma nova realidade para a família. Segundo Monteiro, Matos e Coelho (2004), embora o nascimento de uma criança mude de forma relevante a vida do casal, quando o filho é diagnosticado com paralisia cerebral, a mudança poderá assumir um significado diferente. É uma situação que se apresenta de forma complexa para os pais, uma vez que exige uma nova adaptação, haja vista que a paralisia cerebral traz consigo um prognóstico lento e muitas vezes reservado.

Fui vendo que ele não ia se recuperar assim tão fácil, era todo duro (Madalena).

No discurso acima, Madalena foi percebendo com o tempo que seu filho não estava se recuperando, apresentava atraso em seu desenvolvimento. Quando usou a expressão “era todo duro”, definiu de forma simplificada o termo espástico que segundo Teixeira et al. (2003) é manifestação clínica de lesão neurológica que se caracteriza por hipertonia muscular, e à medida que a criança vai crescendo vão instalando-se as deformidades osteoarticulares.

No relato de Madalena, a mãe foi confrontada diariamente com o filho que não correspondia ao sonhado e isso fez com que sua vida se alterasse profundamente. A mãe percebeu com estranheza que o filho era diferente das outras crianças.

Portanto, aquele bebê que agora tinha nos braços, não era mais o bebê sonhado lindo e saudável. Quando identificado de que havia algo de errado no desenvolvimento dele, ocorreu a quebra do vínculo. Com a descontinuidade da realização do filho perfeito, os pais se percebem então diante de um desconhecido, cujo comportamento de muitas mães é a negação diante da condição clínica da criança, como se destaca o depoimento:

Eu achava que ele não tinha nada. Quando recebeu alta do hospital me mandaram para um neuro, na consulta ele não me disse que ele tinha paralisia cerebral, apenas me deu um papel para ir para o NUTEP, mas eu não fui. Na verdade, não entendi direito o que tinha no papel (Marta).

Albuquerque (2004) refere que estes sentimentos são permeados pela dificuldade de encarar a situação imposta, uma gestação cujo resultado final é inesperado, uma criança com limitações, em que a família é colhida pela surpresa daquilo que foge o previsível.

Remetendo-se ao discurso de Marta, essa percepção sobre o desconhecimento do diagnóstico foi reforçada em sua fala e tornou-se evidente a confusão pela insuficiente informação e a necessidade de conhecimento da doença.

Consoante Teixeira et al. (2003), o diagnóstico da paralisia cerebral é clínico, cuja investigação é realizada a partir de dados colhidos na anamnese, confrontado com exames clínicos e neurológicos.

Contudo, quando o diagnóstico não está bem esclarecido ou quando ocorre a recusa da mãe em aceitar e compreender o diagnóstico do filho, resulta em consequências importantes na vida dessa família e, conseqüentemente, comprometem o tratamento. O desconhecimento de Marta reforçou sua postura defensiva e de negação sobre a condição do filho, o que provocou uma protelação no oferecimento de recursos especializados necessários para o bom desenvolvimento da criança, reforçado no depoimento:

Eu sei que ele perdeu muito tempo, comparado com as crianças, ele foi tarde, mais eu não entendi mesmo o que tinha no papel (Marta).

Para Marta, uma comunicação aberta ajudaria a entender o diagnóstico, uma vez que a complexidade das informações dificultou na compreensão do problema do filho, retardando sua postura imediata de busca por ajuda e, conseqüentemente, um atraso no tratamento terapêutico ocupacional necessário para o bom desenvolvimento da criança.

Formiga, Pedrazzani e Tudella (2004) afirmam que a intervenção precoce apresenta bons resultados, mas na prática, muitos bebês são encaminhados tardiamente às instituições, já apresentando algum tipo de deficiência, tornando a intervenção mais restrita, sem alcançar o objetivo de prevenir alterações patológicas no desenvolvimento.

Por outro lado, os profissionais de saúde que atuam na área deveriam tomar cuidado maior quanto ao conteúdo informativo, um esclarecimento melhor das informações para a família, assim como uma insistência no encaminhamento dessa criança para o atendimento especializado.

De acordo com Giordani (2008), o profissional deveria integrar uma prática personalizada e humanizada, centrada na pessoa, no olhar, ouvir, acolher o outro, no contexto familiar, o que se figura em um desafio para o médico socializar um conhecimento que não deveria pertencer apenas a ele.

Outras consequências advindas do desconhecimento e da apreensão inadequada do diagnóstico da paralisia cerebral referem-se aos temores infundados e prognósticos fantasiosos que a família idealiza, como mostra o relato da mãe:

Nós ficamos apavorados com medo da cabeça do menino crescer até estourar (Madalena).

O discurso apreendido foi significativo e aduziu uma riqueza em seu conteúdo, na medida em que reforçou inicialmente o temor e o desespero dos pais diante de uma leitura distorcida do diagnóstico do filho. O “medo de a cabeça crescer até estourar” seria a leitura do diagnóstico de hidrocefalia informado inicialmente para os pais. O pânico que envolve toda a situação e a insuficiente informação motiva a ansiedade e a angústia no dia a dia da família, ademais dificulta a adaptação a nova situação e ainda reforça a ilusão ou a “falsa esperança” quanto à recuperação ou prognóstico do filho, como observada na fala abaixo que demonstrou que a entrevistada viveu durante muito tempo a ilusão de um dia ter nos braços um bebê saudável:

Os médicos diziam para a gente ter paciência porque ele ia ser lento, mais eu achava que lento era só a recuperação dele. Que ele iria se recuperar (Madalena).

Monteiro, Matos e Coelho (2004) salientam a necessidade de que as informações sejam dadas por profissionais experientes, em linguagem acessível, que possibilite a compreensão adequada do que esta sendo falado.

Desse modo, percebe-se o quanto é difícil para a família conviver com a situação, já que a paralisia cerebral do filho, muitas vezes, vem num evento acidental mesmo em gestações normais. Conforme Teixeira et al. (2003), as causas perinatais são as mais comuns no Brasil e estão relacionadas, principalmente, a complicações durante o parto, prematuridade

e hiperbilirrubinemia, clinicamente, denominada Kernicterus.⁶ Para tanto, a família vivencia então a necessidade de superar a chegada do filho não idealizado, adaptando-se a uma evolução totalmente diferente.

Normalmente, a criança apresenta uma dependência absoluta da figura materna até a aquisição da marcha. Depois começa o caminho para o desaparecimento dessa dependência e a mãe vai aos poucos concedendo a ele a liberdade e autonomia. Na criança com paralisia cerebral, existe uma extensão temporal dessa dependência, ultrapassando as etapas primárias que entram muitas vezes até a fase adulta.

Em conformidade com Brandão (1992), a criança normal tem a capacidade de aproveitar todas as motivações, as experiências e os estímulos que lhe são proporcionados durante as atividades da vida diária, para através deles poder evoluir. A criança com paralisia cerebral, em consequência das lesões sofridas, ao contrário da criança que saudável, apresenta grande tendência a não reagir de modo adequado às solicitações do meio e o seu desenvolvimento se atrasa.

Assim, para muitas mães, o fator que demarca essa tomada de consciência sobre a condição do filho ocorre quando a criança entra na idade de começar a andar e esta etapa do desenvolvimento não acontece. O que pode ser compreendido pelo discurso:

Eu não sabia que ele tinha paralisia cerebral. Eu achava que ele ia para o NUTEF para tratar as convulsões. As terapeutas me falavam e a assistente social também mais eu não queria entender. A ficha foi caindo aos poucos porque ele não se movimentava direito, não andava (Márcia).

O depoimento de Márcia expressou inicialmente o sentimento de negação pela confirmação do diagnóstico. O reconhecimento do filho diante de suas limitações vai se concretizando a partir das vivências e da proximidade da aquisição da marcha, esta como fator de referência para a independência da criança. Diante desse confronto, Márcia se depara com realidade, o filho com paralisia cerebral.

Segundo Teixeira et al. (2003), a idade de a criança normal começar a andar varia, mais geralmente acontece em torno de um ano de idade. Brandão (1992) relata que a criança

⁶ A bilirrubina quando presente em quantidade anormal no líquido (geralmente decorrente de hemólise maciça, como a que ocorre na incompatibilidade Rh, provoca impregnação nos gânglios basais, no cerebelo, hipocampo, núcleos subtalâmicos e tálamo, além de outras áreas do sistema nervoso central, em frequência decrescente, e sua presença é acompanhada por edema e vacuolização dos neurônios (TEIXEIRA et al., 2003).

com paralisia cerebral apresenta atraso em seu desenvolvimento que compromete diferentes áreas do comportamento, motor, intelectual, perceptivo, afetivo, permitindo que esta criança ultrapasse etapas importantes do desenvolvimento, no fim de um certo tempo, além de atrasado, o desenvolvimento se tornará anárquico e anormal. Isso poderá resultar na dificuldade ou impossibilidade em adquirir a marcha independentemente.

Diante da condição dessas mães de vivenciarem inicialmente a possibilidade de seu filho ter algum problema no desenvolvimento e por fim a concretização de ter um filho com paralisia cerebral resulta numa multiplicidade de sentimentos.

Sousa, Bosa e Hugo (2005) relatam que sentimento é algo que está dentro de cada um, apresentando-se de forma que poucos entendem o real sentido, ao considerar que existe toda uma formação de sensações, ideias e por que não dizer de piedade de muitas pessoas com os outros que sofrem os dissabores da vida.

Sentimentos que envolvem a família e, principalmente a mãe, já que esta, na maioria dos casos, assume o cuidado ao filho e caminha muitas vezes para um sentimento de culpa, destacado a partir dos discursos proferidos:

Não foi culpa minha dele nascer assim, porque eu fiz o que toda mãe faz, fiz o pré-natal direitinho (Madalena).

Me senti culpada por não ter levado ele para o hospital no 3º dia (Maria).

Inferiu-se pelos depoimentos de Madalena e Maria a dificuldade de enfrentar a nova realidade, a necessidade de compreender o fato que aconteceu e, conseqüentemente, o que levou o filho a ter esse problema, adentrando num mundo desconhecido da paralisia cerebral, que impôs à família uma série de exigências e responsabilidades.

Nessa concepção, quando se direciona para a compreensão da experiência se ser mãe da criança com paralisia cerebral, depara-se com sentimentos maternos permeados pela descoberta do filho com problemas, diante do mundo totalmente desconhecido, colhidos pelo inesperado, reforçado a partir dos discursos:

Ninguém espera ter um filho com problema, eu queria ver meu filho uma criança normal (Márcia).

Foi difícil porque você passa toda uma gravidez saudável fazendo uma alimentação saudável, evitava comer salgadinhos, doces, fazia

exercícios físicos, dormia cedo, para ter um parto prematuro!
(Mariana).

Os discursos apreendidos expressaram o sentimento de imprevisibilidade e de frustração dessas mães que foram surpreendidas não apenas com a chegada do filho com paralisia cerebral, como também com a forma de lidar com as situações diárias, as quais perceberam que a maternidade não poderia ser vivida no modo previsível.

De acordo com Scochi et al. (2003), a família e principalmente a mãe perpassam por uma série de transformações e reestruturações para se adaptar à condição do filho com paralisia cerebral. Portanto, para vivenciar o processo de adaptação à criança e assim poder prestar os cuidados a ela, essa família precisará de ajuda, que possivelmente será encontrada nas redes de apoio social.

Perante a necessidade de enfrentar os problemas e as exigências impostas pela condição de ter um filho com paralisia cerebral, ao longo do tempo, a família é guiada por etapas que as conduzem a um processo de aceitação e ajustamento e assim podem reorganizar a sua estória e oferecer o melhor para o seu filho.

Só queria dizer que se aconteceu com a gente, tem que aceitar, agora tem que cuidar, não tem que ficar se lamentando. Tem que dá apoio
(Madalena).

Esse discurso remeteu à necessidade e capacidade da família de se ajustar, ou seja, ao utilizar as redes de apoio, assim como os recursos obtidos em sua história de vida, além dos significados que atribuem aos problemas, alcançam resultados que motivam a aceitação e adaptação do filho com paralisia cerebral. Ou mesmo entram em crise quando não existe apoio e não compartilham as dificuldades, como o relato de Maria:

Quando ele tinha três meses o pai dele me abandonou [...] (Maria).

No discurso de Maria evidenciou que o pai não conseguia suportar a situação e a abandonou com a criança. Por outro lado, a ajuda que seria promovida pelo pai foi substituída pela irmã que veio morar com ela para dividir os cuidados à criança.

Desde que ele nasceu minha irmã me ajuda com ele. Ela veio morar comigo (Maria).

Embora sofrida essa crise familiar, Maria recebeu apoio de familiares e de outras mães, o que lhe permitiu adaptar-se e enfrentar o problema. Esse apoio parece ser

fundamental como uma estratégia de adaptação psicológica no sentido de possibilitar uma maior tomada de consciência e uma vinculação mais adequada à criança.

Para Scochi et al. (2003), a rede de apoio social pode ser considerada um sistema composto por várias pessoas com funções em um determinado contexto, que oferece apoio emocional, financeiro, educação, compartilhamento de responsabilidades, além de influenciar nos comportamentos maternos e paternos em relação à criança.

Constata-se que o fortalecimento do vínculo mãe e filho é favorecido pela socialização no ambiente terapêutico. Muitas mães mostram-se conformadas ao encontrarem outras crianças com a mesma patologia, porém com quadros clínicos mais graves. Como também se sentem mais seguras em cuidar desse filho quando recebem apoio de outras mães:

Eu também fiquei conhecendo muitas mães lá e uma apóia a outra (Marta).

Às vezes a gente pensa que o problema do nosso filho é pior, mas quando vê a situação das outras mães, a gente vê como o nosso problema é pequeno (Maria).

Diante das expressões de Marta e Maria, afirma-se que a convivência com a dor e com outras mães que vivem situações bem parecidas motivam às mães a aceitarem melhor as condições do filho e a se mostrarem mais conformadas e menos receosas. À medida que elas visualizam e comparam seus filhos com outras crianças que são mais comprometidas desenvolvem um sentimento de confiança e sentem-se mais destemidas para enfrentar as rotinas de cuidados com o filho. Assim, Maria e Marta se fortaleceram, à medida que recebiam apoio uma das outras e percebiam que não estavam sozinhas, que poderiam compartilhar angústias, alegrias e o próprio conhecimento adquirido no decorrer da jornada.

Por outro lado, apesar de encontrarem conforto ao levarem seus filhos para o NUTEP, ambiente em que todos parecem ser iguais, evitavam levar o filho a lugares públicos. Como revelado nos recortes:

Olha, eu realmente quase não saio com Júlio, mas vou tentar passear mais com ele, nem que eu tenha que ir para o mercantil (Mariana).

Quando eu sei que querem me ajudar [não me incomoda]. Mais quando olham só por olhar [me incomoda] (Mariana).

Eu não saio muito para não ter que deixar ele com ela [irmã], eu prefiro não sair, porque eu me preocupo com meu filho. Também não saio muito com ele, vou mesmo só para o Nutep (Marta).

Mariana reforçou em seus depoimentos que o isolamento social era constante no cotidiano ao filho e relatou um sentimento de insegurança e incomodo com os olhares das pessoas quando este era exposto a ambientes públicos, isso acontecia porque Mariana compreendia que as características do filho eram peculiares e visíveis, principalmente em relação ao aspecto físico, e assim se sentia constrangida e incomodada, por considerar a reação das pessoas.

O mesmo aconteceu no depoimento de Marta que justificou o seu isolamento por sentir-se segura, levando-o apenas para o NUTEP e, sobretudo, absorveu toda a responsabilidade como sendo a única capacitada a exercer os cuidados ao filho, evitando sair para não ter que deixar a criança com a filha.

Segundo Scochi et al. (2003), é quase inevitável que as diferenças resultantes da paralisia cerebral mostrem-se complexas e o preconceito torne-se o reverso da aceitação numa sociedade competitiva, em que se valoriza muito a maneira de ser das pessoas. De modo que, diante da visibilidade decorrente da paralisia cerebral e dos estigmas decorrentes, muitas mães tendem a esconder seus filhos.

Ter amigos, brincar com os filhos e partilhar momentos agradáveis, ou seja, participar do convívio social, é aspecto importante para o desenvolvimento da criança. O isolamento imposto pela deficiência do filho reforça a preocupação de que as mães não estejam empenhadas em integrá-los e isso representa uma enorme desvantagem e certamente com repercussões em sua vida.

Para Vygotsky (1994), se a criança é excluída do contexto coletivo, isso atrasará ou impedirá o desenvolvimento das suas funções psíquicas superiores, pois o aprendizado ocorre à medida que a criança vai exercitando seu intelecto, ou seja, quando as estruturas físicas responsáveis por essa função são estimuladas pelos fatores socioculturais.

Portanto, precisa haver mudança no “olhar” das mães sobre as potencialidades da criança com paralisia cerebral, pois estas são capazes de aprender. Os estímulos dado ao filho devem ultrapassar as ações quanto ao desenvolvimento físico e funcional, e abranger a integração dessa criança como um todo, integrando-a na sociedade.

Brandão (1992) reforça a ideia de que os pais têm um papel muito importante no desenvolvimento das funções motoras e do movimento, sobretudo na educação, no desenvolvimento da inteligência e na organização da personalidade da criança normal.

Se a ação dos pais é imprescindível em todas as fases da criança normal, muito maior é a sua importância para o desenvolvimento da criança com paralisia cerebral.

Dessa forma, para que possam desempenhar bem suas funções, é necessário que os pais compreendam a importância de sua cooperação, o papel que eles representam e como devem proceder para contribuir, de modo útil e adequado no desenvolvimento e na integração dos seus filhos. De maneira que possam ser esclarecidos que as técnicas necessárias ao tratamento não podem ocupar todo o espaço da rotina de vida, que a presença da família, não apenas no espaço terapêutico, mas no domicílio, na escola, enfim na vida social da criança, contribui para o desenvolvimento do filho.

Segundo Sousa, Bosa e Hugo (2005), é por meio da família que toda nova dinâmica irá surgir. O desenvolvimento de perspectiva de esperança, revalorização e reforço da autoimagem são aspectos fundamentais que permitem as famílias perceberem o seu valor no presente e no futuro, recompensando-as talvez das dificuldades sentidas ao longo dos tempos, promovendo o bem-estar e o equilíbrio essencial, não para a cura da doença, mas para a adaptação, criando alicerces fortes para superar as crises frequentes que possam surgir.

Infere-se que o fortalecimento dos laços afetivos ocorre após o impacto inicial do diagnóstico e da superação das reações negativas necessárias para o processo de aceitação do filho real. O reconhecimento do filho com paralisia cerebral restabelece e desencadeia um sentimento de responsabilidade e compromisso que surge no cuidado a essa criança e em favorecer o bem-estar ao filho.

Como salienta Jonas (2006, p.89), “de fato, a reciprocidade está sempre presente na medida em que, vivendo entre seres humanos, sou responsável por alguém e também sou de responsabilidade de outros”.

As palavras do filósofo estão representadas pelas falas:

Esse problema ele não tem que enfrentar sozinho, problema do meu filho é meu também (Márcia).

Eu vou ajudar o meu filho (Marta).

Ele é meu filho, sou eu que tenho que cuidar dele e bem, porque atitudes boas trazem coisas boas (Mariana).

Nesse sentido, os discursos das mães conduzem à compreensão de que embora contraditória à dificuldade que a condição de ter um filho com paralisia cerebral represente, assumem seu papel e revelam sua fortaleza na experiência de ser mãe de uma criança com deficiência.

No entanto, após o confronto com o diagnóstico e a definição do problema, a família é levada a um processo de busca contínua por informações úteis sobre o tratamento e prognóstico do filho, embalados por um sentimento de fé e esperança.

Mais a gente tem que ter fé, eu tenho fé que pelo menos ele não vai mais ter convulsão (Márcia).

Eu tenho esperança dele aprender ainda muita coisa boa (Marta).

Essas falas remetem ao enfrentamento dessas mães quanto aos problemas do filho e que quando encontrava um suporte religioso, sentiam-se mais ajustadas à situação e mais habilitadas para direcionar suas energias aos problemas de como lidar melhor com eles. A fé e a esperança são instrumentos fortalecedores dos vínculos com o filho e com os outros membros da família.

As expressões das mães levam a acreditar que a fé é o suporte emocional, a força para encarar a realidade e se preparar para o futuro. Esta fé autêntica relatada por Márcia e Marta que no real sentido é justificada pela compreensão da mãe diante das condições limitantes do filho, e da conscientização de suas reais potencialidades, assim não projetam sonhos impossíveis.

Para Gondim (2009), é interessante a percepção desejada da melhora, embora limitada, mas acreditando que existe esperança, fazendo com que as mães encontrem sentido em tudo. Como ente privilegiando, a mãe reflete e desvela, na esperança, o fortalecimento máximo, a sua âncora cotidiana, seja na fé, no apoio familiar ou profissional.

Diante do entendimento e da consciência do problema, a mãe sabe diferenciá-lo da criança normal e assim restabelecem a identidade do filho que chegou, tornando-o ser único, como pode ser percebido nesses discursos:

Ele faz o que os outros fazem, só que com mais dificuldade (Maria).

Meu filho não é doente, porque mesmo com a deficiência que ele tem, ele consegue brincar (Marta).

Reali e Antiseri (2008, p.118) destacam:

A verdadeira identidade deve ser entendida com identidade que inclui as diferenças. A verdadeira identidade é aquela que dialeticamente se realiza retirando e mantendo as diferenças e que, portanto implica a identidade na sua distinção e a distinção na identidade.

A identidade dos filhos reconstruída por essas mães acaba por ser resultado de suas percepções com as outras crianças da mesma idade, fazendo assim uma relação entre o normal e o diferente, elaborando toda a condição do filho, o que se percebe nas expressões:

Ele tem paralisia cerebral. O corpinho dele vai aprendendo no tempo dele. Ele tem um tempo diferente das outras crianças (Marta).

Ele melhorou bastante, é assim com paciência (Madalena).

Nos discursos de Marta e Madalena, pôde-se perceber a compreensão e a conscientização dessas mães sobre o diagnóstico do filho, a valorização de suas potencialidades, o que facilitou identificá-los como pessoa e adaptá-los a nova realidade. Assim como elas compreendem que os filhos têm um tempo particular para se desenvolver, elas também necessitam de um tempo próprio para se adaptar a nova realidade, como reforçou Madalena em seu depoimento: “é assim com paciência”.

Conforme sugerem Rodrigues e Miranda (2001), quando a família compreende o diagnóstico e atende às indicações da terapia necessária, baixando as expectativas na relação, procurando sempre maneiras de conviver com novos embates no dia a dia, absorve-se o “diferente”, aceitando-o e adaptando-o ao seu crescimento.

Os resultados expressos na evolução do filho é estímulo adicional para as mães continuarem enfrentando as dificuldades que eventualmente aparecerão, porém, a preocupação com a saúde e, conseqüentemente, com o futuro sempre estão presentes, como nos discursos:

Eu tinha muito medo que ele morresse de convulsão (Márcia).

Eu estou lutando com o tratamento para ele ter um futuro melhor (Marta).

Devido às características intrínsecas dessa patologia, acompanhada por distúrbios associados que de acordo com Teixeira et al. (2003) apresentam que apesar de a principal característica da paralisia cerebral ser o déficit motor, quase sempre um ou mais distúrbios, decorrentes da lesão neurológica estão presentes: convulsões, déficit cognitivo, alterações oculares e visuais, distúrbios da deglutição, comprometimento auditivo, distúrbio de comportamento e na linguagem.

Assim, pôde-se considerar, como discorreu Márcia em seu depoimento, que a preocupação com a saúde do filho começa por estar inicialmente ligada à incerteza da sobrevivência dele e depois, como reforçou Marta em sua fala, ao iniciarem a batalha na tentativa de minimizar as consequências da deficiência, à medida que o tempo passa, que o tratamento avança e que as propostas sonhadas não foram atingidas, as mães confrontam-se com a necessidade de fornecer uma nova perspectiva para o futuro de seu filho, assim são resilientes quanto à incerteza relativa ao desenvolvimento e ao futuro da criança.

Melito (2004) refere resiliência como a capacidade de responder de modo mais consciente aos desafios e às dificuldades, de reagir com flexibilidade e capacidade de recuperação diante desses desafios e circunstâncias desfavoráveis, tendo atitude otimista, positiva e mantendo o equilíbrio.

De fato o que se constata é que a experiência de ser mãe de uma criança com paralisia cerebral é vivida de forma peculiar por cada mãe. Diante do inesperado, do imprevisível, surgem sentimentos intensos de culpa e medo; mas também de fé e esperança. Diante da dificuldade de lidar com a situação, ou seja, de ter um filho com paralisia cerebral, compartilham com o outro e, assim, se fortalecem e se ajustam, identificam-no diante do normal e diferente, e o reconhecem como ser único e, para tanto, lançam-se ao cuidado.

5.2 Experiências das mães/familiares no cuidado à criança com paralisia cerebral

Na primeira ideia essencial apresentada, foi possível compreender uma parte importante da experiência das mães no cuidado à criança com paralisia cerebral no domicílio, desvelando o sentido por elas apreendidos nessa experiência. Para tanto, a pesquisadora busca nesse momento, ancorada nos discursos dos participantes, nas observações realizadas, como também nos referenciais teóricos da literatura, subsídios capazes de conduzir à compreensão do cuidado exercido pelas famílias no domicílio.

Segundo Vieira et al. (2002), quando nasce uma criança, é esperado que ela viva situações de saúde, cresça e desenvolva dentro dos limites da normalidade. Porém, quando se defronta com a paralisia cerebral da criança, isso traz toda uma mudança na vida da família, já que esta tem suas implicações em seu desenvolvimento, pois possuem quadros clínicos que muitas vezes não conseguem controlar movimentos e, conseqüentemente, necessitam de ajuda da família para realizar suas tarefas diárias.

Assim, a família que é confrontada com as novas exigências e alterações na vida cotidiana, principalmente a mãe, pois a maioria do cuidado à criança é prestada fundamentalmente por ela, assim como se manifestaram as mães:

Eu e minha irmã dividimos os afazeres de casa. Mas minha irmã tem os compromissos dela, a ajuda deles[outros filhos] é quando estão em casa, o resto fica por minha conta (Maria).

A vizinha fica e passeia com ele na calçada, no carrinho e o meu marido quando chega em casa à noite fica um pouquinho com ele, mas sou mais eu mesmo (Márcia).

Os relatos de Maria e Márcia demonstraram que eram sobre elas que recaia a maior responsabilidade acerca dos cuidados diário ao filho quanto à higienização, à alimentação, à administração de medicamentos, ao acompanhamento nas consultas e ao tratamento, entre outras tarefas.

Segundo a interpretação de Anderson (2007), o cuidado tem significações diversas, porém interligadas, enquanto que por um lado significa zelo, atenção e desvelo, por outro, conduz a inquietações, a um sentimento de responsabilidade, de compromisso, ao envolvimento, ao bem querer do outro.

Nessa condição, fica evidente que as mães sofram alguns problemas, como a diminuição do tempo livre, alteração na situação profissional e de trabalho e uma sobrecarga financeira, tal como referido no depoimento de Márcia:

Eu fico muito sozinha, mais quando eu preciso que alguém fique com Jorge para eu resolver alguma coisa no centro, a minha vizinha fica, mas eu deixo tudo arrumado; ele banhado, comida feita e dada, porque ela tem medo de dar a comida dele, assim não é todo mundo que sabe dar, é difícil, tem que dá no braço, demora porque parece que ele não quer comer; mas ele quer, é só um jeitinho (Márcia).

O depoimento de Márcia expressou o medo sentido pela vizinha para alimentar a criança, assim a ajuda dos outros é apenas superficial, já que a mãe necessita executar todas as tarefas básicas com o filho antes de sair de casa, assim o cuidado solitário com inúmeros afazeres, ocupações e preocupações faz a mãe perceber-se como uma pessoa insubstituível, tornando para si toda a responsabilidade de fazer por esse filho o melhor.

As mães dificilmente conseguem deixar a criança sob a responsabilidade de outras pessoas, seja por falta de confiança ou medo por acreditarem que outras pessoas não são capazes de realizar os cuidados adequadamente. Essa responsabilidade materna é respaldada pelo grau de comprometimento da criança com paralisia cerebral que as condicionam a passarem por inúmeros períodos de hospitalização devido às complicações em seu quadro.

Anderson (2007) discorre que para cuidar de uma criança com que se denomina padrão de crescimento e desenvolvimento “normal” já é algo considerado complexo e que consome tempo, mas quando a criança tem paralisia cerebral, o cuidado diário se torna mais complicado pelos problemas clínicos, pelas dificuldades no movimento e pelo atraso de desenvolvimento.

No dia a dia, cuidados que poderiam ser considerados simples em uma criança normal, como dar água, segurar no colo, alimentar, podem ser geradores de intensa dificuldade, principalmente para os familiares ou cuidadores que não participam das orientações ocorridas no tratamento.

Em face às dificuldades encontradas com a situação de limitação psicomotora da criança, as mães se percebem muitas vezes aprisionadas ao filho, por considerarem muitas vezes as únicas capazes de exercerem os cuidados à criança e relutam a participação de outros nesse cuidado, devido ao temor originado pela incapacidade psicomotora, reforçado pela fala de Madalena:

Meu marido não dá a comida porque tem medo que ele se engasgue (Madalena).

O depoimento de Madalena revelou a insegurança do marido para alimentar o filho, já que a alimentação da criança com paralisia cerebral é deficiente e de difícil manipulação, decorrente dos próprios problemas neurológicos, associados a essa patologia, o que exige cuidado mais intenso. A criança com paralisia para ser alimentada necessita de uma adequação na postura, ou seja, um alinhamento adequado da cabeça e do pescoço, a escolha ideal de alimento e a quantidade suficiente para que seja uma atividade executada com sucesso.

Segundo Brandão (1992), os problemas mais comuns referentes à alimentação da criança com paralisia cerebral ocorrem devido à dificuldade de mastigar, assim ela faz movimentos para frente com a língua, empurrando o alimento de volta para fora da boca ou colocando-o no céu da boca; o alimento pode ser amassado, mas não é mastigado e quando este alcança a parte superior da boca, não está controlado, então a criança acaba engasgando-se ou o reflexo de vômito é desencadeado.

Para tanto, para que a alimentação da criança seja desenvolvida com sucesso, é necessária que a criança sintam-se em segurança, protegida e confortada; que seja convenientemente nutrida e atendida em seus cuidados, que se sintam amada e que seja compreendida quando protestar com gestos e choro, que tenha oportunidade de sentir odores e sabores. Assim, a alimentação é de importância vital tanto sob o ponto de vista nutritivo como sob o emocional.

Anderson (2007) reforça a ideia de que o processo de cuidar é intencional, infinito, portanto a dificuldade de receber apoio ou de permitir a participação dos outros no cuidado ao filho com paralisia cerebral, implica em estabelecer uma relação entre terapeuta e família para com isto estabelecer condições para que todos os membros da família participem ativamente desses cuidados.

Segundo Waldow (2004), entre as condições necessárias para que o processo de cuidar ocorra, é fundamental que se tenha disponibilidade, respectividade, intencionalidade, confiança, promovendo como consequência crescimento de ambos: ser que cuida e ser cuidado.

Sob esta ótica, a equipe interdisciplinar possui papel muito importante como suporte, em que o papel extrapola o processo da constatação e revelação do diagnóstico, bem como na aplicação de técnicas específicas inseridas no tratamento, ao considerar toda a condição de vida que essa criança está inserida.

Outro aspecto importante referido nas falas das mães correspondeu ao desenvolvimento físico do filho, que com o passar do tempo e com crescimento da criança, as dificuldades tornavam-se maiores, as atividades que antes eram desenvolvidas facilmente, como dar o banho em uma banheira, tornava-se difícil, relatada na fala:

Eu aprendi a dar a comida de maneira correta, o banho é mais difícil, porque ele toma banho nos braços, as pernas não cabem mais na banheira (Madalena).

Diante do relato de Madalena, percebeu-se a dificuldade encontrada por ela no cuidado diário com o filho durante o banho, já que a criança cresceu e não cabia mais na banheira, sendo necessário que se realizasse esse cuidado de forma que tornasse o dia a dia dessa família mais desgastante, cansativa e de muito esforço físico.

Essa ocasião seria uma excelente oportunidade de estimulação corporal, um bom momento para brincar e se divertir, o que não acontecia, devido ao comprometimento de José que necessitava de uma adaptação para que a família realizasse o banho com segurança e que pudesse receber os estímulos necessários para o seu desenvolvimento.

Segundo Finnie (2001), o banho deve ser um momento prazeroso onde se pode fortalecer o vínculo entre mãe e filho, estimular as habilidades motoras e cognitivas da criança.

Outro aspecto importante, relatado por Maria, referiu-se ao transporte, o cuidado exaustivo dispensado ao filho necessitava de um esforço físico intenso em decorrência do atraso de desenvolvimento e da necessidade da criança ser transportada muitas vezes nos braços, devido principalmente à infraestrutura urbana de Fortaleza que não foi projetada para pessoas que necessitam de auxílio, que fazem uso de cadeira de rodas.

Ele tem que ir nos braços, se for na cadeira de rodas vão ser dois pesos, porque tem ruas que não dar para andar na cadeira de rodas (Maria).

Durante as observações realizadas nos domicílios das famílias, a acessibilidade foi um dos aspectos que mereceu à atenção da pesquisadora, devido à grande dificuldade de acesso às residências, às ruas sem pavimentação, estreitas e sem saneamento básico.

Segundo Pagliuca, Aragão e Almeida (2007), a insuficiente acessibilidade a determinados locais e serviços motiva às pessoas com deficiência e seus familiares a se sentirem às margens da sociedade, o que contribui ainda mais para segregação social. O cuidado perpassa pelo direito de ambos (mãe e filho) em ter condições favoráveis de ir e vir como qualquer outro cidadão. O Estado tem uma atitude omissa, já que não oferece apoio ou subsídios para que a mãe leve seu filho ao tratamento, fato que pode acabar por desestimular a adesão.

Os autores supracitados definem acessibilidade como processo de eliminação de barreiras, não apenas físicas, mas também do campo de informações e de atitudes. Neste sentido, podem-se observar os relatos das mães:

Tem aquelas pessoas que acham que eu estou perdendo tempo de levar ele para o tratamento, ficam falando, tem preconceito quando vão no ônibus (Marta).

As pessoas são muito indiscretas, acho que sentem pena, não sei (Mariana).

Segundo o relato das mães, o aspecto atitudinal das pessoas faz com que a criança com deficiência e seus familiares se sintam rejeitados e essas atitudes de preconceito e de sentimento de pena reforçam o processo de exclusão da criança com paralisia cerebral, tirando delas o direito de participar da sociedade, ou seja, dificultando o acesso aos ambientes sociais. De fato, as atitudes negativas podem ser facilitadores de exclusão social, à medida que as mães se sintam desestimuladas e com poucas oportunidades de inserir seu filho na comunidade. Algumas escolas não estão preparadas para receber a criança com limitações sensorio-motoras, as praças não são adequadas, as ruas não têm rampas, enfim acaba por desvalorizar as potencialidades da criança e as tornam isoladas da sociedade.

De acordo como Finnie (2001), o conhecimento do local de habitação e a situação socioeconômica da família em questão devem ser considerados para se realizarem orientações domiciliares, já que todos os utilitários e acessos da criança e dos pais são importantes na estimulação, no posicionamento e na funcionalidade das atividades realizadas diariamente.

Como também a integração dessa criança na sociedade, o direito de ir e vir como qualquer cidadão.

São muitas as barreiras que impedem a acessibilidade dessas crianças e de seus familiares, são fatores de exclusão social, as barreiras podem ser físicas e organizacionais, impedindo o acesso ao tratamento, à escola, às pracinhas, aos parques e restaurantes. Falta de transporte adequado, lixo e calçadas esburacadas são alguns dos obstáculos enfrentados pelas familiares no transporte e acesso aos serviços públicos.

Diante disso, o profissional deve estar inserido na dinâmica familiar para conhecer a problemática que envolve a família, oferecer informações sobre seus direitos e prestar assistência à criança, com ações mais articuladas e integradoras, viabilizando estratégias para melhor alcance das facilidades que evitem a exclusão social.

Nessa perspectiva, é importante que o terapeuta ocupacional, assim como toda a equipe interdisciplinar, promova um cuidado participativo que não se traduz apenas numa abordagem prescritiva, mas no estabelecimento do vínculo com a equipe, acesso a informações, adequação ao tratamento, às necessidades individuais e ao compartilhamento das decisões relacionadas à saúde da criança e da família. Nos discursos a seguir, mães relataram sobre o cuidado participativo:

É bom ter pessoas que estudam e agora ensinam a gente. As orientações são boas, quando a gente tem alguma dúvida elas ensinam (Madalena).

A terapia me ajudou bastante, e as orientações que recebi sobre o problema dele (Maria).

As terapeutas dão apoio e também os ensinamentos que a gente precisa (Marta).

Nos discursos acima, as famílias reconheceram a importância das orientações do terapeuta, despertando nos pais empenho e mais segurança em lidar com seus filhos em casa. O profissional ajuda no fortalecimento do vínculo mãe e filho, esclarece as dúvidas, orienta quanto ao desenvolvimento da criança. Portanto, para que o envolvimento e a participação de toda a família e não apenas exclusivamente da mãe ocorra, é importante que a equipe de saúde busque por incentivá-los e envolvê-los no plano terapêutico. Devem ser considerados os aspectos de que muitas das adaptações no domicílio são realizadas sem a participação e conhecimento do terapeuta.

Segundo Scochi et al. (2003), a comunicação dialógica entre equipe e a família parte da compreensão do que está sendo vivenciado naquele momento, iniciando um diálogo intersubjetivo com a percepção das individualidades e centrado na questão de como cuidar da criança juntos.

Contudo, vale ressaltar a contribuição do terapeuta ocupacional e de outros profissionais da equipe de reabilitação com orientações junto à família que propiciem um processo educativo de reabilitação não apenas na aplicação de manuseios, mas, sobretudo, no desenvolvimento de um cuidado integral com todos os membros da família para que esta se sinta apta a desenvolver medidas de cuidado para estimular seu filho a partir das vivências apreendidas nos atendimentos. As experiências das mães revelaram:

Ele não pode comer de tudo, se for comer pão tem que passar no leite, ficar com os pedaços pequenos e bem molinhos para ele comer (Madalena).

Eu coloco as joelheiras para ele não ficar com os joelhos grossos (Maria).

Coloco ele no sofá e ponho um lençol amarrando a cintura dele para ele não cair (Márcia).

No banho meu marido já tirou a medida para colocar uma barra no banheiro, assim ele toma banho sem perigo de cair (Marta).

Ao analisar as falas das mães, observou-se que utilizavam algumas medidas de cuidados para facilitar o desenvolvimento da criança, como também para promover independência e estimulação durante as atividades de vida diária. Muitas dessas adaptações eram artesanais e criativas, construídas pelas famílias a partir de suas possibilidades e das necessidades da criança. Assim, a família cria condições de atuação dessa criança com o meio. Os ajustes que os familiares fazem dessas medidas emerge das vivências da terapia, contudo vale ressaltar o modo particular e criativo, que merece ser valorizado pela equipe.

Para Finnie (2001), a orientação domiciliar busca por uma ligação do tratamento com as atividades de vida diárias. Com isso, estimula o desenvolvimento e previne deformidades, ajuda a família a adaptar-se às novas mudanças dentro da rotina domiciliar. Dessa forma, diminui a ansiedade e reforça a importância da participação efetiva da família no tratamento. Contudo, o profissional não deve adotar uma postura prescritiva no atendimento, para um cuidado eficaz, deve ser considerado o ambiente, além da rotina domiciliar.

A influência dos pais nos cuidados à criança com paralisia cerebral é indispensável, visto que esta criança necessita, para desenvolver suas potencialidades, estímulos diários e adequados. Para Brandão (1992), a criança com paralisia cerebral ao ser manuseada durante as atividades de vida diária, para comer, tomar banho, ser vestida, ao brincar ou quando é conduzida ao colo, recebe uma série de estímulos, despertados por seus movimentos, fornecendo requisitos importantes para o seu desenvolvimento.

Estimulo ele a pegar nas coisas, coloco ele sentado para assistir televisão, ando com ele nas ruas para ele ver as outras crianças, converso, coloco música, coloco na cama de bruços, ele tenta se virar (Madalena).

Eu estimulo principalmente aqui em casa. Estimulação é ensinando ele a pegar as coisas, dando os brinquedos, conversando com ele (Maria).

Brinco com ele na hora de banhar, de dar a comida, de passear, até quando eu estou fazendo almoço eu fico conversando com ele, qualquer hora eu estimulo (Márcia).

Eu peço: Júnior levanta os braços para colocar a roupa, a sandália, penteia o cabelo. Ele já entende muita coisa (Marta).

Vou estimulando à medida que vou fazendo as necessidades dele, quando vou trocar a fralda aproveito para fazer os exercícios, na brincadeira estimulo a pegar nos brinquedos, abrir as mãos (Mariana).

Nessa compreensão, a partir dos discursos das mães, a família é capaz de oferecer um poderoso auxílio no desenvolvimento da criança, sendo as atividades de vida diária especialmente vantajosa, porque são funcionais, não necessitando separar um tempo específico. Com as orientações recebidas pelo terapeuta ocupacional de como estimular a criança no domicílio, ressurgem nos pais sentimentos de segurança, o que permite que a aprendizagem na criança aconteça, assim, aceitam e apóiam seus filhos, criando expectativas positivas.

A criança com paralisia cerebral apresenta dificuldades de buscar por novas possibilidades, por ser, o seu próprio corpo o fator limitante do seu desenvolvimento normal, para tanto o cuidado que as mães desenvolvem diariamente demonstram uma dose extra de paciência, determinação, alegria, amor e sabedoria.

Desenvolver na criança não somente as necessidades básicas para sua sobrevivência, mas a oportunidade de sentir e perceber o mundo que a cerca, satisfazer suas

curiosidades que o mundo lhe desperta e oportunizá-la a ouvir e repetir sons e palavras contribui significativamente em experiências familiares que certamente irão oportunizar um futuro mais independente nas atividades de vida diária, melhorando a qualidade de vida da criança com paralisia cerebral e de sua família.

Esses cuidados contínuos, no entanto, não significam que se deva considerar o futuro para a criança com paralisia cerebral um mundo sem perspectivas, em que mantê-las dependente mais que o necessário, pode ter a conotação de negar a elas o direito de desenvolver suas potencialidades, de acordo com suas capacidades e habilidades.

5.3 Compreensão do cuidado em domicílio à criança com paralisia cerebral

O percurso para compreender e interpretar o cuidado da criança com paralisia cerebral em domicílio, a partir das etapas científicas desenvolvidas no estudo, aponta não apenas o alcance dos objetivos, mas a transformação pessoal e profissional da autora que conseguiu obter uma visão diferenciada da realidade estudada.

O estudo, na configuração de seus pressupostos, constatou a compreensão que concerne o cuidado à criança com paralisia cerebral no domicílio a partir de duas ideias essenciais.

A primeira ideia conduziu à experiência de ser mãe da criança com paralisia cerebral e foi possível compreender que a criança não existia em um ambiente vazio, e à medida que a família se restabelecia diante do inesperado, do imprevisível, vivenciava momentos angustiantes e conflitantes como a constatação do diagnóstico até a definição da paralisia cerebral que muitas vezes advinha tardiamente, em decorrência da apreensão distorcida do discurso médico ou de outros membros da equipe, o que prejudicava a assistência dessa criança precocemente, não apenas no âmbito institucional, mas também no domicílio.

A família percorre um longo processo para que retorne o equilíbrio. Nesse sentido, expectativas positivas podem ser influenciadas pelas informações transmitidas por todos os profissionais da equipe, para ressurgir sentimentos de responsabilização e compromisso para se reestruturar e se ajustar, e que diante das diferenças e limitações o reconhecem como filho único, capaz de desenvolver, mesmo diante de uma condição especial.

Ao observar as peculiaridades de cada família separadamente e também conjuntamente, perceberam-se as influências culturais, crenças, ao mesmo tempo, a importância do apoio familiar e profissional; como cada família busca por auxílio e que tinha seu tempo particular para se adequar às mudanças decorrentes desse filho, bem como aos sentimentos que permeavam a toda essa reestruturação familiar.

No cuidado à criança com paralisia cerebral, o planejamento do tratamento não pôde ser separado dos acontecimentos do dia a dia. O cuidado cotidiano se direcionava muitas vezes para a mãe, mas quando a família era motivada, fortaleciam-se os laços afetivos, o que permitia a contribuição dos membros da família, dos profissionais e de outras pessoas, que de fato exerciam um papel ativo nos cuidados e na estimulação no cotidiano. Isto permite a mãe/família promova medidas inovadoras e criativas diante das necessidades que surgem no dia a dia, provocando mudanças na forma de vida das crianças e de todos que a cercam.

Nesse contexto, a família reconstrói suas expectativas e se depara com um filho com limitações, porém com possibilidades que acontecem durante as atividades de vida diária, nas experiências reais, adaptando-se a um novo modo de reagir e se relacionar com um mundo a sua volta e olhando o futuro com confiança e esperança.

6 REFLEXÕES FINAIS

Diante da vivência profissional da autora em atendimento a crianças portadoras de paralisia cerebral, percebeu-se que poderia pensar numa pesquisa que adentrasse no cotidiano domiciliar das crianças e de seus familiares. Ao alcançar esse momento, constatou-se que foram vencidos muitos desafios, cortadas muitas arestas e o quão foi surpreendente o número significativo de conhecimentos científicos, e, sobretudo de conquistas pessoais capazes de promover o desenvolvimento e crescimento da autora para compreender a complexa dimensão da experiência de cuidar de uma criança com paralisia cerebral no domicílio.

Portanto, foram vários os momentos de insegurança, que embora contraditórios, o fato de, por muitos anos lidar com crianças com limitações sensório-motoras em ambulatórios e em clínicas especializadas, foram poucos os casos em que se realizou tal abordagem, em que foram realizadas visitas domiciliares. Para tanto, conhecer o ambiente doméstico dessas famílias foi certamente algo surpreendente, e ao adentrar na residência dessas famílias, foi possível apreender outro olhar sobre as mães e os cuidados prestados aos filhos em casa e de melhor compreendê-las.

Desde o início, houve a intenção de aproximar-se da família no domicílio. Portanto, foi prazeroso e instigante estar diante da situação de vida dessas crianças, o que possibilitou revelar aspectos, os quais foram registrados não apenas nas falas gravadas, mas que ultrapassaram o verbal, e fizeram com que a pesquisadora compartilhasse rotina árdua, medos, incertezas, alegrias e relação mais próxima, através de um diálogo enriquecedor, que permitiu reconhecer o cuidado na sua cotidianidade.

Isso possibilitou enxergar a família não apenas como cuidadores, mas como seres humanos que merecem apoio e cuidado. Percebeu-se também que o papel do profissional não está apenas em oferecer instrumentos, recursos, órteses, mas adequá-los à realidade no domicílio. Para que lhe serve uma cadeira bem adaptada, de última geração se não cabe dentro da residência da criança?

Assim, a realização deste estudo possibilitou adentrar no mundo subjetivo da experiência de ter um filho com paralisia cerebral e o cuidado no domicílio, uma aproximação com as famílias no ambiente natural, além de disso, permitiu apreender a realidade constituída. Essa aproximação com a realidade doméstica permitiu uma visualização dos

aspectos socioeconômicos, culturais e psicológicos das famílias que influenciavam nos cuidados às crianças com paralisia cerebral.

Ressalta-se a responsabilidade da autora de multiplicar os conhecimentos apreendidos por este estudo aos profissionais de reabilitação do NUTEP e com as mães que continuarão sendo assistidas no tratamento de seus filhos.

Fica claro o empenho do terapeuta ocupacional e de outros profissionais que faziam parte da equipe multidisciplinar, no cotidiano do ambiente terapêutico, uma grande demanda de atendimento populacional em curto período de tempo na instituição, tornando difíceis as visitas domiciliares. Para tanto, realizar orientações domiciliares sem conhecer a residência e toda a situação que envolve as condições de vida e saúde dessa família, como acessibilidade dentro e fora de casa, dentre outras questões, favorece o aparecimento de lacunas, no que condiz ao aproveitamento do ambiente doméstico para uma estimulação adequada.

É evidente que a orientação torna-se mais adequada e dinâmica quando o profissional interage no domicílio, desenvolvendo orientações embasadas nas vivências familiares durante os cuidados de rotina. A ideia não é tornar os pais terapeutas dos filhos, mais nortear um tratamento com orientações ricas de acordo com as condições sociais, econômicas, psicológicas, para tanto o profissional deve conhecer a rotina diária, a complexidade que envolve toda a dinâmica familiar.

Nesta pesquisa, ficou o reconhecimento de que as mães podem oferecer intervenções inovadoras, utilizar de medidas de cuidados criativos para adaptar atividades e rotinas, à medida que entendem e compreendem, quando são acolhidas e recebem informações esclarecedoras quanto ao desenvolvimento e às potencialidades do filho. Assim, as adequações das orientações oferecidas pela equipe que fazem o atendimento dessas crianças não deve ignorar as peculiaridades inerentes ao cotidiano dessas famílias. Inserir tais aspectos no cuidado representa a individualização do mesmo, dando-lhe um caráter dinâmico e humano.

Vale ressaltar a importância do cuidado criativo, amoroso e inovador voltado para o bem-estar dessa criança, uma reflexão para o profissional que deveria realizar o tratamento adequando com a realidade no domicílio. Como resultado desta pesquisa, percebeu-se que os cuidados que as mães programavam no domicílio não eram uma cópia fiel do que era prescrito

pelo terapeuta, resultado de que o cuidado à criança com paralisia cerebral no domicílio tem como pressuposto maior: a criatividade das mães, que tem alcance pela originalidade única, porque é o cuidado que não objetiva o cumprimento de uma tarefa, mais a busca pelo bem-estar, por isso é modificável, pois atende às necessidades individuais.

O ganho maior desta pesquisa foi a possibilidade de elaborar uma cartilha com medidas de cuidado a partir das vivências maternas, sobre o cuidar da criança com paralisia cerebral em domicílio. Essa cartilha será direcionada para as famílias como forma de incentivá-las a criarem, com recursos próprios, adaptações que facilitem os cuidados diários e que promova o desenvolvimento da criança de modo seguro. Essa cartilha não é um instrumento fechado, pela própria condição a que ele se expressa, já que o cuidado é dinâmico e nasce da relação especial da mãe com seu filho.

Acredita-se que esse é apenas o primeiro passo, à medida que for divulgada essa cartilha muitas outras formas de cuidar serão compartilhadas. Vale ressaltar que essas medidas serão ajustadas pelos profissionais da equipe, a partir das necessidades de cada criança e com os recursos que cada família possuir.

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, W. N. **Re-viver o ser mãe de criança com Paralisia Cerebral no contexto da ação terapêutica, um olhar fenomenológico.** 2004. Dissertação (Mestrado Profissionalizante Saúde da Criança e do Adolescente) – Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2004.
- ALLEGRETTI, A. L.; MANCINI, M. C.; SCHWARTZMAN, J. S. Estudo do desenvolvimento funcional de crianças com paralisia cerebral diparética espástica utilizando o PEDI. **Temas Desenvol.**, v. 11, n. 64, p. 5-11, 2002.
- ALVES, F. **Como aplicar a psicomotricidade:** uma atividade multidisciplinar com amor e união. 2. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2007.
- ANDERSON, S. **Cuidados diários.** In: GERALIS, E. **Crianças com paralisia cerebral:** guia para pais e educadores. 2. ed. Rio de Janeiro: Artmed, 2007. p.72-99.
- BARBIER, R. et al. A escuta sensível na abordagem transversal. In:_____. **Multirreferencialidade nas ciências e na educação.** São Carlos: Editora da UFSCar, 1998. p. 74-84.
- BLY, L. **Baby treatment:** based on NDT principles. United States of America: Therapy Skill Builders, 1999.
- BOFF, L. **Saber cuidar:** ético humano – compaixão pela terra. 11. ed. Rio de Janeiro: Petrópoles: vozes, 2004.
- BRANDÃO, J. **Bases do tratamento por estimulação precoce da Paralisia Cerebral.** São Paulo: Memnor, 1992.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996. **Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos.** Brasília: Ministério da Saúde; 1996.
- BURNS, Y. R.; MACDONALD, J. **Fisioterapia e crescimento na infância.** São Paulo: Santos, 1999.

- CANÍGLIA, M. **Terapia Ocupacional saúde praxica e pós-modernidade**. Belo Horizonte: Cuatiara, 2000.
- FERRATO, I. **Paralisia Cerebral: aspectos práticos**. São Paulo: Memnon, 1998.
- FICHTNER, N. **Prevenção, diagnóstico e tratamento dos transtornos mentais na infância e adolescência**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- FINNIE, N. A. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3. ed Manole, 2001.
- FONSECA, V. **Desenvolvimento psicomotor e aprendizagem**. Porto Alegre: Artmed, 2008.
- FONTANELLA, B. J. B; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad Saúde Pública.**, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.
- FORMIGA, C. K. M. R. ; PEDRAZZANI, E. S. ; TUDELLA, E. Desenvolvimento motor de lactentes pré-termo participantes de um programa de intervenção fisioterapêutica precoce. **Rev Bras Fisioterapia**, v.8, p.239-245, 2004.
- GADAMER, Hans-Georg. **O caráter oculto da saúde**. Petrópolis: Ed. Vozes, 2006.
- GILLES, B.: **Brinquedo e Cultura**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2004.
- GIORDANI, A. T. **Humanização da Saúde e do Cuidado**. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2008.
- GONDIM, C. H. do C. **O cuidar materno de crianças com deficiência múltiplas e visual: contribuições das orientações do terapeuta ocupacional**. 2009. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente), Fortaleza, Universidade Estadual do Ceará, 2009.
- GUERZONI, V. P. et al. Análise das intervenções de terapia ocupacional no desempenho das atividades de vida diária em crianças com paralisia cerebral: uma revisão sistemática da literatura. **Rev Bras Saúde Matern Infant.**, v.8, n.1, p. 17-25, 2008.

IRVIN, N. A.; KENNEL, J. H.; KLAUS, M. H. Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita. In: KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. (Orgs.). **Pais/bebê: a formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. p. 245-275.

JONAS, H. **O princípio responsabilidade**. Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Rio de Janeiro. Puc-Rio, 2006.

LEOPARDI, M.T. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Florianópolis, 2002.

LEVIN, E. **A clínica psicomotora: o corpo na linguagem**. Tradução de Julieta Jerusalinsky. Petrópolis: Vozes, 1995.

LIANZA, S. **Medicina de Reabilitação**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

LIMA, C. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. São Paulo: Roca, 2004.

MACHADO, D.S. ; BUENO, J. M. . O trabalho de autonomia na formação de indivíduos portadores de necessidades especiais. In: VII CONGRESSO BRASILEIRO DE PSICOMOTRICIDADE, 1998, Fortaleza. **Psicomotricidade de Fato e de Direito**, Formação e Ética. Fortaleza: SBP Capítulo Cearense, 1998. p. 342-343.

MANCINE, M. C. et. al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com Paralisia Cerebral. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v.60, n. 2-B, p.446-452, 2002.

MCKEEVER, P. Mothering children who have severe chronic illnesses. In: AMBERT, A. M. (Org.). **The effect of children on parents**. New York: Haworth Press, 1992. p. 170-190.

MELITO, A. A Resiliência em discussão. **Psicol Estud.**, v. 9, n.1, p. 67-75, 2004.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: HUCITEC, 2010.

MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. A Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: resultados de um estudo. **Revista Brasileira de Psicossomática**, v. 6, n. 1, p. 115-130, 2004.

MORIN, E. **Educar na era planetária**. O pensamento complexo como método de aprendizagem pelo erro e incerteza humana: Cortez/UNESCO, 2003.

NEWCOMBE, N. **Desenvolvimento Infantil**. Abordagem de Mussen. 8. ed. Porto Alegre: Artmed, 1999.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais**, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP, 2003.

PAGLIUCA, L. M. F.; ARAGÃO, A. E. A.; ALMEIDA, P. C. Acessibilidade e deficiência física: identificação de barreiras arquitetônicas em áreas internas do hospital de Sobral, Ceará. **Rev Esc Enfermagem USP.**, v. 41, n. 4, p. 581-588, 2007.

PATO, T. R. et al. Epidemiologia da Paralisia Cerebral. **Acta Fisiátrica.**, v.9, n.2, p. 71-76, 2002.

PINHO, L. B. et al. Refletindo sobre o contexto psicossocial de famílias de pacientes internados na unidade de emergência. **Ciencia y Enfermería**, v.10, n.1, p. 67-77, 2004

REALI, G.; ANTISERI, D. **História da Filosofia, 5: do Romantismo ao Empiriccionismo**. São Paulo: Paulus, 2008

RODRIGUES, M. F. A.; MIRANDA, S. M. A. **A estimulação da criança em casa**. São Paulo: Atheneu, 2001.

ROTTA, N. T. Paralisia Cerebral: novas perspectivas terapêuticas. **J Pediatr.**, v. 78, n.1, p. 48-54, 2002.

SCHILDER, P. **A Imagem do corpo**. As energias construtivas da psique. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

SCHILDER, P. **Pensamento e Linguagem**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

SCOCHI, C. G. S. et. al. Incentivando o vínculo mãe e filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no hospital das clínicas de Ribeirão Preto. **Rev Latino-Am Enfermagem.**, v. 11, n. 4, p. 539-543, 2003.

SILVIA, M. J. P **Amor é o caminho**: Maneiras de cuidar. São Paulo: Gente, 2000.

SOUSA, A. D.; BOSA, C. A.; HUGO, C. N. As relações entre deficiência visual congênita, condutas do espectro do autismo e estilo materno de interação. **Estud Psicol.**, v.122, n.4, p. 355-364 2005.

TEIXEIRA, E. et al. **Terapia ocupacional na reabilitação física**. São Paulo: Rocca, 2003.

TELFORD, W. C.; SAWREY, M. J. **O Indivíduo excepcional**. 5. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2004.

VIEIRA, N. G. B. et al. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Rev Bras Prom Saúde**, v. 21, n. 1, p. 55-60, 2002.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente; desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

WALDOW, V. R. **O cuidado na saúde**: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópole: Vozes, 2004.

WANDERLEY, D. B. **Palavras em torno do berço**. Salvador: Galma, 1997.

WILLARD, S. **Terapia Ocupacional**. 9. ed. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 2002.

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Universidade Estadual do Ceará- UECE
Curso de Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente**

Título: A criança com paralisia cerebral: um olhar sobre o cuidado em seu domicílio

O (a) Sr. (a) está sendo convidado a participar da pesquisa A criança com paralisia cerebral: um olhar sobre o cuidado em seu domicílio, que tem como objetivo compreender o cuidado à criança com paralisia cerebral, a partir das vivências familiares no cuidado dessa criança em casa.

Dessa forma, pedimos sua colaboração para realizar essa pesquisa, onde o (a) Sr.(a) será previamente abordado no NUTEP, local de tratamento de seu filho para que, com a sua autorização possa responder a entrevista, que iniciará com uma pergunta norteadora sobre “como está sendo para você cuidar de seu filho(a) com paralisia cerebral em domicílio?” Solicito também a sua autorização para gravar sua entrevista (que posteriormente será inutilizada) e observar a rotina de cuidado diário com seu filho em sua casa, com horário a ser marcado por você e conforme a minha disponibilidade.

Garantimos que a pesquisa não trará nenhuma forma de prejuízo, dano ou transtorno no tratamento de seu filho no NUTEP. Todas as informações obtidas neste estudo serão mantidas em sigilo e a sua identidade não será revelada. Vale ressaltar que a sua participação é voluntária e o (a) Sr.(a) poderá qualquer momento deixar de participar deste sem prejuízo ou dano.

Comprometemo-nos a utilizar os dados coletados somente para as pesquisas e os resultados poderão ser veiculadas através de artigos científicos, revistas, encontros científicos e congressos e que possa contribuir para o serviço de atendimento da criança com paralisia cerebral.

Todos os participantes poderão receber qualquer esclarecimento acerca da pesquisa e, ressaltando novamente, terão liberdade para não participarem quando assim não acharem mais conveniente.

Contatos com a mestrandia:

Marília Ximenes Freitas Frota. Rua- José Nogueira Freire, 40 B1-B, apto.903. Parque Iracema. Fortaleza-Ce (085) 3283.6269

Contatos com a orientadora:

Dra. Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa (085)88180107

O Comitê de Ética e Pesquisa da UECE encontra-se disponível para esclarecimentos pelo telefone: (085) 31019890. Av. Parajana,1700- Campos do Itaperi- Fortaleza-CE

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo uma para o participante da pesquisa e outro para o arquivo do pesquisador.

Fortaleza, ____ de _____ de _____

Assinatura do(a) participante

Assinatura da Pesquisadora

APÊNDICE B - Entrevista semiestruturada aplicada no NUTEP**Identificação da criança**

1. Nome da criança _____

2. Idade da criança: _____ Data d Nascimento ___/___/___

Características dos entrevistados

1. Nome: _____

2. Parentesco: _____

3. Idade _____

4. Escolaridade:

 Analfabeta Ensino Fundamental completo Ensino Médio completo Ensino Médio incompleto Superior incompleto Superior completo5. Estado civil Casada Solteira Separada Viúva Outros

6. Número de filhos _____

7. Quantas pessoas moram na residência _____

8. Renda familiar mensal: menos de um salário 1 salário 2 salários 2 a 4 salários acima de cinco salários

9. Ocupação/Profissão _____

10. Quantas pessoas auxiliam no cuidado à criança com paralisia cerebral no domicílio _____

Entrevista semiestruturada aplicada no domicílio

Como está sendo para você a experiência de cuidar de seu filho com paralisia cerebral em casa?

APÊNDICE C - Diário de Campo e Entrevistas

ENTREVISTA 1

Mãe: Madalena

Criança: José, 3 anos e 9 meses.

Como está sendo para você a experiência de cuidar de seu filho com paralisia cerebral em casa?

É assim, não é igual de como cuidar de uma criança normal, porque tem que ter mais cuidado, assim como ele só quer estar no braço.

Explique um pouco sobre como é ter mais cuidado com ele?

Ele é uma criança com paralisia cerebral. Para eu conseguir fazer as coisas, ele fica na cadeirinha adaptada, mais fica chorando porque quer estar nos braços. Aí eu ligo o rádio para ele ouvir música, falo com ele até eu conseguir terminar os serviços de casa, depois eu coloco ele nos braços. Ele tem esse problema e a gente tem que entender.

Fale-me um pouco mais desse problema dele?

Eu tive ele em Canidé, passei três dias indo para a maternidade, fazia o toque e nada, até que tiveram de fazer por fórceps, não quiseram fazer uma cesárea em mim, então ele nasceu assim. Não foi culpa minha dele nascer assim, porque eu fiz o que toda mãe faz, fiz o pré-natal direitinho e fui quando estava sentindo dor, eles (médicos) não fizeram a cirurgia e quase mataram o meu filho, ele nasceu com morte aparente, ficou 29 dias internado, foi para o Albert Sabin e depois para o Cura D'ares. Com 2 meses é que fiquei sabendo do diagnóstico. Com nove meses iniciou no NUTEP.

Como foi saber do diagnóstico?

Eu não entendia o que era direito, porque os médicos disseram primeiro que ele tinha hidrocefalia, que a cabeça dele ia crescer, aí nós ficamos apavorados com medo da cabeça do menino crescer até estourar. Depois foi que veio o diagnóstico de paralisia cerebral, foi quando os médicos diziam para a gente ter paciência porque ele ia ser lento, mais eu achava que lento era só a recuperação dele. Que ele ia se recuperar.

Aí o tempo foi passando, ele fazendo o tratamento e a gente recebendo as orientações e entendendo. Fui vendo que ele não ia se recuperar assim tão fácil. E tá aí, até hoje fazendo tratamento, desde os 9 meses no NUTEP. Hoje eu sei cuidar dele direitinho em casa.

Como aprendeu a cuidar dele em casa?

Claro que quando a gente vai para o tratamento, a gente fica com mais segurança de pegar, dar a comida, o banho, de cuidar; mais tem coisa que só quem sabe mesmo é quem convive dia a dia, as necessidades, as dificuldades vão aparecendo e a gente vai se virando. É uma música que a gente sabe que ele se acalma, é um jeitinho que ele gosta de ficar, assim coisa de criança, as manias que só quem convive percebe.

Como tem sido receber essa orientação sobre o cuidado dele em casa?

Ele melhorou bastante com o tratamento, era todo duro. É bom ter pessoas que estudaram e agora ensinam gente. As orientações são boas, quando a gente tem alguma dúvida elas ensinam.

O que você aprendeu no tratamento para ajudar no desenvolvimento do seu filho em casa?

Eu aprendi a dar a comida de maneira correta, o banho é o mais difícil, porque ele toma banho nos braços, as pernas dele não cabem mais na banheira, aí tem que ser no braço mesmo. Fiz uma “calça da vovó” para ele ficar sentado e melhorar a postura. Mais ele não quis saber muito dela aí eu joguei fora. A Terapeuta já sabe da dificuldade da gente para dar banho nele e estão adaptando uma cadeira própria para colocar no banheiro, porque vai servir tanto para o banho como para ele fazer as necessidades dele. A gente tem que tá estimulando, nem que seja só conversando.

Fale um pouco dessa estimulação?

Como eu faço a estimulação dele? Estimulo ele a pegar nas coisas, a colocar ele sentado para assistir televisão, ando com ele na rua para ele ver as outras crianças, converso, coloco música, coloco na cama de bruços, ele está tentando virar. É assim que eu faço.

Tem alguém que lhe ajude nos cuidados dele em casa?

Sim, meu marido quando chega do trabalho, ele toma banho com ele, coloca para dormir, mais não dá comida porque tem medo que ele se engasgue. Só eu mesmo que fico mais tempo cuidando dele. Porque ele é uma criança especial, nem todo mundo sabe cuidar. E minha família mora em Canindé, eu sou sozinha com o meu marido.

Como é uma criança especial?

É Assim, tem que ter mais cuidado. Eu cuidei de minha sobrinha que é normal, na idade dele ela comia tudo, ele não pode comer tudo, se ele for comer pão tem que passar no leite, ficar com pedaços pequenos e bem molinho para ele comer, o banho é no braço, tudo é muito diferente, ele não fala, não anda, é muito mais trabalho, mais já aconteceu, agora é só cuidar. E olha que ele já melhorou bastante.

Como você tem percebido a melhora de seu filho?

Antes era difícil até para segurar ele, porque ele era muito duro. Eu noto que ele entende só não sabe se expressa. Agora ele já está até querendo falar, ri quando a gente faz graça com ele. Só quem conhece é que percebe como ele melhorou.

Como você tem se sentido com a melhora dele?

Bem, feliz por ele. Eu sei que ainda vai demorar um pouco para ele andar e falar, mais tem que acreditar. Ele melhorou bastante, é assim com paciência.

Para finalizarmos, você quer falar alguma coisa, tirar alguma dúvida, dar alguma sugestão?

Não, só quero dizer que se aconteceu com a gente, a gente tem que aceitar, agora tem que cuidar, não tem que ficar se lamentando, tem que dá apoio.

ENTREVISTA 2

Mãe: Maria

Criança: João, 4 anos

Como está sendo para você a experiência de cuidar de seu filho com paralisia cerebral em casa?

Não é muito difícil não, às vezes a gente está um pouco apressada e de tudo ele depende da gente, desde que acorda até a hora de dormir. Quando acorda tem que levar para fazer xixi, escovar os dentes, dar a comida na boca, não é muito difícil não, mais o trabalho é esse. Ele é uma criança especial.

Como é uma criança especial?

Olha, especial para mim é devido a deficiência que ele tem, a dificuldade de caminhar sozinho, de comer sozinho, de ser mais independente, de não falar. Graças a Deus ele não é uma criança que vive doente, de estar correndo risco de vida. Ele é uma criança saudável. A diferença é essa. Ele faz o que os outros fazem, só que com mais dificuldade. Paralisia é uma palavra feia mais não me assusta não.

Como você aprendeu a cuidar dele?

Acho que é meu instinto também, é no dia a dia, com as necessidades dele, nunca tinha cuidado de nenhuma criança especial, e também não precisou para aprender muito não. A gente vai aprendendo também com o convívio com ele, conversando também com outras mães que também tem filho com o mesmo problema. Às vezes a gente pensa que o problema do nosso filho é pior, mais quando ver a situação de outras mãe, a gente vê como o nosso problema é pequeno. A terapia me ajudou bastante, as orientações que recebi sobre o problema dele.

Que orientações você recebeu sobre o problema dele?

Ele faz tratamento desde os sete meses, teve o diagnóstico de paralisia cerebral aos 6 meses e com o tratamento, aprendi mais sobre a paralisia cerebral, e com as orientações me sinto mais segura para cuidar dele em casa.

Fale um pouco do que você aprendeu sobre paralisia cerebral?

Quando eu soube do diagnóstico, meu marido comprou um livro de paralisia cerebral, muita coisa a gente entendia, quando falava da estimulação. Sei que é um problema no cérebro que

dificulta ele aprender a ler, escrever, andar, falar, assim fica com um desenvolvimento lento, que nem ele, entende? Precisa muito da ajuda da família e do tratamento lá do Nutep para se desenvolver.

Como acontece essa estimulação em casa?

Desde que eu soube do diagnóstico dele, eu estimo principalmente aqui em casa. Estimulação é ensinando ele como fazer as coisas, dando os brinquedos, conversando com ele, porque tem mãe que abandona, que não acredita que a criança vai se desenvolver, vai pro tratamento e pronto. Eu procuro estimular ele sempre.

E como foi saber do diagnóstico?

Eu soube do diagnóstico com 6 meses. Eu tive ele, mais no 5º dia de vida deu a icterícia. Olha, eu não percebia nada errado, ele dormia muito e achava que era normal de bebê recém nascido, levei para o hospital no 5º dia, aí fizeram uns exames e deu problema de bilirrubina. Ficou 15 dias internado, fez fototerapia durante 5 dias, ainda ficou internado por 15 dias mais mesmo assim saiu com sequela neurológica. Me senti culpada por não ter levado ele para o hospital no 3º dia. Os médicos me perguntavam, porque eu não levei ele para o hospital antes. Para mim nunca ninguém falou que tinha que levar o bebê no 3º dia, e criança recém nascida dorme muito. Me senti muito culpada, sofri muito.

Como você se sente hoje, depois de alguns anos?

Já me recuperei mais da culpa, mas não tenho coragem de ter outro filho. Sei que outro bebê vai me tirar muito tempo dele, vou ter que deixar as atividades dele para me dedicar com o bebê, pelo menos por um tempo. Se eu não levar para o NUTEP e para a escola ninguém leva, porque é muito cansativo, ele tem que ir nos braços, se for de cadeira de rodas, vão ser dois pesos porque tem ruas que não dar para andar na cadeira de rodas.

Como tem percebido a melhora de seu filho?

Ah! Ele melhorou em tudo, brinca o dia todo, já se alimenta melhor. No Nutep, já está querendo usar o computador, está querendo andar, passeia pela casa toda se arrastando, por isso eu coloco a joelheira para não ficar com o joelho grosso. Ele melhorou muito. Graças a Deus sei que o trabalho que tem para levar, andando com ele nos braços, está tendo retorno. É por ele, eu faço esse sacrifício por ele.

Tem alguém que lhe ajuda nos cuidados com ele em casa?

Sim, minha irmã e meu marido. Desde que ele nasceu minha irmã que hoje tem 18 anos me ajuda com ele, ela veio morar comigo. Quando ele tinha três meses o pai dele me abandonou, quando ele estava com sete meses eu casei de novo, esse meu marido é louco por ele e me ajuda muito com ele também. Eu e minha irmã dividimos os afazeres de casa: o almoço, a roupa para lavar e os cuidados com ele, aí dá tudo certo. Mas a minha irmã tem os compromissos dela, estuda, faz estágio e o meu marido trabalha, a ajuda deles é quando estão em casa, o resto fica por minha conta.

Para finalizarmos, você quer falar alguma coisa, tirara alguma dúvida, dar alguma sugestão?

Não, gostaria de dizer que tenho dois sonhos, que é ver ele andando sozinho e de ter a minha casa própria. Se Deus quiser eu vou conseguir realizar.

ENTREVISTA 3

Mãe: Márcia

Criança: Jorge, 2 ano e 6 meses

Como está sendo para você a experiência de cuidar de seu filho com paralisia cerebral em casa?

Pra mim está sendo muito bom, agora eu sei cuidar dele melhor, me sinto bem de cuidar dele, ele me faz companhia. Depois que eu descobri esse problema dele e que ele começou o tratamento, agora é mais fácil, Graças a Deus!

Fale um pouco desse problema dele?

Eu tive pressão alta, eclampsia, quase morri, mais quem ficou doente mesmo foi o Jorge. Ele nasceu prematuro, ficou na UTI 2 meses e quando saiu foi logo pra fazer estimulação precoce. Jorge tem paralisia cerebral, o cérebro dele é atrasado. Ele demora um pouco para aprender, assim é diferente das outras crianças. Mais graças a Deus com o tratamento ele já está bem melhor.

Você me falou que ele lhe faz companhia, como é ter a companhia de seu filho?

Eu passo o dia com ele, ele me faz companhia, às vezes fico pensando que tudo podia ser diferente, que ele podia ser uma criança normal. Quando eu fico triste, Jorginho olha para mim e me dar um sorriso tão lindo que tira fora toda a minha tristeza.

Fale um pouco dessa tristeza que você sente?

Às vezes eu fico triste mesmo, por essa situação de estar com ele doente, principalmente quando ele tem convulsão, ninguém espera ter um filho com problema, eu queria vê meu filho uma criança normal. Mais a gente tem que ter fé, eu tenho fé que pelo menos ele não vai mais ter a convulsão. Ser internado, sabe? O doutor disse que se ele tomar os remédios direitinho ele deixa de ter convulsão, mais tem que tomar até os 5 anos. Mais a paralisia cerebral ele vai ter pra vida toda.

Como é para você saber que a paralisia cerebral é para a vida toda?

É difícil, pois eu nunca imaginava ver meu filho nessas condições, mais eu fico mais tranquila, porque sei que tem as terapeutas que sabem tratar dele e me ajudam também. Eu sei que a paralisia cerebral vai ficar com ele para sempre, mais a convulsão não, e o que deixa ele doente é a convulsão. Ele se recuperando da convulsão, ele vai melhorar da

paralisia também porque assim o cérebro dele não vai ficar tão afetado. Aí ele vai poder fazer coisas, igual uma criança normal. Isso é o que eu espero que aconteça.

Como são as coisas que uma criança normal faz, e que você espera que aconteça com seu filho?

Eu espero que Jorge faça as coisas sem a precisão dos outros. A criança normal sabe pegar nas coisas, brincar, falar, andar, assim normal. Não precisa está estimulando a criança, levar para o tratamento, só para a escola. A estimulação vai ser a escola, né?

Você estimula seu filho em casa?

Sim, brinco com ele, na hora de banhar, de dar a comida, de passear, até quando eu estou fazendo o almoço eu fico conversando com ele, qualquer hora eu estimo, eu faço isso o tempo todo, converso com ele, brinco, a comida dele é dada com bem calma para ele não se engasgar, tudo isso eu estou estimulando. Aí ele vai melhorando.

Como você tem percebido a melhora de seu filho?

Todo dia eu rezo pro Jorginho melhorar logo, eu vejo que ele melhorou um pouquinho, ainda não está andando, mais eu sei que ele vai conseguir, eu noto que ele já olha as coisas diferentes, como está entendendo, pedindo. Ele fica querendo pegar nos brinquedos e até brincar com os meninos da rua. Ele era muito parado, eu sei que criança muito pequena não faz muita coisa, mais ele foi crescendo e ainda ficou muito parado, então eu vi que não era normal. A gente tem que ter muita paciência, eu mudei muito depois que ele nasceu, não sabia esperar, queria tudo para ultima hora. Agora eu sei esperar.

Como você aprendeu a cuidar dele em casa?

Eu não sabia como eu ia tratar do Jorge em casa. Como eu sempre estou no tratamento, porque é importante a mãe tá no tratamento, eu aprendi primeiramente a ter paciência, depois a colocar o brinquedo na mão dele, como estimular ele a olhar para as coisas, que eu tenho que conversar com ele e não deixar ele sozinho, ele tem que ficar sentado, deitado tanto de costa como de barriga para baixo, é bom para forçar o pescoço dele, para ele também não ficar acomodado de ficar sempre na mesma posição. Assim fica mais fácil dele aprender as coisas. Tem que ter cuidado pra ele não se estressar e depois ter uma convulsão.

Tem alguém que lhe ajuda nos cuidados com seu filho em casa?

Eu fico muito sozinha, mais quando eu preciso que alguém fique com Jorge para eu resolver alguma coisa no centro, a minha vizinha fica, mais eu deixo tudo arrumado, ele banhado, comida feita e dada, porque ela tem medo de dar a comida dele, assim não é todo mundo que sabe dar, é difícil, tem que dar no braço, demora porque parece que ele não quer comer; mais ele quer, é só ter um jeitinho. Ela fica e passeia com ele na calçada no carrinho e o meu marido quando chega á noite fica um pouco com ele, mais é mais eu mesmo.

Assim como você disse antes que era importante a mãe estar no tratamento, como tem sido para você participar do tratamento do seu filho?

É muito bom porque eu aprendo muita coisa. Quando saí do hospital fui logo pro Nutep, mais eu não sabia que ele tinha paralisia cerebral. Eu achava que ele ia pro Nutep para tratar as convulsões, fui sabendo aos poucos. As terapeutas me falavam e a assistente social também, mais eu não queria entender. A ficha foi caindo aos poucos, porque ele não se movimentava direito, não andava. Eu tinha muito medo que ele morresse de convulsão. Lá no Nutep, a gente é recebida muito bem por todos os profissionais, elas tiram as dúvidas e mostram a verdade, o que é preciso para o nosso filho se desenvolver e também para estimular o nosso filho em casa; como dar a comida dele, o banho, estimular ele a abrir a mãozinha e a levantar a cabeça. A gente fica mais tranquila, porque a gente também tem que fazer a nossa parte, não dá para ficar só por parte das terapeutas. Antes eu não fazia nada pelo Jorge, achava que com o tempo as coisas iam melhorar, mais se a gente não ajudar também ele não se desenvolve.

Fale um pouco dessa verdade?

Olha, eu não queria ver o que estava na minha frente, eu tratava meu filho como se ele não tivesse nada, não dava valor ao tratamento. Faltava muito e a criança não melhorava. Hoje eu sei da paralisia cerebral, e este problema ele não tem que enfrentar sozinho, problema do meu filho é meu também, ele nasceu de mim, eu tenho que ajudar no desenvolvimento dele.

Você está conseguindo seguir as orientações das terapeutas em casa?

Algumas, tem coisa que não dá para fazer como as terapeutas querem, porque eu sou sozinha para cuidar dele e fazer as coisas dentro de casa. Tem dia que eu estou cansada mesmo. Às vezes eu faço as coisas com ele muito rápido, mais tem dia que eu dou banho, troco a roupa dele com calma, converso, mostro as coisas, as roupinhas, os brinquedos. Ele gosta que a gente converse, olhe para ele e brinque com ele. É assim que tem que estimular em casa. Eu sei que eu ainda tenho que me dedicar um pouco mais.

Você falou que não dar para fazer como as terapeutas querem. Como você acha que as terapeutas querem?

Ela querem que eu me dedique mais, eu sei que elas querem o melhor para o meu filho, mais tem dia que não dar para ficar só com ele, tem dia que ele fica um tempo no berço, coloco os brinquedos e vou fazer as coisas. É isso que elas querem que eu faça, e eu faço quando tenho tempo. Eu teria que ter uma pessoa para me ajudar mais tempo com ele, mais a gente não tem condições para isso.

Como você está se sentindo hoje, com relação ao seu filho?

Estou bem, graças a deus, estou um pouco mais tranquila. Já não fico aperreada quando o Jorge chora, porque ele não fala, e também às vezes eu não entendo ele, então eu não sei o que ele tem, o que ele quer. Agora eu me acalmo e tento descobrir o que está deixando ele zangado. Às vezes é calor!

Fale um pouco da sua rotina em casa com o Jorge?

Jorge dorme aqui no berço e passa a maior parte do tempo aqui quando estou fazendo as coisas de casa (almoço, lavando a roupa, limpando a casa), quando não está no berço fica comigo na sala, coloco ele no sofá, ponho um lençol amarrando a cintura dele para ele não cair, porque ele não fica sozinho porque cai, eu tinha que segurar, aí amarrei um lençol e deu certo, ele adora. Às vezes levo no carrinho para a calçada e ele fica olhando a molecada brincar, de vez em quando vem um e fala com ele. A comida do Jorge é o mais difícil porque ele tem dificuldade para se alimentar, então eu dou aqui mesmo no sofá ou no braço, ainda não coloco ele no chão, porque aqui em casa o chão é ruim e eu tenho medo que ele se machuque. Não tem como brincar com ele no chão. O banho eu dou na banheira em cima da cama. À noite meu marido chega e pega o Jorginho, ele é mais cabeça dura, acaba fazendo o menino chorar, porque a criança não entende as brincadeiras dele, ele quer brincar como se o menino fosse normal. Eu explico cuidado, não aperreia o menino que ele pode ter convulsão. Mais ele é bom pai e me ajuda também, gosta de colocar o Jorginho para dormir.

Você quer falar alguma coisa, tirar alguma dúvida, dar alguma sugestão?

Não, só quero agradecer você por ter vindo até aqui na nossa casa, desculpe qualquer coisa, a arrumação da casa, agradeça também todo mundo lá do NUTEP, que tô muito satisfeita com o tratamento.

ENTREVISTA 4

Mãe: Marta

Filho: Júnior, 3 anos e 2 meses

Como está sendo para você a experiência de cuidar de seu filho com paralisia cerebral em casa?

É bom, é que é um cuidado maior, porque eu não acho o meu filho doente, ele só é diferente, eu cuido dele com mais atenção, tenho mais cuidado com ele, não deixo ele com qualquer pessoa, quando eu tenho que sair e preciso deixar ele, eu me preocupo muito com a alimentação dele. A minha filha de 14 anos me ajuda, mais eu acho que ela não cuida dele como eu queria que ela cuidasse, eu não saio muito para não ter que deixar ele com ela, eu prefiro não sair, porque eu me preocupo com meu filho. Também não saio muito com ele, vou mesmo só para o NUTEP.

Como você gostaria que sua filha cuidasse dele?

Eu queria que ela tivesse mais atenção com ele, meu filho não é doente, mais também não é uma criança normal, você está entendendo? Tem que ter cuidado quando for dar banho, a comida, para ele não se machucar.

Explique um pouco sobre o que você falou que seu filho não é uma criança doente, mas também não é normal?

Meu filho não é doente, porque mesmo com a deficiência que ele tem, ele consegue brincar. Assim não é normal porque ele não se desenvolve como a criança normal (corre, pula, fica sozinha, é mais independente). Meu filho precisa de ajuda para superar as dificuldades.

E a criança normal?

Também precisa de ajuda. Todos nós precisamos de ajuda. Mais um dia fica independente, se cria, vai pro mundo, que nem meus dois filhos que são casados.

Como você acha que vai ser o futuro do seu filho?

Eu estou lutando com o tratamento para ele ter um futuro melhor, tenho esperança que meu filho vai conseguir muita coisa. Mais também ele tem família, não vai ficar sozinho, não.

Como tem sido o tratamento do seu filho?

Muito bom. Sempre participo das orientações e acho muito importante. Recebi muito apoio quando fui para o NUTEP. Eu tive diabetes, pressão alta e o parto foi complicado. Antes dele, eu perdi um, que morreu na minha barriga. Meu filho nasceu de 7 meses e ficou na UTI. Eu queria muito esse filho, queria mesmo. Ele nasceu também com um problema no coração, mais não precisou fazer cirurgia. Eu achava que ele não tinha nada. Quando recebeu alta do hospital me mandaram para um neuro, na consulta ele não me disse que ele tinha paralisia cerebral, apenas me deu um papel para ir para o NUTEP, mais eu não fui. Quando ele tinha 1 ano e 6 meses, ele voltou para o neuro e ele perguntou como estava o tratamento dele, mais eu achava que ele estava falando do problema do coração, eu disse que ele estava tomando os remédios direitinho. Mais ele perguntou se eu não tinha lido o encaminhamento, porque nele falava que ele tinha paralisia cerebral. Ele disse que eu tinha que começar o mais rápido possível porque eu já tinha perdido muito tempo.

Você disse que o médico lhe deu um papel para ir para o NUTEP. Por que você não foi?

Na verdade, eu não entendi direito o que tinha no papel. Ele começou o tratamento no NUTEP com 1 ano e 6 meses. Eu sei que ele perdeu muito tempo, comparando com as outras crianças ele foi tarde, mais eu não entendi mesmo o que tinha no papel. Depois procurei esse papel para eu ler o que estava escrito e não achei mais. Mais ele ainda é uma criança e pode se recuperar. Eu vou ajudar meu filho.

E hoje, está esclarecido para você sobre o diagnóstico do seu filho?

Sim, ele tem paralisia cerebral. Tem um desenvolvimento atrasado. Ele teve isso por causa do parto que foi complicado. O corpinho dele vai aprendendo no tempo dele. Ele tem um tempo diferente das outras crianças, mais eu tenho esperança dele aprender ainda muita coisa boa.

Como tem sido receber o apoio no NUTEP?

Ótimo, as terapeutas dão apoio e também os ensinamentos que a gente precisa para cuidar dele. Eu também fiquei conhecendo muitas mães lá, uma apoia a outra.

Em casa você também tem recebido apoio?

Sim, minha família adora ele, meu marido, meus filhos. Todo mundo apoia e ajuda nem que seja só um pouquinho. Mesmo que ainda tem aquelas pessoas que acham que eu estou

perdendo tempo de levar ele para o tratamento, ficam falando, tem preconceito, quando vai no ônibus. Eu não ligo não.

Como você aprendeu a cuidar dele?

Eu sou a mãe dele, a mãe sabe cuidar do filho, mesmo que ele tenha dificuldade. Em casa eu tento reparar o tempo que ele perdeu sem fazer o tratamento. Eu tenho muita satisfação de cuidar do meu filho. Até porque eu não acho ele doente, ele é diferente.

Como você tem reparado esse tempo que ele perdeu no tratamento?

Eu vejo mãe que a criança faz tratamento desde novinha e ela não ajuda o filho se desenvolver quando vai para casa, faz tudo por ele, não deixa ele brincar, não conversa, falta no tratamento. Eu sempre faço o que as terapeutas pedem e é por isso que meu filho está bem.

Você tem seguido as orientações de rotina em casa?

Faço sempre em casa a estimulação. É importante para ele.

Fale um pouco da estimulação em casa?

A gente não pode esperar só pelo tratamento, tem que ser feito em casa também. Eu sei que o que ele conseguiu eu ajudei também, eu faço as posturas que elas ensinam, brinco muito com ele. Meu filho já está quase andando. E vai melhorar ainda mais.

Como tem percebido a melhora do seu filho?

Eu sei que ele ainda tem muito que aprender, mais ele já melhorou muito, antes eu precisava levar no colo, hoje como ele já está quase andando sozinho, já fica mais fácil. Assim, no banho o meu marido já tirou a medida para colocar uma barra no banheiro, estamos só esperando um dinheirinho para colocar, assim ele toma banho sem perigo de cair.

De quem foi a ideia de colocar a barra no banheiro?

Foi minha, ele tinha que se apoiar em alguma coisa, até ele ficar se sentindo seguro, como ele se apoia em mim, se eu colocar uma barra ele vai se apoiar nela.

Com a barra, ele vai conseguir tomar banho sozinho?

Não, tem que ter alguém para ficar olhando, ele não tem muito controle, pode escorregar. Mais já melhora bastante, né.

Como é a rotina do seu filho em casa?

É bom, ele gosta de brincar, gosta de bola, de carrinho, gosta de muita coisa, assiste televisão. Tem que ter ajuda para trocar a roupa, tomar banho, comer, mais ele ajuda também. Eu peço Júnior levanta os barcos para colocar a roupa, pega a sandália, penteia o cabelo. Ele já entende muita coisa.

Para finalizarmos, você quer falar alguma coisa, dar alguma sugestão ou tirar alguma dúvida?

Não, obrigada a todos os profissionais do NUTEP e você também. Eu também não tenho nenhuma dúvida.

ENTREVISTA 5

Mãe: Mariana

Filho: Júlio, 1 ano e 3 meses

Como está sendo para você a experiência de cuidar de seu filho com paralisia cerebral em casa?

Não tem muita dificuldade. Entendo que ele tem paralisia cerebral, que tem que cuidar dele com mais cuidado. Eu tento cuidar como se ele fosse uma criança normal.

Como é uma criança normal?

Não tem o atraso que ele tem. Cuido dele sem cobrar muito. Porque sei da paralisia e que ele tem um tempo para aprender diferente das outras crianças.

Fale um pouco de como você entende a paralisia cerebral de seu filho?

Eu entendo diferente de muitas mães, porque a paralisia cerebral deixa a criança vegetando. Entendo que tem vários graus, você pode perceber que tem muitas crianças no NUTEP com paralisia cerebral que fazem coisas diferentes, uns se movimentam até andam, outros são mais graves e ficam paralisados.

Como aprendeu a cuidar dele em casa?

Aprendi a cuidar dele desde o hospital, como ele é o meu primeiro filho, eu não tinha nenhuma experiência com criança, então no hospital eu pedia para dar o banho, trocar a fralda, dar a alimentação no copinho, porque se eu errasse teria uma pessoa experiente para me corrigir. Em casa sozinha seria muito mais difícil, então fui para casa preparada para cuidar dele. Desde o começo eu sabia que iria levá-lo para casa. Em nenhum momento passou pela minha cabeça que eu poderia perdê-lo. Foi importante essa preparação porque fui entendendo meu filho. Quando fui para casa não me apavorei. Eu sou sozinha, minha família não mora aqui, então eu não tenho minha família por perto.

Como você se sente hoje cuidando de seu filho em casa?

Muito bem, a rotina é tranquila, o Júlio é uma criança que não me dar trabalho, ele é quietinho. As terapeutas falam que eu preciso sair mais com ele, porque ele só vem para o tratamento, eu não tenho amigos e também quase não saio com ele, então ele estranha demais as pessoas. O Júlio demorou demais para se adaptar com os profissionais, ele não tem contato com quase ninguém. É difícil sair com ele, não sou mais casada com o pai dele,

mais a gente ainda mora na mesma casa. Foi muito difícil no começo, a internação, o diagnóstico.

Você quer falar um pouco sobre essa dificuldade no início?

Foi difícil porque você passa toda uma gravidez saudável fazendo uma alimentação saudável (evitava comer salgadinhos, doces), fazia exercícios físicos, dormia cedo, para ter um parto prematuro! Se ele tivesse nascido de uma cesárea ele não seria assim. Eu acho que foi erro médico. Olha com 4 meses eu tive uma infecção urinária, mais eu tratei direitinho, aos 7 meses fui para o hospital em processo de parto já com 2 cm de dilatação, como o cordão veio e ele ficou na minha barriga, ele teve uma anóxia, porque ele demorou muito para nascer. Ficou 21 dias internado. Mais lá no hospital o diagnóstico não era de paralisia cerebral e sim de atraso de desenvolvimento. Depois foi que me disseram que ele tinha paralisia cerebral. Além de todos esses problemas com meu filho ainda tive problema no casamento. Foram muitos problemas que tive que enfrentar, mais não quero pensar nisso agora. Só lhe digo que tem que ser muito forte para aguentar tudo sozinha.

Como foi saber o diagnóstico de paralisia cerebral?

Foi um choque, o médico diz que a paralisia do Júlio é de grau importante mais eu não vejo dessa forma, entendo que tem vários fatores que contribuem para a melhora da criança, nada está definido, eu não acredito que ele não possa vir a andar, a falar, se desenvolver, muita coisa depende dele, mais depende que eu dê essa oportunidade para ele se desenvolver, porque a medida que a gente passa por uma situação como essa a gente vai aprendendo, vai se aprofundando, estudando e entendendo que não tem nada definitivo, ele ainda é muito pequeno e muita coisa pode acontecer na vida dele, ele vai passar por muitos obstáculos e vai mostrar para muita gente o que ele é capaz.

Você falou que Júlio estranha muito as pessoas e que você tem muita dificuldade para sair com ele. Como é essa dificuldade?

Olha, eu realmente quase não saio com o Júlio, é difícil primeiro que eu sou muito sozinha, mais eu vou tentar passear mais com ele, nem que eu tenha que ir para o mercantil. As pessoas são muito indiscreta, olham para ele, acho que sentem pena, não sei.

Incomoda o fato de as pessoas olharem para o Júlio?

Não, quando eu sei que querem me ajudar. Mais quando olham só por olhar, sim.

Você precisou fazer alguma adaptação em casa para receber o Júlio?

Com a experiência do dia a dia fui percebendo que precisava fazer algumas mudanças para melhorar o dia a dia dele, como elevar o berço para aliviar o refluxo, a cadeira de a canto adaptada que recebi do hospital, no início não usava, depois vi que é prático e confortável para ele se alimentar, a postura fica correta e evita que ele se engasgue. Os exercícios que eu faço, da forma que fui orientada. Sabe não tem segredo, mais a mãe tem que ajudar. Para ver o resultado tem que seguir as orientações em casa, a família precisa participar e ajudar.

Você me falou que sua família não mora aqui, mais tem alguém que lhe ajuda nos cuidados com o Júlio em casa?

Fica mais comigo mesmo. O pai dele ajuda um pouco quando chega do trabalho, quando eu preciso sair para resolver alguma coisa ele fica com a moça que faz a faxina em casa, ela vai uma vez por semana para fazer o serviço pesado de lavar roupa, aí quando eu preciso sair eu combino com ela. Mais é tão difícil eu sair.

Fale um pouco da rotina do Júlio?

Acho que é uma rotina igual a de uma criança normal. Toma banho, come, brinca, escova os dentes, a diferença é que eu vou estimulando a medida que eu vou fazendo as necessidades dele, quando vou trocar a fralda aproveito para fazer os exercícios, na brincadeira estímulo a pegar nos brinquedos, a abrir as mãos. É assim leva para o NUTEF, e assim vai acontecendo, com a graça de Deus.

Para terminar, você quer falar alguma coisa tirar alguma dúvida dar alguma sugestão?

Eu vejo que no NUTEF tem crianças na situação pior que a dele. E que o papel fundamental é passar tranqüilidade e confiança para o filho. A gente que é mãe tem que aceitar, ficar por perto. Ele é meu filho, sou eu que tenho que cuidar dele e bem porque atitudes boas trazem coisas boas. Eu sou satisfeita com ele, eu perdi minha mãe e o Júlio veio para substituir, não vai tomar o lugar dela, mais veio como filho para preencher um vazio que ela deixou. Eu amo o meu filho mesmo que ele não venha a andar e o resultado do tratamento não seja lá dos melhores, que ele fique muito dependente, vou continuar cuidando dele. Não me arrependo de nada que eu fiz e faria tudo de novo. Obrigada.