



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CECÍLIA HELENA DO CARMO GONDIM

O CUIDAR MATERNO DE CRIANÇAS COM
DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA E VISUAL: contribuição das
orientações do terapeuta ocupacional

FORTALEZA-CEARÁ

2009

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

CECÍLIA HELENA DO CARMO GONDIM

O CUIDAR MATERNO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA E VISUAL:
contribuição das orientações do terapeuta ocupacional.

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissionalizante em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, para obtenção do Título de Mestre.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

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

FORTALEZA-CEARÁ

2009

Cecília Helena do Carmo Gondim

O CUIDAR MATERNO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA E VISUAL:
contribuição das orientações do terapeuta ocupacional.

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 Grau de Mestre.

Aprovada em: 12/05/2009

Banca Examinadora

Prof.^a Dr.^a Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa (Orientadora)
Universidade Estadual do Ceará

Prof.^a Dr.^a Maria Salete Bessa Jorge
Universidade Estadual do Ceará

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

A Deus pela missão a mim confiada neste mundo, e por me possibilitar do início ao fim a conclusão do mestrado e desta pesquisa.

À minha mãe por ter me conduzido no caminho do saber e do bem, mostrando sempre como ser uma grande mulher como também grande mãe.

Ao meu marido pela constante força e compreensão na minha vida.

Aos meus filhos queridos, pelo amor, paciência incondicional e pela força dada para a conclusão deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

À direção do Hospital Infantil Albert Sabin, que incentiva e favorece a execução de pesquisa.

À minha orientadora Prof.^a Dr.^a Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa, pela paciência, confiança, competência e empenho para que esta pesquisa pudesse ser concluída.

A todos que fazem parte do corpo do Mestrado de Saúde da Criança e Adolescente: Direção, Secretaria e Docência, pela dedicação, amor e compromisso ao trabalho.

Às colegas terapeutas ocupacionais do HIAS, companheiras de trabalho, de luta e amor a profissão, que sempre tiveram uma palavra de apoio e incentivo.

À Banca Examinadora nas pessoas da Prof.^a Dr.^a Maria Salete Bessa Jorge e Prof.^a Dr.^a Maria Veraci Oliveira Queiroz, por aceitarem prontamente o convite para participação deste trabalho.

A todas as mães e crianças especiais que tive o privilégio de conhecer durante todos esses anos, cujos nomes eu gostaria de escrever com o brilho das estrelas, por tudo o que aprendi com suas histórias de vida.

A todas as pessoas que influenciaram direta ou indiretamente a conclusão desta pesquisa.

*“As crianças podem aprender a viver com uma deficiência,
Mas não podem viver sem a convicção de que seus pais as consideram
Extremamente dignas de amor...
Se os pais conhecendo o seu defeito, as amam agora,
As crianças podem crer que os outros poderão amá-las no futuro.
“Com esta convicção, elas podem viver bem, hoje e ter fé nos anos
vindouros.”*

(BETTELHEIM, 1972)

RESUMO

O objetivo desta pesquisa é compreender o cuidar materno de crianças com deficiência múltipla e visual, antes e após as orientações conduzidas pelo terapeuta ocupacional. De natureza qualitativa, com abordagem compreensiva, utilizou-se Martins e Bicudo (2003) como referencial teórico para a análise dos dados, tendo como lócus o Hospital Infantil Albert Sabin. A coleta de dados foi realizada com sete mães de crianças com deficiência múltipla e visual, atendidas nesta instituição, através da observação livre e de entrevista semiestruturada, contendo uma pergunta norteadora: como você se sente em cuidar do seu filho? A análise buscou assimilar na fala das mães, o sentimento de cuidar do filho em qualquer circunstância. No primeiro momento, as entrevistas foram lidas e relidas, encontrando-se dezessete temas que foram organizados em cinco subtemas, após a identificação do que havia em comum entre eles. Por fim, foram identificadas as convergências dos significados existentes, resultando em duas temáticas: 1) Sentimento materno e o cuidado, 2) Apoio ao desenvolvimento funcional da criança com deficiência múltipla e visual. A primeira foi resultante de como são os sentimentos maternos, revelados em: cuidar do filho, as orientações do profissional de como cuidar do filho, saber que seu filho é especial, cuidar antes e depois das orientações profissionais, cuidado especial e ter tempo para cuidar. A segunda temática evidenciou temas significativos, como: Apoio, Desenvolvimento e Criança, revelados na ajuda através da fé, ajuda pelo profissional, ajuda familiar, desenvolvimento da criança antes e depois das orientações profissionais, estimulação, criança especial, criança normal, preconceito e expectativas para o futuro. Ressaltando que em ambas as temáticas apresentadas, o olhar a mãe, o apoio e as orientações adequadas, foram determinantes, para que o processo do cuidar materno pudesse se tornar um cuidado especial. O estudo espera contribuir com o estabelecimento de propostas que ajudem o profissional de saúde em seu trabalho junto a crianças em desvantagem funcional e as mães a saberem lidar com o filho no cotidiano, objetivando alcançar evolução no desenvolvimento neuropsicomotor, independência nas atividades diárias e a inclusão social.

Palavras – chaves: Cuidado da Criança; Relações Mãe-Filho; Crianças - Portadores de Deficiência Visual.

ABSTRACT

The objective of this research is to understand the motherly care of children with visual and multiple disabilities before and after the orientations that were conducted by the occupational therapy. This study has a qualitative nature and an understanding approach. It was used Martins & Bicudo (2003) as theoretical referential for data analysis, having as locus the Albert Sabin Children's Hospital. The data collection were done with seven children's mothers with visual and multiple disabilities, seen in that institution through free observation and through semi – structured interviews, having a guide question: how do you feel to take care of your son? The analysis searched for similar on mothers own language, the feeling of taking care of the son in any circumstance. From the first moment, the interviews were read and reread finding seventeen themes that were organized in five sub – themes after the identification of what there was in common among them. Finally, it was identified the convergences of the existing significances, resulting in two subjects: 1) care and motherly feeling, 2) support to the functional development of a child with visual and multiple disabilities. The first one was a result of what motherly sentiments are revealed in: take care of the son, the orientations of the professional of how to take care of the son knowing that her son is a special child, taking care before and after the professional orientations, special care and have time to take care. The second subject evidenced significant themes as: support ,development and child revealed in the help through the faith, help by the professional, by family, development of the child before and after the professional orientations stimulation, special child, healthy child, prejudice and expectations to the future. It can be pointed out that both themes presented, the attention of the mother, the support and appropriate orientations were determinants for the process of motherly care could become a special care. The study hopes to contribute with the establishments of proposals that help the professional of health in his/her work the children in functional disadvantage and the mothers to learn to deal with their son day , having as object to achieve evolution in neuropsychomotor development, independence in the daily activities and a social inclusion.

Key Words: Child Care; Mother-Child Relations; Children - Visually Impaired Persons.

SUMÁRIO

1. APROXIMAÇÃO COM O TEMA.....	9
2 OBJETIVOS.....	26
2.1 Geral.....	27
2.2 Específicos.....	27
3. CAMINHO METODOLÓGICO.....	28
3.1 Natureza do estudo	29
3.2 Campo de investigação.....	30
3.3 Critérios para inclusão dos participantes no estudo.....	31
3.4 Obtenção das Descrições.....	32
3.5 Encontro dos Partic.....	34
3.6 Aspectos éticos.....	38
3.7 Análise das descrições.....	39
4. A BUSCA DA COMPREENSÃO.....	41
4.1 Sentimento materno e o cuidado.....	42
4.2 Apoio ao desenvolvimento funcional da criança com deficiência múltipla e visual.....	49
4.3 Análise Discursiva.....	60
5. REFLEXÕES FINAIS.....	66
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	70
APÊNDICES.....	74
ANEXOS.....	111

APROXIMAÇÃO COM O TEMA

1 APROXIMAÇÃO COM O TEMA

Com o avanço tecnológico dispensado ao neonato nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e o aperfeiçoamento técnico de profissionais, verifica-se sobrevivência crescente de recém nascidos pré-termos e a termos, com problemas visuais e retardo no desenvolvimento neuropsicomotor.

Observa-se que os bebês de risco, podem trazer sérias seqüelas, entre elas, deficiência múltipla e visual. As pessoas com deficiência múltipla são as afetadas em duas ou mais áreas, caracterizando associação entre diferentes deficiências, com possibilidades bastante amplas de combinações. Exemplo são as pessoas com deficiência mental e física, neurológica e visual, auditiva e visual e outras.

Conforme o Ministério de Saúde, a deficiência visual é impedimento total ou diminuição da capacidade visual decorrente de imperfeições do órgão ou sistema visual, considerados deficientes visuais os cegos e ou portadores de visão subnormal. (Brasil, 1993).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS.) (1993), a cegueira pode ser total ou parcial. Na total, o indivíduo tem visão nula, nem a percepção luminosa está presente. A parcial ou legal é a em que o indivíduo, com acuidade corrigida nos dois olhos, tem percepção igual ou inferior a 0,1 ou campo visual tubular restrito a 20° ou menos ou apenas percepção e projeção luminosa.

Ainda conforme a OMS (1993), tem visão subnormal ou baixa visão em crianças, conforme o Código Internacional de Doenças (CID- 10), todo indivíduo com idade menor de 16 anos com acuidade visual corrigida no melhor olho, inferior a 6/18 (0,31), mas igual ou superior a 3/60 (0.05).

A acuidade visual representada em números fracionários, por exemplo, 6/18, indica que o indivíduo vê a uma distância de seis metros, o que uma pessoa de visão normal veria à distância de dezoito metros.

Carvalho (1992) textualmente, afirma que visão subnormal (VSN) é uma perda severa de visão que não pode ser corrigida por tratamento clínico ou cirúrgico, nem com óculos convencionais. Também compreende-se como qualquer grau de enfraquecimento visual, causa de incapacidade funcional e diminuição do desempenho visual.

No entanto, a capacidade funcional da visão não está relacionada apenas a fatores visuais, mas também as reações da pessoa à perda visual e aos fatores ambientais que interferem no desempenho da visão.

Evidência a Secretária de Educação, São Paulo (1993) que segundo a O.M.S; existem no mundo, aproximadamente, 40 milhões de pessoas com acuidade visual de 0.1 (6/60 ou 20/200), dos quais 75% são de regiões em desenvolvimento. Nessa categoria, o Brasil apresenta taxa de incidência de 1,0 a 15%. E a baixa visão é maior que a de cegueira. A proporção é de 80% portadores de baixa visão, para 20% de crianças totalmente cegas.

Haddad *et al.* (2001) apontam que as características da deficiência visual variam de acordo com a acessibilidade aos serviços de saúde e fatores socioculturais; causa importante de cegueira num país, pode não ter significado em outro, variável de uma década a outra.

Os autores recém citados afirmam ainda que, de modo geral, as principais causas de deficiência visual, na infância, são doenças genéticas, congênitas ou perinatais, em países desenvolvidos; nutricionais e infecciosas, nos países em desenvolvimento. No Brasil, estudos de serviços de atendimento oftalmológico à criança referem à toxoplasmose congênita e a catarata congênita (secundária à rubéola) como principal causas de deficiência visual na infância.

Conforme relata Frutuoso (2007), a visão para o ser humano é a forma mais objetiva de experimentação humana, fornecendo detalhes que nenhum outro sentido fornece. A criança nascida cega depende da audição e do tato para adquirir conhecimentos e formar imagens mentais. Porém, se a criança adquiriu a cegueira após os cinco anos de idade, tem retidas imagens visuais e é capaz de relacioná-las com imagens auditivas e táteis com mais facilidade.

Bruno (1993) e Haddad (2001) relatam em suas obras, que o bebê com deficiência múltipla e visual, nos primeiros meses de vida, quase não se movimenta. No seu desenvolvimento motor em que a visão funciona como autoestímulo, poderá acarretar atraso na mobilidade autoiniciada (levantar o tronco quando de bruços, sentar-se sozinha, engatinhar, ficar de pé e andar); atraso na iniciativa para alcançar objetos, atraso no movimento de preensão (fazer junção de mãos, pegar objetos ao alcance das mãos, no campo visual, e procurá-los quando distantes); atraso na coordenação das mãos; surgimento de maneirismos (regressão aos padrões motores primitivos, com movimentos não direcionados, característicos até os três meses com movimentos reflexos).

Bruno (1993) relata ainda que o desenvolvimento cognitivo apresenta atraso na noção de permanência de objeto dificultando a capacidade de reconhecimento da realidade externa, diferente da sua; utilização da coordenação áudiomanual (busca de objeto quando estimulado pelo som), com maior frequência do que a viso-manual, que estará comprometida, levando a menor manipulação e experimentação dos objetos; demora na compreensão das dimensões de objetos e na aquisição de noção de causalidade (causa e efeito) e dificuldade no aprendizado pela manipulação e jogos de construção (blocos).

Refere a autora acima que o desenvolvimento da linguagem também é afetado, com a criança utilizando número menor de palavras relacionadas ao ambiente (ali, lá, acima, abaixo, ao lado, dentro e fora) e pode surgir verbalismo, quando a criança vivencia a experiência do outro pelo uso de palavras ou expressões sem corresponder com situação vivenciada.

Veitzman (2000) apresenta, em sua obra, que o período sensitivo visual tem certa plasticidade, em que determinadas funções visuais podem desenvolver-se. Cada função visual tem perfil específico dependendo do nível da função ao nascimento, da velocidade de desenvolvimento e intervalo do período sensitivo.

Ainda citando Veitzman (2000) diversas condições afetam as crianças com deficiência visual, desde o nascimento ou na primeira infância, são também freqüentes em crianças com múltipla deficiência. Nestas crianças, geralmente estão presentes distúrbios visuais complexos, alterando várias funções visuais. As

disfunções óculo-motor são muito comuns; defeito de habilidade de focalizar, desvios ou nistágmicos perturbam o desenvolvimento visual e o desempenho neuropsicomotor.

A criança com alguma privação visual tem prejuízo no desenvolvimento das aptidões neuropsicomotoras, intelectuais, escolares e sociais, por isso o diagnóstico e a detecção precoce da deficiência visual devem ser imprescindíveis, para o tratamento e início de estimulação imediato, auxiliando a criança a construir o seu mundo com as informações disponíveis de outros canais sensoriais.

Martin e Bueno (2003) reconhecem que, detectado o déficit, a avaliação é a base sobre a qual se estabelece o plano de intervenção. A avaliação determina a maneira mais completa possível, para o bebê utilizar sua visão residual. Assim como avaliam os aspectos sociais, emocionais, cognitivos, motores, neurológicos, e as implicações que podem trazer com o déficit visual.

Cabe ao oftalmologista iniciar o processo de recuperação visual da criança, diagnosticando a disfunção visual, causada pela doença, e determinando se a visão remanescente é possível de melhorar com a prescrição de recursos ópticos de magnificação, se necessário, encaminhando a criança para atendimento especializado. É preciso que o diagnóstico seja o mais precoce possível, para a intervenção começar imediatamente, no período sensitivo-visual que vai até oito anos.

O funcionamento visual é considerado como maior ou menor capacidade da criança de usar seu resíduo de visão na realização de tarefas cotidianas, está diretamente relacionada às características físicas e mentais do bebê, a fatores do ambiente e à motivação para realizar tarefas visuais. É um comportamento aprendido: “quanto mais experiências visuais uma criança tiver, mais condutas cerebrais serão estimuladas, o que dará lugar a uma maior acumulação de imagens visuais variadas e de recordações”. (BARRAGA, 1997, p. 47).

Segundo Martin e Bueno (2003, p. 68), as funções visuais normais, na infância, dividem-se em:

- a) Funções ópticas: Associam-se ao controle fisiológico dos músculos internos e externos do olho. As progressivas aquisições da criança dessas funções levam-na à conquista de habilidades visuais de fixação, acompanhamento, acomodação, focalização e movimento.
- b) Funções óptico-perceptivas. Supõe-se progresso do nível de interpretação perceptiva, à medida que as funções ópticas se tornam mais estáveis.

Segundo Martin e Bueno (2003) são funções visuais desta ordem:

A discriminação de luz, escuridão, cor e contorno, de formas grosseiras, linhas e ângulos, formas e cores de objetos concretos, e desenhos de objetos e pessoas.

O reconhecimento e identificação de rostos e pessoas, formas e desenhos de objetos, detalhes em objetos e desenhos, e de semelhanças e diferenças em figuras abstratas.

A memória visual de objetos concretos e pessoas, desenhos de pessoas e objetos, detalhes interiores e para figuras abstratas.

A percepção espacial de objetos simples no espaço, na relação dos objetos com outros e com o próprio corpo e das distâncias dos objetos e pessoas com o próprio corpo.

A coordenação viso motora para manipulação de objetos, imitar posições e movimentos, manipular objetos complexos e a cópia de desenhos, linhas e formas.

- c) Funções perceptivas. Trata-se de organizar informação visual em esquema sintético. São funções correspondentes a este grupo: A distinção de figura e fundo, complementação ou fechamento visual, relação do todo com as partes e das partes com o todo, e associações visuais.

As associações não aparecem seguindo linha de progressão rígida: elas emergem de forma paralela, superpondo-se umas às outras, influenciadas por fatores: a) tipo e alcance da estimulação e experiências; b) variedades de tarefas

visuais realizadas em todas as condições ambientais, e c) motivação e capacidade para o bom desenvolvimento perceptivo-cognitivo.

Bruno (1993) descreve que a criança com visão normal, os princípios evolutivos visuais se dão de forma espontânea, até que por volta dos seis ou sete anos, o funcionamento visual da criança alcança o limite máximo de desenvolvimento. Todavia o déficit na visão, inibi o desenvolvimento estrutural e funcional da retina e o caminho visual até o cérebro.

Martin e Bueno (2003) ressaltam que bebê, com alguma alteração visual, não possui boa disposição sob o ponto de vista biológico. O fracasso por não conseguir, em cada etapa, o grau e aquisição próprios do desenvolvimento normal conduzem à falta de estímulos que lhe proporcione experiência visual necessária, levando o sistema visual a permanecer subdesenvolvido, fazendo com o desenvolvimento não se produza de forma automática e espontânea, necessitando de programas voltados a promover a eficiência visual desta criança. A aprendizagem, embora se produza de forma mais lenta e, em alguns casos, de forma defeituosa, segue o mesmo processo de desenvolvimento do sistema visual normal.

A seqüência de estímulos leva em conta o nível cognitivo, perceptivo, fatores de motivação e características individuais de todas as crianças: Natureza e extensão da lesão, idade e capacidade mental, motivação e oportunidades para aprender a usar a visão nas atividades cotidianas.

Hyvarinen (1988) descreve que o desenvolvimento da visão, assim como o desenvolvimento de outras funções do organismo, é permeado por fatores de maturação neurológica e por fatores de aprendizagem. É determinado por fatores genéticos e influenciado por fatores ambientais. A visão é aprendida, e melhora seu funcionamento e eficiência com a utilização adequada.

Atualmente ainda se convive com pressupostos ou crenças que, embora cientificamente superados, permanecem impregnando a cultura vigente do tratamento, cujo resultado é a assistência tecnicista com a qual os profissionais da habilitação convivem intimamente. No entanto, há necessidades de buscar

alternativas de intervenção, com vistas à assistência holística, ou seja, voltada para a criança com múltipla deficiência e visual, inserida em contexto terapêutico.

O interesse pela pesquisa, na área da deficiência múltipla e visual, surgiu em decorrência da atuação da autora na pediatria, como terapeuta ocupacional, estimulando, há mais de oito anos, crianças com deficiência visual no Núcleo de Apoio a Vida (NAVI), de hospital público pediátrico. Após longo tempo de trabalho, surgiram interrogações sobre como as mães cuidavam de bebês, antes e após as orientações de profissionais, e se entendem e aceitam as orientações recebidas levando-as para os domicílios, a ser executadas com seus filhos, durante as atividades da vida diária (A.V.D'S).

Há necessidade de valorização da presença materna, para tanto, não se pode deixar de compreender o cuidado materno, antes e após as orientações do terapeuta ocupacional às crianças com deficiência visual, o que permite aproximação com o vínculo na relação mãe-filho, base do tratamento adequado.

Albuquerque (2004), em sua dissertação deduz que, independente da competência do terapeuta, apenas algumas sessões sistemáticas não propiciam resultado satisfatório, a não ser que os pais ou responsáveis aprendam a lidar com a criança da melhor maneira possível, durante as (A.V.D'S), e quando em casa brincando. A participação e efetiva cooperação da mãe e ou cuidador, no tratamento são muito importantes, pois ajudam a criança a atingir o seu potencial. É, pois, essencial a presença da mãe, nas sessões de tratamento, quando o terapeuta explica o que faz e por quê. Ensina também à mãe ou cuidador o que podem continuar a fazer em casa (posicionamento, manipulação, brincadeiras, comer, beber) quando a criança não estiver em terapia.

As crianças de risco ou portadoras de problemas neurológicos são encaminhadas ao núcleo, após alta hospitalar, para acompanhamento neuropsicomotor com equipe multidisciplinar e, se necessário, são encaminhadas com a idade de até seis meses para estimulação visual.

As patologias mais encontradas no NAVI que acarretam deficiências visuais são: Retinopatia da prematuridade, as decorrentes de hipoxia neonatal:

dismotria cerebral ontogenética e síndromes genéticas que acarretam estrabismo, nistágm, catarata congênita, descolamento da retina e atrofia do nervo óptico.

Visualiza-se que os pais têm papel importante durante os primeiros anos: é a orientação a eles, acompanhada da estimulação e educação dos resíduos visuais, que faz a melhor utilização possível da visão restante.

Registra-se, porém que este grande princípio diz respeito a todos os deficientes e deve ser seguido com atenção: não transformar a criança em protegido abstendo-se, ao mesmo tempo, do abandono e da superproteção. Essa atitude psicológica, não raro, difícil de ser mantida, revela-se ponto essencial.

O momento mais difícil e de maior impacto emocional para pais de criança com múltipla deficiência e visual é o do diagnóstico.

Telford e Sawrey (1988) afirmam que, ao se trabalhar com crianças especiais, é fácil centrar a atenção completamente no indivíduo, a ponto de se esquecer de que ele é membro de uma família e que a família pode constituir-se num desastre ou em ajuda mútua.

Relatam os autores acima que, o que a criança faz, afeta os membros familiares, cujo comportamento, por seu turno, afeta a criança. Ao agir, a criança age, a mãe reage, e a criança, por sua vez, reage à mãe, num padrão circular.

As famílias desenvolvem padrões internos de alinhamento e relacionamentos. Historicamente, a mãe tem sido a figura central da família, considerada foco dos alinhamentos familiares. Particularmente a relação mãe-filho é, em grande parte, responsável pela saúde mental e comportamental da criança.

As mães cometem erros em decorrência da habilidade ou informações inadequadas, e, ainda assim são mães adequadas, com efeito global positivo sobre seu filho, caso a atmosfera do lar seja saudável e demonstre afeição parental. Assim, a criança tem elevado nível de elasticidade e tolerância, desde que se sinta aceita e amada por seus pais.

Telford e Sawrey (1988) relatam que várias pesquisas constatam que a personalidade materna e a atmosfera geral da interação são mais importantes para

o desenvolvimento da criança que quaisquer práticas específicas, associadas à alimentação e treinamento das atividades da vida diária.

De acordo com os autores acima (p.180), os padrões reativos mais comuns ao nascimento de criança especial na família são: Enfrentamento realista do problema, Negação da realidade da deficiência, Autocomiseração, Ambivalência em relação à criança ou a rejeição dela, Projeção da deficiência como causa da incapacidade, Sentimentos de culpa, Vergonha e depressão, Padrões de dependência mútua.

Muitos pais de crianças especiais vivenciam sentimentos de culpa, vergonha, mas sentem-se também culpados e envergonhados de si mesmos por senti-los. Os sentimentos são fontes secundárias de perturbações emocionais dos pais, já emocionalmente carregados.

Quando a compreensão inicial da dificuldade do bebê chega, súbita e traumáticamente, ocorrem reações defensivas mais inconscientes.

A aceitação raramente constitui ato de fé professado de uma vez: não é tão simples assim, a aceitação começa freqüentemente como algo fugidio, processo contínuo e permanentemente mutável que flutua em níveis diferentes, em momentos diferentes e em contextos diferentes.

Observando o cotidiano no NAVI, apreende-se que a mãe chega emocionalmente afetada, muito angustiada e ansiosa pelo novo momento de vida, por haver passado por muito sofrimento quando da internação do bebê.

César (1993) descreve que, antes de qualquer informação técnica, a mãe necessita ser acolhida para reestruturar o seu “eu” necessário à manutenção do equilíbrio familiar, bem como minimizar sentimentos de culpa, medo de não saber lidar com criança especial e de perder o vínculo com o filho e também com sua família, comprometendo, assim, a cooparticipação familiar, no que se refere ao cuidado no domicílio.

Observa-se que a mãe ao ganhar um bebê diferente do que sonhava e desejava, manifesta frustração e medo, acredita-se que seja porque o bebê com

deficiência visual e/ou motora acarreta uma relação delicada, fragilizada pela dor, ansiedade, medo ou angústia, sentimentos ainda não elaborados pela mãe.

O choque, na maioria dos casos influencia na interação mãe-filho, podendo ser responsável pela não construção de vínculo saudável e pela desestruturação da dinâmica familiar.

Wanderley (1997) ao se referir ao vínculo primário mãe-filho, pontua que o contato pele a pele e o diálogo corporal mãe-bebê são formas primárias de comunicação e interação. São fronteiras vitais para a construção do eu e do outro. A mãe torna-se depositária de tensões e ansiedades da criança, ao mesmo tempo em que se torna fonte de prazer, satisfação e frustração.

A relação sujeito-objeto é mediada pela mãe. Somente pelo processo dialético, o egocentrismo inicial transforma-se em relações objetivas. Logo ajudam-se as mães com capacidade de cuidados suficientemente bons a fazer melhor, bastando ocupar-se delas de uma forma que reconheçam a natureza essencial de sua função.

O cuidado necessita de solicitude maternal. Ricks (1992, p.55) ensaia o seguinte:

Cuidar é uma interação de intervenção intencional, iniciada a partir das percepções do doador e do receptor (do cuidado) de que algo ou alguém não está bem, está em risco ou em necessidade; a interação é concretizada em atitudes compartilhadas e no sentimento de preocupação de um pelo outro.

De acordo com o autor, o cuidado da mãe é o verdadeiro, com criança especial, pois no nascimento, ela sente que o bebê necessita sempre do seu zelo, cuidado e amor. E aprende com o filho a aceitar o outro como se apresenta.

Segundo o psicanalista Rollomay (1982, p.45):

Na atual confusão de episódios racionalistas e técnicos, perdemos de vista o ser humano. Devemos voltar humildemente ao simples cuidado. É o método do cuidado, e somente ele que nos permite resistir ao cinismo e à apatia, doenças psicológicas do nosso tempo.

Concorda-se com o que Boff (2004, p.34) diz: “Pelo cuidado nos aproximamos mais das pessoas para entrar em comunhão com elas, responsabilizarmo-nos pelo bem estar delas e socorrê-las no sofrimento”.

Na relação com o outro, a troca ganha sentido, como necessidade fundamental do ser, implicando a existência de outro diferente, e conseqüentemente, a possibilidade de conflitos. Conflitos implicam procura de soluções, em que cada um reconhece-se no outro e a si mesmo, na evolução de ser biopsicossocial.

Conforme lembram Waldow et al. (1995, p.8), “o cuidado humano sem dúvida está embutido em valores, os quais independentemente do enfoque priorizam a paz, a liberdade, o respeito e o amor, entre outros aspectos”.

Percebe-se nas palavras de Boff (2003), que, quando a razão busca até o fim, encontra-se na sua raiz o afeto expresso pelo amor e, acima dela, o espírito que se manifesta pela espiritualidade, e no termo de sua busca, encontra o mistério: Mistério não é o limite da razão, mas o limitado da razão.

O mistério se revela mais imediatamente no outro, por mais que se queira conhecê-lo e enquadrá-lo, o outro sempre se retrai para mais além. Ele é, efetivamente, mistério vivo e desafiador que nos obriga a sair de nós mesmos e nos posicionar diante dele. O outro faz surgir o *ethos* que ama.

O *ethos* que ama funda novo sentido de viver. Amar o outro é dar-lhe razão de existir, porque o amor faz o outro importante. Boff (2004) considera que, quando amamos, cuidamos e quando cuidamos, amamos. Por isso o *ethos* que ama se completa com o *ethos* que cuida. Como relata o autor, o cuidado constitui categoria central do novo paradigma de civilização que forceja por emergir em todas as partes do mundo.

Ainda citando Boff (2004) o cuidado assume uma dupla função: de prevenção a danos futuros e regeneração de danos passados. O cuidado possui esse condão: reforçar a vida, zelar pelas condições físico-químicas, sociais e espirituais que permitem a reprodução da vida e de sua ulterior.

Heidgger (2006) considera o cuidado a real e verdadeira essência do ser humano. Tudo feito com cuidado revela quem é o ser humano e será também bem

feito. Assim sendo, Boff (2004) concorda com Heidgger (2006) ao dizer que, o *ethos* que cuida e ama é terapêutico e libertador. Sana Chagas desanuvia, ao futuro traz segurança, exorciza medos e cria esperança.

Menezes (2007) relata, em dissertação, que criança rodeada por pessoas que lhe oferecem amor, mesmo que em situação adversa e de sofrimento, com certeza, se sente protegida e acolhida, até porque a sua relação com o outro tende a ser mais aberta, visto que o amor interfere e influencia diretamente na vida das pessoas.

A identidade mais profunda deste ser é merecedora de um cuidado essencial que envolve proteção, atenção e o mais importante, o amor.

Cada bebê varia em relação aos outros de diversas maneiras: na aparência, nos sentimentos, na reação a estímulos, na capacidade de desenvolvimento de seu próprio padrão individual, assim, as orientações às mães não podem ser iguais.

Bruno (1993) descreve que, na fase inicial, quando a mãe tem que aprender a interagir, conviver, cuidar e aceitar o bebê “diferente” é muito importante à orientação e o apoio de profissional especializado na área de desenvolvimento infantil.

Com as orientações adequadas, as mães poderão cuidar do filho promovendo estímulos adequados no meio ambiente em que vivem. De acordo com Brazelton (1981) o recém-nascido afeta tanto o meio ambiente, quanto por este é influenciado.

Gesell (1985), Hyvarinen (1988), e Castro (1993) afirmam que o meio de comunicação mais privilegiado entre mãe-bebê é o olhar. A contemplação do rosto materno durante a mamada, é momento de grande prazer oral, prendendo a atenção do bebê durante os primeiros meses. Pela fixação do rosto materno, ele se interessa por outros quadros visuais do ambiente. O relacionamento do mundo externo é feito principalmente pela visão, de tal modo fundamental para o desenvolvimento da mente, pois o bebê se assenhoreia do mundo com os olhos, muito antes de tomá-lo em suas mãos.

Como a visão é função que se aprende após o nascimento, seu aprendizado deve começar o mais cedo possível, porque a qualidade visual pode ser melhorada no período sensível, que vai até oito anos, pois o objetivo da estimulação visual precoce é resgatar os potenciais perceptivos da criança, ajudando-a a usar o resíduo visual e possibilitar estímulos para melhor desenvolvimento global.

Por que é necessário estimular a visão e qual sua relação com o desenvolvimento? A maioria das informações que se recebe é visual. Por isso a importância da visão no sistema de sinais de comunicação entre mãe e o filho, e na transcendência da visão no papel de sintetizador de experiência. Insisti-se no fato de que visão tem papel vital de ser o sentido integrador primário e de que “existe forte inter-relação entre estímulo visual e aprendizagem” (HARREL; AKESON, 1988).

Martin e Bueno (2003) ratificam que é necessário reconhecer a importância de estímulo da visão na idade precoce, se a criança precisamente por seu déficit, não poder iniciar sozinha o estímulo visual em contato com os pais e com o meio.

Nesse sentido, recorda-se que uma percepção deficiente é a causa de retardos motores: Se a criança não vê os objetos que a rodeiam, não tenta alcançá-los e explorá-los. Portanto, não poderá construir uma imagem constante deles, diferenciando-os de outros objetos e atribuindo-lhes um nome. Precisamente, a estimulação visual consegue fazer com que a criança “olhe” e dê significado ao que vê.

Hugonnier (1989) relata em sua obra que, o princípio de desenvolvimento da eficiência visual, fundamentado nos trabalhos de Piaget e Vurpillot, é simples. É preciso tentar dar sentido prático à visão para que ela seja utilizável nas atividades cotidianas, no desenvolvimento da coordenação do olho e da mão.

A estimulação, como processo normal, ocorre dentro do lar, desde os primeiros instantes de vida, sendo os pais os responsáveis e tendo como cenário as atividades da vida diária, alimentação, banho, troca de roupas, todos os contatos afetivos e brincadeiras que devem ser explorados com a orientação do terapeuta.

O elo afetivo entre mãe-filho deve estar presente, pois é fator preponderante ao desenvolvimento emocional da criança e para obtenção de resultados positivos no treinamento visual.

Com esse elo prejudicado e enfraquecido, o que acontece com frequência quando não há uma comunicação visual eficiente, é necessário que o terapeuta intervenha para facilitar o vínculo entre mãe e filho, indispensável para o sucesso do trabalho de estimulação, essencial ao desenvolvimento infantil, realizado pela mãe no domicílio.

De acordo com Sousa e Albuquerque (2005), devido deficiência múltipla e visual acarretar problemas no desenvolvimento sensório motor e cognitivo, na comunicação e socialização das crianças, alterando o desenvolvimento global, existe a necessidade de tratamento, não apenas de estimulação visual, mas também de estimulação global.

Associando esses aspectos ao fato de o terapeuta ocupacional ser profissional que avalia as funções físicas, psicológicas, sociais e cognitivas do indivíduo, identificando as áreas de disfunção e inserindo o paciente em programa de atividades estruturadas de forma a superar ou minimizar sua incapacidade, vê-se a importância da participação do profissional na equipe de reabilitação visual.

Nas palavras de Boff (2003), após séculos de cultura material, busca-se hoje a percepção dos mistérios do universo e do ser humano, da ética da responsabilidade, solidariedade e da compaixão, fundada no cuidado intrínseco das coisas, no trabalho bem feito, na competência, na honestidade e na transparência das intenções.

Estas palavras traduzem perfeitamente a intervenção terapêutica ocupacional, uma vez que sua prática está voltada para o homem em atividade e os mistérios do desenvolvimento humano dentro de uma visão histórica, galgada na ética e na responsabilidade com que desempenha seus procedimentos.

Em suma, a terapia ocupacional é profissão que se preocupa com os processos de desenvolvimento, buscando entender e atender os assistidos, de

modo cuidadoso e intransferível, alicerçando realidade no inconsciente coletivo, na troca de experiências, no encantamento e compaixão, frente ao paradigma holístico.

Estudiosos apontam a importância da intervenção terapêutica ocupacional em pacientes portadores da visão subnormal. Estudos enfatizam a utilização da estimulação visual associada à estimulação precoce global (Solfa et al, 1999).

Para a realização de uma intervenção precoce, é importante minuciosa avaliação inicial das funções visuais e do estado geral do paciente, para o tratamento direcionado e diferenciado a cada criança.

Sousa e Albuquerque (2005) afirmam que o atendimento terapêutico ocupacional tem como metas: estimular a utilização da visão remanescente; estimular os demais sentidos; reduzir os maneirismos; favorecer postura segura de crianças que preferem o solo; encorajar a mobilidade e a exploração do meio ambiente; promover o desenvolvimento das coordenações motoras - grossa e fina, além das reações de equilíbrio; diminuir a defensividade tátil e incentivar o relacionamento criança-família¹.

Como relatam Sousa e Albuquerque (2005, p.33), “O terapeuta ocupacional tem a função de desempenhar um trabalho voltado tanto para a estimulação visual quanto para a estimulação sensório-motora e a inserção social.”

Na estimulação visual, o terapeuta ocupacional usa materiais de estímulos diversos, objetos brilhantes, iluminados, de cores fortes, com altos e baixos contrastes, diferentes texturas e sons.

De acordo com os autores supracitados, a estimulação do desenvolvimento motor engloba postura, equilíbrio, locomoção, coordenação e controle anti-gravitacional. Como as crianças têm dificuldade em permanecer na vertical, devem ser estimuladas a adquirir confiança na propriocepção (movimentação do corpo no espaço) e nas pistas vestibulares. Devem ser estimuladas a praticar atividades sensório-motoras primárias como: engatinhar, ajoelhar-se, acocorar, e elevar-se. As crianças com alterações visuais apresentam baixo interesse pelas habilidades motoras finas, o terapeuta deve estimular a criança

¹ Grifo da autora;

com a colocação de objetos na mão, blocos para empilhar, objetos para encaixar, e quebra – cabeça.

Nas intervenções, é significativo o papel da família, principalmente da mãe ou cuidador. A mãe só tem condições de seguir as orientações do terapeuta ocupacional para estimular a criança no lar, quando a aceita com suas diferenças e dificuldades. Por outro lado, enfraquecido o elo, é papel do terapeuta intervir, fortalecendo o vínculo, aproximando mãe-criança no trabalho da estimulação.

Relatam Tartarella e Castro (1994), Solfa (1999) que a terapia ocupacional proporciona à criança com múltipla deficiência e visual, vida mais independente possível. É de fundamental importância o trabalho do terapeuta ocupacional, para minimizar o atraso do desenvolvimento neuropsicomotor das crianças e garantir melhor qualidade de vida, para clientela com tanta capacidade, a ser explorada.

No favorecimento de melhor compreensão do cuidado materno das crianças, no domicílio, bem como, da influência das orientações do terapeuta ocupacional à mãe, no atendimento ambulatorial, surge à idéia deste estudo, para colaborar com a assistência familiar, no domicílio, de forma mais efetiva e eficaz, com estimulação adequada. Segundo Forghieri (1993), a compreensão é a forma de conhecimento do homem de que está no mundo e de que, a partir dele, encontra possibilidades de projetar-se, de conhecê-lo e de realizar coisas diversificadas.

Esta pesquisa realiza-se no (NAVI), em hospital público pediátrico, mais precisamente, no ambulatório de Estimulação Visual, com o objetivo de compreender o cuidado materno de crianças com deficiências múltiplas e visuais, antes e após orientação, do terapeuta ocupacional.

A autora pretende mostrar à importância do acompanhamento terapêutico, das orientações adequadas as mães de crianças com deficiência múltiplas e visuais e como o cuidar orientado favorece a redução de seqüelas e estimula o desenvolvimento neuropsicomotor da criança. Nesse sentido espera-se contribuir com a atuação interdisciplinar nesta área, induzindo a elaboração e efetivação de propostas inovadoras no cuidado a essas crianças, integrando as mães no cuidar adequado, terapêutico e participativo.

OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

- Compreender o cuidar materno de crianças com deficiência múltipla e visual.

2.2 Específicos

- Analisar interação mãe - criança diante da avaliação inicialmente realizada.
- Descrever como a mãe cuida do filho durante as atividades da vida diária e no brincar.
- Conhecer as percepções maternas no cuidado do filho após orientação terapêutica ocupacional.

CAMINHOS METODOLÓGICOS

3 CAMINHOS METODOLÓGICOS

A pesquisa é um dialogo critico e criativo com a realidade, culminando com a elaboração própria e na capacidade de intervenção. Em tese, pesquisa é a atitude de 'Aprender a Aprender', e, como tal, faz parte de todo processo educativo e emancipatório.

(DEMO, 1993)

3.1 Natureza do estudo

Por ser profissional da saúde e trabalhar com crianças especiais, habilitando-as ao desenvolvimento neuropsicomotor, usam-se, no cotidiano, técnicas de aprendizagem de estímulo ao desenvolvimento infantil, apresentadas durante a vida acadêmica e de trabalho.

No entanto, como pessoa, sentia-me confusa, diante de mães com questões relacionadas ao filho, além do tratamento, como também no entendimento de como elas cuidavam dos filhos, em casa, após orientações de profissionais. Nesse cenário, as reflexões eram muitas, a visão estava fragmentada sobre como as mães cuidavam de bebês nas atividades diárias.

Por um lado, tinha raízes fortes em conhecimento técnico, por outro tinha visão, como pessoa, de coisas incompreensíveis que faziam parte do cotidiano de trabalho.

Só se compreendem certos questionamentos, através de pesquisa de suporte humanístico. Daí, a possibilidade deste trabalho responder questões que conduzem a essa investigação.

A opção pela pesquisa qualitativa, utilizando o método hermenêutico como possibilidade de busca de significação da fala das mães levou a descoberta, ou seja, a compreensão do fenômeno em estudo

A apresentação se fez pela orientadora do mestrado, por meio de leituras sobre pesquisa qualitativa que apontavam para o conhecimento necessário.

Pelo fato deste trabalho se originar em contexto clínico terapêutico, para compreensão do cuidado materno de crianças com deficiência múltipla e visual, esta pesquisa segue a metodologia de natureza qualitativa, utilizando-se o método hermenêutico na análise interpretativa da realidade observada e experienciada.

A hermenêutica segundo Leopardi (2002) é dialética entre a fala e o texto, de cujo conteúdo se construiu o conjunto dos dados e, desta forma, a compreensão do objeto de estudo se dá não sobre o signo, mas sobre a lingüística da fala, cuja unidade compreensiva é a frase como parte de discurso enunciado em determinado contexto, em relação ao sujeito que o expressa.

Segundo Martins e Bicudo (2003), a pesquisa baseada na abordagem qualitativa busca compreensão particular do que se estuda, não explicação dos fenômenos estudados. A idéia mais geral sobre esta pesquisa é que ela não se preocupa com generalizações, princípios e leis. A generalização é abandonada e o foco da sua atenção é centralizado no específico, no peculiar, no individual, almejando sempre a compreensão e não a explicação dos fenômenos estudados.

Os autores acima esclarecem, no entanto, que, para o desenvolvimento desta abordagem, faz-se necessária a exploração, o descobrimento e a lógica indutiva, enfoque avaliativo e indutivo, quando o investigador intenciona criar o sentido da situação, sem impor expectativas preexistentes sobre o fenômeno ou situação estudada.

Vale ressaltar o quanto é importante a reflexão, à escolha de estudo desta natureza, pois as ciências humanas levam os pesquisadores a refletir sobre suas vidas e relações.

3.2 Campo de investigação

A pesquisa realizou-se no Núcleo de Apoio a Vida (NAVI) de um hospital público pediátrico, terciário, de referência para norte e nordeste do país, o qual atende crianças e adolescentes.

O hospital é composto de 272 leitos, ocupados por pacientes portadores das mais diversas patologias, que agravam a saúde de bebês, crianças e adolescentes.

Além de urgência, internação e laboratórios, funcionam ambulatórios, com várias especialidades para atendimento de pacientes externos.

O (NAVI), local desta pesquisa, faz parte dos ambulatórios do hospital, prestando assistência a crianças até três anos de idade, em risco ou portadoras de atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor. Constitui-se de equipe interdisciplinar especializada em desenvolvimento infantil: neurologista, pediatra, enfermeira, assistente social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo, além da equipe de apoio.

Atualmente o NAVI atende cem crianças, setenta com acompanhamento semanal e o restante com acompanhamento periódico mensal ou quinzenal. A clientela é, na maioria, de baixo nível socioeconômico, atendida pelo Sistema Único de Saúde – SUS. As crianças são referidas do próprio hospital, após alta.

Ressalta-se que as crianças, ao ingressarem no NAVI, passam por avaliação multidisciplinar e específica, registrada em prontuários para início do tratamento.

Contudo, o primeiro contato mãe-filho com o profissional responsável pela estimulação visual, faz-se uma avaliação para obtenção de informações sobre o desenvolvimento neuropsicomotor e visual das crianças. Após avaliação da equipe, se necessário for, a criança será acompanhada por um ou mais profissionais, de acordo com a patologia. O atendimento é individual, e a mãe ou cuidador é livre para participar ou não do mesmo. A mãe também tem total liberdade com os profissionais para tirar dúvidas sobre o tratamento do filho. Periodicamente os profissionais fazem reavaliações evolutivas do desenvolvimento da criança.

3.3 Critérios para inclusão dos participantes no estudo

Incluíram-se na pesquisa, mães e ou cuidadores de crianças com múltiplas deficiências e visual na faixa etária de até três anos, idade limite de permanência de crianças no ambulatório. Na escolha seguiram-se os seguintes critérios de inclusão: não houve estabelecimento prévio de idade materna, sejam acompanhantes das crianças em atendimento de estimulação visual, por mais de três meses, no NAVI, com frequência semanal de, no mínimo, duas vezes, para orientações mínimas necessárias de como cuidar do filho; participação espontaneamente na pesquisa e que realizem o cuidado em domicílio dessas crianças.

Conforme Minayo (2004), numa abordagem quantitativa, definida a população, busca-se o critério de representatividade numérica que possibilite a generalização de conceitos teóricos que se quer testar. Na qualitativa, a preocupação é menos com a generalização e mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão do fenômeno estudado.

O critério não é numérico. Considera-se amostra ideal, capaz de refletir a totalidade em múltiplas dimensões.

Ao final da coleta de dados, participaram sete mães e suas respectivas crianças com as principais patologias que as predisõem ao atraso do Desenvolvimento Neuropsicomotor, associado com alterações visuais, visto que o número determina-se pela repetição de conteúdo dos discursos do sujeito, no processo, definido finalmente pela saturação das informações obtidas.

3.4 Obtenção das descrições

A obtenção do material para análise pautou-se na observação simples e na entrevista com as mães, com roteiro de questões semiestruturadas.

De acordo com Minayo (2004, p108) define-se entrevista de pesquisa como “conversa a dois, feita por iniciativa do entrevistador, destinada a fornecer informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e entrada (pelo entrevistador) em temas igualmente pertinentes com vistas a este objetivo”.

A entrevista semiestruturada combina perguntas fechadas (ou estruturadas) e abertas em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas conforme refere o autor abaixo:

Existe uma parte muito importante da comunicação ideológica que não pode ser vinculada a uma esfera ideológica particular: trata-se da comunicação da vida cotidiana. O material privilegiado de comunicação na vida cotidiana é a palavra. (BAKTIN, 1986, p36)

Ressalta o autor que, pela comunicação verbal-inseparável de outras formas de comunicação, as pessoas refletem e retratam conflitos e contradições próprias do sistema de dominação, em que a resistência está dialeticamente relacionada à submissão.

As entrevistas foram feitas pela pesquisadora, com mães na própria instituição enquanto a criança estava em atendimento de outros profissionais, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do hospital e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As entrevistas realizaram-se da forma mais natural possível para as mães responderem espontaneamente e com detalhes as questões levantadas pela pesquisadora. Registram-se devidamente tudo que, a princípio, é relevante para posterior associação com o ato interpretativo.

Pergunta norteadora do estudo: **Como você se sente em cuidar da criança?** A partir daí formularam-se outras para o alcance do objetivo proposto.

O método hermenêutico contribui nesta etapa do estudo, de acordo com Leopardi (2002), por utilizar a frase como parte de discurso enunciado em determinado contexto, em relação ao sujeito que o expressa.

Segundo Leopardi (2002), é preciso compreender os elementos constituídos pelas observações, ou seja, quanto mais observável é o fato ou objeto, mais facilmente se decide se as afirmações delas decorrentes são aplicáveis ou não.

A autora relata que a observação é importante por resi-se no fato de os acontecimentos serem percebidos diretamente, sem nenhuma intermediação, colocando o pesquisador diante da situação como acontece naturalmente.

A pesquisadora fez observação no NAVI, entre um atendimento e outro, momento em que as mães prestam cuidados necessários ao filho, como também em que elas ficam com ele no colo, à espera de chamada, para ingressar em outra sala, onde se observa a interação entre eles.

Acreditamos que o recurso favorece melhor percepção, por captar o real envolvimento ou não da mãe com a criança, dando assim subsídios significativos na obtenção de dados que posteriormente, na análise, oferecerá informações valiosas na interpretação dos indicadores.

As entrevista e observações foram efetivadas no período de abril a julho de 2008, após parecer favorável do comitê de ética da instituição.

3.5 O Encontro com os participantes

Antes das entrevistas, houve maior aproximação com as mães e filhos, participantes da pesquisa, com o cuidado de manter-se uma relação dialógica.

Convidaram-se os entrevistados a conversar com a pesquisadora, promovendo um diálogo claro, com linguagem própria e um ambiente harmonioso, lançando a pergunta – guia. As entrevistas foram acontecendo prazerosas, onde o entrevistador e o entrevistado interagiram. As perguntas seguintes iam surgindo de acordo com o discurso, com atenção às expressões corporais e emocionais das mães.

Seguindo as orientações de Martins e Bicudo (2003), manteve-se a atitude de saber escutar e esperar o momento de identificação com o outro, conhecimento imediato independente do raciocínio e a capacidade de elaborações mediante combinação de idéias. Ou seja, esperar o momento ideal de iniciar perguntas dentro do contexto. A entrevista é um recurso metodológico indispensável e de grande valor, trazendo para esta pesquisa dados preciosos.

Para compreensão de como as mães cuidam dos filhos, traçou-se-lhes o perfil, identificando-as com nomes fictícios de rosas e seus respectivos filhos com a letra “F” (filhos), seguidos do numeral correspondente.

A observação se fez em oito vindas das mães com suas crianças para atendimento, onde se pode fazer síntese de tudo que fosse relevante para o estudo. Descreve-se a seguir características das mães e crianças participantes do estudo.

Adália – Com 37 anos, dona de casa, três filhos, 1º grau incompleto, reside na capital, é avó materna da criança, cuidando do neto desde o nascimento. F1 tem onze meses, sexo masculino, teve parada cardíaca durante cirurgia, aos quatro meses, com seqüelas grave devido á hipoxia isquêmica. A criança apresenta grande atraso de desenvolvimento motor e visual, em atendimento há cinco meses no NAVI.

No primeiro encontro relatou-se a Adália sobre o estudo, objetivo e importância da sua participação na pesquisa. Mostrou-se envergonhada, e prontifica-se a falar, e, na entrevista, diz tudo com clareza.

F1 é muito bem cuidado, limpinho, cheiroso, com roupas alegres. Adália sempre conversa com ele com diminutivos, demonstrando muito carinho. Faz tudo para F1 não se irritar, sempre atenta. Demonstra muita calma além de ser comunicativa. É bastante interessada nas orientações e adaptações de F1. Na sala dos profissionais, ela o acompanha durante todo o atendimento.

Angélica – Com 35 anos, solteira, ensino médio completo, não trabalha fora, mora com os pais na capital e tem filha única. F2, 03 anos, sexo feminino, com síndrome de Down e seqüelas de catarata congênita, com atendimento no Navi desde oito meses de idade.

Falou-se a Angélica sobre o trabalho e importâncias, de sua participação. Angélica não colocou obstáculo e logo relata sua historia de vida, com bastante motivação.

F2 apresenta-se sempre arrumada, enfeitada com lacinhos no cabelo, roupas da moda e muito bem higienizada, sempre andando para um lado e para outro, na sala de espera, enquanto Angélica a acompanha com os olhos. Diante de algum obstáculo, Angélica levanta-se bem rápido para defendê-la. Está bastante atenta às atividades de F2, protegendo-a e dando-lhe liberdade para agir.

Acácia – Com 29 anos, solteira, mora com o pai de F3 na capital, dois filhos, F3 a mais nova, ensino fundamental incompleto, trabalha como doméstica alguns dias na semana F3 tem um ano e quatro meses, apresenta fácies síndromicas, deformidade esquelética, estrabismo divergente muito acentuado, fenda palatina e é gastrotomizada.

Ao ser convidada a participar da pesquisa, Acácia demorou em entender do que se tratava. Com explicação detalhada, ela se fez prontamente a ajudar no que fosse preciso.

Pela observação, Acácia estava muito ansiosa e parece ter dificuldades em cuidar da criança. F3 não chega limpinha, a fralda sempre encharcada de xixi. Acácia deixa-a no berço (na sala de espera) e vai resolver algum problema no interior do hospital. A criança mostra-se irritada e chora bastante, até na hora da alimentação. Nos atendimentos de F3, Acácia não fica na sala, entrega a criança e sai. Às vezes, o profissional pede que participe um pouco.

Camélia – Com 25 anos, casada, não trabalha fora, ensino fundamental incompleto, mora no interior, F4, única filha, com um ano e dez meses, seqüelas de toxoplasmose materna, apresentando encefalopatia e deficiência visual cortical.

Apresentou-se a Camélia o projeto, convidando-a para participar, de início receia. Ao explicá-la a importância do trabalho, Camélia diz sim com a cabeça. Na entrevista, fala muito baixa, emociona-se e chora, dificultando a transcrição do gravador para escrita.

Camélia fala pouco, permanece sempre no canto da sala de espera com F4 no colo. No entanto é muito cuidadosa com os hábitos de higiene de F4, que está sempre limpinha e perfumada.

Camélia permanece sempre com F4 no colo, sem qualquer diálogo entre mãe e filha, apenas com momentos de carinhos, onde Camélia acaricia o rosto de F4 com a mão.

Magnólia – Atualmente com 23 anos, casada, não trabalha, residindo na capital, ensino fundamental incompleto. F5 tem três anos, má formação, estrabismo

convergente acentuado e síndrome de West. A criança apresenta grande atraso de desenvolvimento neuropsicomotor.

Convidada a participar do estudo, Magnólia respondeu prontamente que sim. A entrevista transcorreu muito bem, a mãe, apesar de emocionada, permanece tranqüila, respondendo bem e com clareza o que se lhe pergunta.

Durante a observação, nota-se que Magnólia se preocupava muito em alimentar F5, no entanto os hábitos de higiene com F5 deixavam a desejar, pois F5 estava sempre suada e só de fralda descartável. Foi observado também que Magnólia não carregava F5 no colo como foi orientado e não a posicionava para alimentar como foi orientado também. Magnólia não fazia questão de ficar nas salas de atendimento com F5, apenas quando era requisitada é que ficava.

Orquídea – com 35 anos, mora com o pai de F6, trabalha fora como costureira, ensino médio incompleto, mora na capital, F6 é único, dois anos, apresenta hidrocefalia congênita, deficiência visual cortical, com atraso acentuado no desenvolvimento neuropsicomotor, apresenta movimentos repetitivos de morder o punho e cobrir os olhos com a mão.

Orquídea vem sempre acompanhada com o pai de F6, que fica com o filho no colo, existe carinho na relação mãe-criança e pai-criança. F6 é limpinho, mas nunca vem arrumado. Orquídea é envergonhada com os profissionais, fala pouco e não fica no atendimento com F6, os profissionais dão-lhe orientações, mas ela sempre diz que não tem tempo e que vai passar para o marido fazer em casa.

Violeta – com 22 anos, solteira, não trabalha, mora no interior com uma irmã, tem o ensino médio. F7 é filha única, com um ano e meio, apresenta síndrome de Edward associada a estigmas genéticos múltiplos, na visão tem coloboma de íris e baixa visão acentuada, como também atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

Violeta chega sempre muito cedo, de ambulância do interior, sempre sozinha com F7, aparenta estar com sono e cansada. Ela sempre banha F7 quando chega no NAVI, alimenta, depois coloca-a no berço, ficando do lado da filha, não a deixa sozinha. Ao acordar, Orquídea pega-a no colo, sorri para a filha, acaricia-a,

mas o diálogo é mínimo, o olhar perdida, sempre pensativa, à espera da hora de entrar na sala de atendimento. Leva F7 no colo conforme orientação.

3.6 Aspectos éticos

Inicialmente foi encaminhado um Protocolo de Pesquisa ao CEP do HIAS, conforme determinações da resolução nº 1996/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), analisado e aprovado.

Antes de iniciar as entrevistas, informaram-se os sujeitos da pesquisa, sobre objetivos, utilização de suas falas, a respeito do sigilo e anonimato de participação, liberdade de aderir ou não e de interromper participação a qualquer momento, e ainda da garantia de que os resultados não teriam fins comerciais, para assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE A).

3.7 Análise das descrições

Finalizado o trabalho de campo, com as narrativas maternas a respeito da experiência de cuidar da criança com deficiência múltipla e visual, a análise orienta-se pelos pressupostos teóricos de Martins e Bicudo (2003), cujo objetivo é buscar a compreensão da experiência vivida pelas mães. Cientifica-se de que, para referidos autores, a análise compreensiva volta-se para o que existe de fato e não para a experiência em si, ou seja, o verdadeiro sentido de experiência do sujeito e o que pode representar para ele e para a própria pesquisa.

A análise, segundo Martins e Bicudo (2003), constitui-se de quatro momentos:

1. Leitura integral das descrições para apreensão global do sentido geral das respostas, sem qualquer interpretação, visando obter visão geral de todas as informações;
2. Leitura novamente do texto com o intuito de encontrar unidades de significados ou categoriais, ou seja, de descobrir o que parece ser mais significativo dos dados obtidos, percebendo os trechos principais onde há evidências das diferenças entre os dados;
3. Identificação das partes significativas, após obtenção das unidades de significados, procurando expressar o insight nelas contidos; e
4. Síntese das unidades de significados, buscando a essência da experiência do sujeito, formando as temáticas para assim chegar à análise da estrutura do fenômeno como um todo.

As etapas da organização foram orientadas pelas reduções hermenêuticas, pois segundo Leopardi (2002), a hermenêutica continua sendo a arte de encontrar a fala significativa do discurso, como objetivação do sujeito, por tornar o discurso autônomo em relação ao autor: é o método da compreensão geral dos acontecimentos. Por isso a hermenêutica propõe que a verdade não pode ser

atingida por métodos objetivantes, mas pela progressiva manifestação da história, à aproximação do sujeito mais e mais de sua essência.

Citando ainda a autora em relatos, diz que a hermenêutica separa-se da dialética, ao preconizar que o todo somente é percebido na forma de horizonte, sempre indeterminado, podendo ser interpretado de várias e imprevistas maneiras. Sua proximidade termina à recusa de síntese final, previsível.

No primeiro momento da análise, as entrevistas foram transcritas, lidas e relidas incessantemente, após o que se identificam pontos comuns nas diferentes falas, denominados de subtemas. Inicialmente foram dezessete e, na segunda etapa, os dezessete subtemas organizam-se e reduzem-se, a cinco subtemas, sempre buscando o que havia em comum entre eles, partindo sempre do particular para o geral e do geral para o mais amplo.

No terceiro momento, após a descoberta de cinco subtemas, percorrem-se os que foram identificados, e descobre-se seu significado.

Na última etapa, com base no que houve de relevante nas falas, elaboram-se duas temáticas em que se chega à análise da estrutura do fenômeno como um todo, estabelecendo articulações entre os dados e os referenciais teóricos da pesquisa e contribuindo para o estabelecimento de propostas no trabalho às mães de crianças com deficiência múltipla visual, a partir de orientações de como cuidar do filho nas atividades da vida diária, a fim de alcançar o melhor desenvolvimento neuropsicomotor e independência nestas atividades.

Essas etapas podem ser mais bem compreendidas por meio do organograma (APÊNDICES B e C).

A BUSCA DA COMPREENSÃO

4 A BUSCA DA COMPREENSÃO

4.1 Sentimento materno e cuidado

A análise objetiva a compreensão de como as mães cuidam dos filhos com deficiência múltipla e visual, antes e após as orientações terapêuticas ocupacionais.

De acordo com Martins e Bicudo (2003, p.57), “a interpretação é feita através de meios rigorosamente específicos de engajar as descrições ingênuas e de descobrir os seus significados psicológicos. Esse é o procedimento que envolve não perder de vista, nas descrições, os significados que podem ser identificados”.

Têm-se temáticas selecionadas e sua interpretação, considerando cada pessoa como ser, singular que norteia seu comportamento perante o viver e o conviver.

Como referem Cardoso e Pagliuca (1999), a análise é o momento em que existe nosso distanciamento para dar margem ao conhecimento, à apreensão do outro como objeto.

Ribeiro (2008) diz que sentimento de forma genérica, são informações que seres biológicos são capazes de sentir em situações vivenciadas. O sentimento incorpora conceitos, caracterizações ou modos de apresentação, pois algumas vezes indica algo bom e prazeroso. Em outros momentos, aparece como coisa ruim, tal qual uma idéia latente se apresenta para exercitar uma maldade qualquer.

Sousa (2006) relata que, desta forma, podemos dizer que o 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, idéias, objeto e por que não dizer de piedade de muitas pessoas com os outros que sofrem os dissabores da vida física.

Os sentimentos das mães denotam prazer e alegria em cuidar do filho, como também envolvimento, conforme falas, a seguir:

... Adália – Me sinto maravilhada em fazer isso.

... Magnólia – Me sinto bem, gosto muito dela, não é porque ela é assim que eu não gosto dela, gosto muito de cuidar dela, mesmo ela sendo assim eu gosto de cuidar dela.

... Violeta – Não sei como explicar, sou privilegiada, pois ela é especial.

O cuidar do filho para as mães, referencia o que Boff (2004, p. 33) relata no livro saber cuidar:

Cuidar é mais que um ato, é uma atitude, portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.

No envolvimento afetivo com o outro, nota-se que o filho tem muita importância para as mães, pois elas se dispõem a participar do destino, buscas, sofrimentos e sucessos de vida das crianças. Para o instinto materno, cuidar das crianças é ato prazeroso.

Referem Lessmann *et al.* (2006) que o cuidado acompanha o ser humano na sua formação, quando o corpo dá ao novo ser, possibilidade de desenvolvimento, por toda a vida, devido a necessidades de zelo, para suportar as perenes dificuldades da vida.

O bebê sonhado é lindo, saudável e responsivo. Identificada pela mãe alteração na criança, dá-se quebra do vínculo, levando a mãe a mudanças de comportamento emocional, em decorrência do filho não idealizado. Passa por reações sentimentais, do enfrentamento realista do problema até a aceitação da criança.

A criança que nasce ou se torna deficiente representa o desconhecido, independente do grau de comprometimento. A mãe sente-se incompetente, atemorizada até pela idéia de criar e educar filho diferente. É o que podemos perceber no discurso das mães ao saberem que o filho é especial.

... Angélica – É um choque muito grande, todos nós queremos um filho normal, mas com o passar do tempo a gente vai aceitando.

... Acácia – Eu me perguntava como são essas mães que tem esses bebês com problemas? Como será cuidar de uma criança dessas? Agente acha tão difícil e outra eu não esperava ter uma criança assim.

... Orquídea – Com quatro meses de gravidez eu descobri o problema dele, eu pensei assim: como eu ia sobreviver porque com o problema dele eu tenho que viver no hospital.

... Violeta – Quando ela nasceu eu tomei um susto, mas agora tudo bem eu cuido dela como uma criança normal.

As expressões das mães, representam para elas no início, “por saber que seu filho é especial”, o inesperado, o indesejado e o desconhecido. As mães atravessam o momento em que o processo normal de idealização do bebê esperado entra em colapso.

Elas passaram por padrões de reação parental pelo filho deficiente, como relatam Telford e Sawrey (1983, p.176):

Os padrões reativos mais comuns ao advento de uma criança especial numa família são: o enfrentamento realista do problema, negação da realidade da deficiência, a autocomiseração, a ambivalência em relação à criança ou a rejeição dela, a projeção de dificuldade como causa da incapacidade, os sentimentos de culpa, vergonha e depressão e os padrões de dependência mútua.

À vista dos autores, sabe-se que nenhuma dessas reações são características das mães em geral, e trata-se, apenas, de reações comuns de pessoas normais, à frustração e ao conflito. A maternidade, independente de a criança ser especial ou não, desenvolve esses tipos de reações. Elas experimentam reações diante dos filhos, como parte do processo normal da vida, útil às mães de crianças especiais para tomarem conhecimento do caráter universal das reações.

Não passa despercebido que as mães conseguem enfrentar, de maneira sadia e construtiva, os problemas da criança especial. É que elas encaram as decisões e tensões iniciais de maneira realista e bem integrada, da mesma forma que, outras crises e tensões.

Os sentimentos das mães saltam para extremidades que se confundem, como se estivessem se intercalando entre a afetividade pela criança e as repercussões da experiência, forma de equilíbrio das dificuldades.

Desde a notícia ou descoberta, as mães se confrontam a todo instante com esses sentimentos e ainda com o de incompetência (imaginada) no cuidado da criança.

Cuidar de filho exige dos pais a mesma dose de instinto e preparo, de arte e técnica. Filho especial necessita certamente, na maioria dos casos, de maior dose de dedicação, ou seja, cuidado mais especial. Conforme discursos de mães a seguir:

... Adália – Ah...! É um cuidado sempre a mais, além das coisas diárias, tudo o que fazemos com ele, é pensando na estimulação para poder ele se desenvolver, não só eu, mas também toda a minha família têm essa preocupação.

... Angélica – Com mais cuidados, escuto aqui e procuro fazer em casa, porque ela é uma criança que tem pouca defesa. Se você soltar ela, ela vai fazer coisas, por mais que diga que não faça ela vai, não tem medo, não sei como dizer.

... Camélia – Tenho muita paciência, balanço até ela se calar, com outras pessoas eu tenho cabeça cheia, mas com ela não, é muito diferente.

... Magnólia – É em relação ao Dandan: meu outro filho, eu cuido, mas dela do que dele dou banho, dou comida, brinco com ela, tudo que faço com ela é sempre conversando, posturando ela, o Dandan fica na creche e ela passa o dia todinho comigo.

Infere-se que, passado o choque do impacto inicial do diagnóstico e superadas as reações negativas do processo de aceitação do filho real, portador de deficiência múltipla e visual, o vínculo mãe - filho se restabelece e ressurgem as possibilidades de um futuro promissor, no qual se pode intervir com mais segurança e vontade de luta para que tudo seja diferente do o imaginado.

Holanda *et al.* (2008) relatam que o cuidado das mães é imprescindível para o desenvolvimento da dimensão humana e transmite o saber de que há possibilidade de existência humana, mesmo com deficiência.

Mas, mesmo com muito amor e ternura, algumas mães encontram dificuldades em cuidar do filho: queixam-se de sobrecargas de trabalho e precisam do trabalho fora do lar, para sobrevivência da família, é o que dizem as mães a seguir:

... Acácia – Não tinha tempo de olhar para ela, tinha dia que mal pegava ela, meu negócio era trabalhar, trabalhar, trabalhar, hoje depois que F3 veio para minha vida, e depois que soube que ela precisava muito de mim, minha rotina mudou, agora minha vida é só cuidar dela, abandonei tudo quando ela teve uma parada respiratória, ai foi que abandonei tudo!

... Orquídea - Se eu pudesse ficava o dia todinho com ele: banhava, dava comida, brincava e estimulava-o, mas eu tiro meia hora de vez em quando antes de começar o trabalho, depois do almoço e a noite eu fico com ele, por que eu trabalho por peça se não fizer eu não ganho.

Mães sobrecarregadas falam que nunca têm tempo para o filho, passando a função de cuidar para outros. Rodrigues e Miranda (2001) defendem que ninguém opta por ser sobrecarregado; nos dias de hoje, isso acontece com praticamente todas as pessoas.

Os autores frisam que, mesmo mães com compromissos, se conscientes da prioridade do filho, com certeza conseguirão tempo para ele, não importa a quantidade e sim que seja vivido intensamente por ambos.

Na maioria das vezes, as mães sobrecarregadas não têm como avaliar se o cuidado do filho, na sua ausência, é ideal, se ele está bem estimulado, bem cuidado, talvez dê para perceberem, mas não podem garantir que ele esteja sendo estimulado, nos aspectos cognitivos, motores e visuais.

Mesmo que a pessoa que cuida da criança seja qualificada, os pais devem estar atentos ao filho, para perceberem evoluções ou regressões de aspectos que indicam estar ele ou não sendo bem estimulado, além de bem cuidado.

Para a mãe atenta ao filho perceber sua evolução, precisa estar orientada em que estágio de desenvolvimento a criança se encontra e o que pode fazer para seu crescimento.

A orientação é dada pelo profissional ligado à criança, no caso dessa pesquisa, é o terapeuta ocupacional.

O papel do terapeuta ocupacional é o envolvimento no atendimento de estimulação visual e global da criança para que esta consiga crescer e desenvolver-se, superando as dificuldades impostas pela doença, como também informar às mães orientações necessárias ao cuidar do filho, esclarecendo dúvidas, ajudando, apoiando e fortalecendo o vínculo mãe – bebê, como também oferecendo orientações de estímulo ao filho adequadamente em casa.

Rodrigues e Miranda (2001) esclarecem que as orientações fazem com que as mães pensem nos seus atos e em como eles estimulam ou desestimulam o filho, para que sejam mais pensados a fim de se tornarem estímulo positivo à criança.

Como a mãe passa mais tempo com o filho e conhece melhor, é a mais indicada para avaliar suas capacidades atuais e julgar, entre as “atividades”, quais as mais indicadas para interação e capacidade motora, que ele apresenta no momento.

É importante saber, pelas falas das mães, os sentimentos em relação às orientações do terapeuta ocupacional do NAVI.

... Adália - A maneira de segurar ele, a maneira de alimentar, conversar com ele, o material que a doutora da estimulação visual ensinou pra gente fazer em casa para ele ver. Isso tudo eu não sabia, então agora eu sou a vó dourinha, eu acho muito importante a maneira como ele é tratado aqui por todos, eu acho muito importante.

... Angélica - É daqui que a gente aprende as coisas para levar para casa, aqui aprendemos o que tem que fazer e o que não tem.

... Acácia - Se não fosse aqui como nós íamos movimentar os filhos da gente, sem ter uma orientação mais especial?

... Magnólia - Valeu muito a pena, eu aprendi coisas que sozinha eu nunca ia saber, quando vocês faziam aqui eu fazia em casa.

Através das palavras, entende-se a importância, para as mães, de orientações, sobre cuidar do filho em domicílio, pelo que elas se sentem apoiadas e seguras, como também acreditam que o filho terá desenvolvimento satisfatório.

Conforme sugere Rodrigues e Miranda (2001), o orientador lembra que, embora preocupadas com a criança, as mães também se encontram emocionalmente perturbadas, em conflitos, como também sujeitas às pressões sociais e vulneráveis às críticas.

Frota (2002) reconhece que a mãe, frente ao filho especial, volta-se para questões não pontuais, necessitadas de olhar individual, não podendo conceber suas atitudes, desvinculadas de sentimentos, formação do apego, condições do meio, influências culturais e sociais.

O profissional deve sempre manter o entrosamento de compreensão, aceitação e empatia com a mãe, para que a relação de aconselhamento seja proveitosa. As orientações podem ser de diversas formas: Simples, com conversa informal; individual e técnica, com reunião de grupos e oficinas práticas, contanto que sejam dinâmicas e o profissional seja bom ouvinte, demonstrando aceitação da mãe como digna e merecedora de consideração e assistência, como também respeitando a relação mãe-criança.

Nas reuniões de grupo, em oficinas, o profissional sente como as mães cuidam dos filhos nas AVD`S e, desse modo faz avaliação do cuidar antes das orientações, e de como as mães se surpreendem pela dificuldade que tinha em cuidar dos filhos.

É o que tem nos relatos das mães a seguir:

... Adália - Antes eu tinha medo de pegar nele, dar à comida dele, banhar...

... Angélica - No começo é difícil, tive dificuldades em muitas coisas, foi muito difícil por que eu não saberia cuidar dela, saber estimular ela.

... Acácia - Agente acha tão difícil! Tinha medo e receio de cuidar dela, mas agora não, agora eu sei cuidar bem direitinho.

... Camélia- Assim..., eu deixava muito ela deitada agora já quase não deixo mais.

... Orquídea - No começo foi muito difícil, tinha medo de segurar ele, a cabeça dele era muito grande e pesada.

Sentimentos de incapacidade, somados à fragilidade e ao medo, das mães, são claros no início do cuidar desse filho. Entretanto, com experiência do dia-a-dia, somado a as orientações do profissional, elas se fortalecem, procurando, na relação mãe-filho, base estrutural apropriada para a experiência de cuidar, da forma mais significativa, no desenvolvimento da criança.

A experiência de cuidado das mães, se mistura com o cuidar diário de criança normal e estimulações necessárias ao desenvolvimento neuropsicomotor do filho deficiente.

Para Frota (2002), a função do cuidar materno é entregar-se a tarefa de cuidar do filho sem falhas, e aproveitar os momentos do dia-a-dia para resgatar ou

oferecer uma excelência em detalhes, nas minúcias do dia a dia. Fortalecendo assim o vínculo mãe-filho.

É com a experiência do cuidar diário, somadas as orientações dos profissionais, que as mães começam a sentirem-se mais seguras e experientes em relação ao cuidar do filho.

As mães se desdobram no cuidado dos filhos, cuja forma de cuidar não delimita limites de mãe, mas se confunde com responsabilidade de dar ao filho tudo de que ele precisa para o seu desenvolvimento.

Para as mães, o cuidado orientado, no início, se torna cansativo e difícil, mas no dia-a-dia, o apoio familiar, profissional e as repetições das atividades, se sentem mais soltas e seguras no cuidado dos filhos.

Ratifica Rodrigues e Miranda (2001) que, enquanto as mães não adquirirem hábito, torna-se cansativo e difícil pensar constantemente na forma de agir com o filho.

O hábito será adquirido com o comportamento diário de cuidados e estimulação à criança; no início as mães têm de pensar sempre antes de agir, mas a rotina de tentar agir sempre da maneira adequada, faz elas se acostumarem a acertar e, mesmo sem perceber, estão se policiando para evitar atitudes inadequadas.

Os resultados expressos no melhor desenvolvimento neuropsicomotor das crianças é estímulo adicional para as mães realizarem cuidado, segundo orientações. Não esquecendo que o apoio profissional e familiar ajuda a mãe a sentir-se forte, tranqüila, com o filho aceito e querido por todos.

4.2 Apoio ao desenvolvimento funcional da criança com deficiência múltipla e visual

Os seres humanos são essencialmente gregários, e por isso procuram, na procriação, a concretização dos laços sangüíneos entre famílias, razão da grande expectativa em torno da barriga que cresce.

Como é possível suportar os intermináveis nove meses de espera para a família? É simples: preenchendo as lacunas do tempo com paixão e fantasia, transformando o desconhecido bebê no projeto ideal de pessoa desejada.

A família, principalmente a mãe, desenvolve expectativa a cerca da criança, no desejo de que seja normal e perfeita. Não atendida, porém, a expectativa, com um bebê diferente, a família, especialmente a mãe sofre “luto”, é que o filho esperado não é desejado.

Na condição de nascer um filho especial os pais observam, na criança, dificuldades de desenvolvimentos sensoriais, motores e comportamentais. Nesses casos, é comum que se estendam os cuidados maternos, prolongando o vínculo da dependência mãe-filho. Quando a mãe compreende o funcionamento neuropsicomotor da criança, já é meio caminho andado, inicia a remissão parcial da culpa que carrega, permitindo espaço para novas idéias: manejo da criança no dia-a-dia de maneira adequada e elaboração da angústia a que está submetida.

Desta forma, a mãe tem consciência do filho, sabendo diferenciá-lo de criança normal. É o que vê ver nos discursos das mulheres:

... Adália - É uma criança que pode brincar pular, pegar nas coisas, e isso eu vejo que ele agora não pode, precisa de mim toda hora com ele, precisa de um cuidado mais especial.

... Acácia - É uma criança que se move sozinha que a gente banha e coloca naquele cantinho e ela fica brincando, uma criança normal a gente sabe se ela sente uma dor, se essa daqui sentir uma dor ela não vai conseguir me dizer uma criança normal brinca , anda sozinha, ela a gente precisa ter muita paciência com ela.

... Magnólia – Há [...] Uma criança normal é como meu outro filho de quatro anos, não precisa de estimulação sempre, todo dia, aprende as coisas, rápido, anda, fala com um ano, isso tudo é uma criança normal

... Violeta - Ser uma criança perfeita, sem nenhum problema visual, auditivo, motor, assim [...], Comece a brincar engatinhar, sentar, andar, e falar tudo ao seu tempo.

O sentimento de dependência, dedicação, paciência e amor esta presente nas falas das mulheres, na exposição transparente do conhecimento do que seu filho não é capaz de fazer, no momento, retratando a idéia do que seja criança normal.

Segundo argumento de Frota (2002), a condição de ter criança com deficiência múltipla e visual traz compensação, o desabrochar de amor construído a cada dia, que suporta a espera, aceitando os limites do outro.

No entanto, a esperança da melhora do filho, faz parte de um sonho, de encontro entre o almejado e a realidade. O desencanto se estabelece quando as mães determinam parâmetros de normalidade não alcançada e o convívio com outros que não é na mesma condição desperta a mãe para a problemática do filho, remetendo-as para o que seja uma criança especial. Conforme estes relatos:

... Magnólia - É uma criança que não faz as coisas que as outras crianças fazem, precisa de ajuda para se desenvolver e nunca fará as coisas que uma criança normal faz. Já me acostumei e levo uma vida normal com ela.

... Violeta - É ela precisar de cuidados especiais, total atenção, ajuda para que ela supere as dificuldades.

Os discursos mostram que a mãe reconhece o filho especial, compreendendo a deficiência da criança, como também aceitando-o com suas limitações.

Conforme sugere Barcellos (2008), quando a família compreende o diagnóstico e atende as indicações de terapia necessária, baixando as expectativas na relação, procurando sempre maneiras de conviver com os novos embates no dia-a-dia, absorve-se o “diferente”, aceitando-o e adaptando-se ao seu crescimento.

Nas palavras de Frota (2002), as mães se colocam numa condição de responsabilidade em favorecer bem-estar ao filho, em que o cuidar não é um fazer simplesmente, mas possibilidade de mudança na qualidade de vida da criança.

As mulheres buscam o máximo para alcançar o de que a criança precisa e algo mais que possa preencher lacunas de vida dos filhos, fazendo assim, a escolha de tornar-se exclusiva, por determinação própria, não se permitindo em outro espaço a não ser o de cuidar da criança.

De acordo com Barcellos (2008), a mãe está pronta para enfrentar o ambiente social, pois é com a aceitação interna da criança que surgem as facilidades para a aceitação externa ou social.

É quase impossível viver com criança especial em sociedade sem curiosidade, repulsa e, por vezes, preconceito, forma de defesa psíquica em relação ao diferente que ameaça a identidade individual e grupal. Entende-se este sentimento de violeta:

... Eu acho assim, aquelas pessoas que dizem que ela já tem um ano e não senta, não anda, por mais que explique que ela é, e nasceu especial as pessoas ficam comentando."

O preconceito na fala mãe está presente na sutileza do olhar, na comparação do filho com outras crianças ou nas palavras fortes, rotulando a criança, sem entender o que se passa com ela.

As mães que passam por isso ouvem, sentem pelos juízos que tocam as feridas por vezes em cicatrização. Sentindo-se punidas por não terem concebido criança normal, vêem-se sozinhas na decisão de conduzir o destino da criança.

Frota (2002) analisa que as mães justificam a rejeição e preconceito, pois precisam deste mundo, não podem fugir do dia-a-dia. Na tentativa de passar sem muita dor e dar continuidade aos relacionamentos, aceitam a rejeição como forma de desconhecimento dos outros.

Assim, o preparo da mulher será pouco e, a cada confronto, ela, de forma construtiva, experimenta e aprende novas formas de defesa na relação com os outros.

É importante também para a mãe, neste momento, a união e compreensão da família, suporte necessário para absorver da melhor forma possível os impactos da vida em relação à criança especial, como mostram as falas das mães a seguir.

... Adália - Sozinha eu não posso chegar a lugar nenhum, mas junto com alguém chegarei, graças a Deus. O nosso pai não tem letras, mas nos somos uma família unida, juntos e dessa forma vivemos muito bem graças a Deus, isso é muito importante para ele.

... Orquídea - Ele é a animação da casa, minha mãe e minha irmã antes de ir trabalhar vem ver ele, dão um cheiro e assim quem chega lá em casa é só para olhar para ele. Ele é perfeito! E nos somos felizes, pois toda a família gosta dele.

... Violeta - Apoio total, toda a família apóia gosta dela brinca com ela.

Diante dos relatos, a família desempenha papel importante na interação com mãe e filho, pois, com apoio, dedicação, aceitação e amor familiar, a mãe se sente mais forte para cuidar do filho, como também a criança se desenvolve.

Telford e Sawrey (1983) afirmam que se pode entender melhor criança especial, como indivíduo, em termos de constelação familiar. A família e a criança exercem efeitos recíprocos entre si e as modificações afetam a todos. As reações parentais aos problemas da criança com deficiência múltipla e visual vão desde a completa negação até o enfrentamento realista do problema.

No enfrentamento realista do problema, a família aceita a deficiência, criando imagem positiva da criança, levando-a ao seu meio social, fazendo a criança se sentir aceita positivamente, estimulando-a a adquirir autoimagem, autoestima e desenvolvimento neuropsicomotor satisfatório.

Reforçam o pensamento anterior, Cardoso e Pagliuca (1999), na percepção de ilimitada influência da família sobre a vida de seus componentes, pois, como célula mãe, as situações repercutem no apoio ou repressão.

Desse modo, o envolvimento familiar é capaz de poderoso auxílio nos cuidados da criança com deficiência múltipla e visual. O distanciamento dela traz dificuldades na assistência, já que a evolução do bebê não depende unicamente dos cuidados maternos, mas também de cuidados e carinhos que a família, como também de cuidados e orientações do profissional adequado.

Bruno (1993) esclarece que na fase inicial quando a mãe precisa aprender a interagir, conviver e aceitar o bebê com deficiência, é muito importante poder contar, além da família, com a ajuda de profissional especializado em desenvolvimento infantil. Tem-se isso nestes depoimentos:

... Adália – Eu não tenho nada pra criticar, só agradecer a tudo e a todos e agradeço a Deus todos os dias e oro por todas as doutoras daqui.

... Acácia – O que eu tenho a dizer é que graças a Deus e o apoio de vocês, estão me ajudando muito.

... Magnólia - Se elas mandam é porque sabem o que tão fazendo, entendo tudo e sei que vocês querem o melhor para a F5, e não tenho sugestão, o trabalho está bom e os profissionais é que sabem, e são muito legais com a gente.

... Orquídea – Acho que é um trabalho bom, só foi uma ajuda muito boa. É uma ajuda muito boa mesmo.

Há na fala das mães o entendimento sobre empatia, compreensão e aceitação na relação profissional – mãe, fazendo, proveitosas. as orientações para mães e crianças.

Conforme estudos de Kara José *et al.* (1984), o nascimento de um filho deficiente acarreta impacto na família, com desestruturação familiar, ainda que momentânea. O fato evidencia a necessidade de a família ter atenção e ajuda de profissionais envolvidos no processo do desenvolvimento da criança.

Segundo Coriat (1997, p.183)

Em meios dos fogos resplandecentes de tantas luzes que chamam a atenção, se nos colocamos como um único ponto fixo ao qual os pais podem recorrer sistematicamente para compartilhar suas preocupações, funcionaremos como a luz da baliza que, sem ofuscar, orienta o caminho.

O terapeuta neste momento, é como orientador de caminhos corretos, para a mãe percorrê-los sem perda de tempo, forças, tornando-os mais curtos, prazerosos e menos cansativos.

Nos discursos, tem-se que a função do terapeuta, nas orientações de como a mãe deve cuidar do filho em domicílio, lhe desperta cuidado mais atento, especial, fazendo-a pensar em seus atos, em como estimular ou desestimular o filho. O profissional sim ajuda muito, no apoio ao vínculo e fortalecimento da relação mãe-bebê, fazendo-a sentir-se mais segura no cuidado do filho, esclarecendo dúvidas, orientando quanto ao desenvolvimento da criança e realizando encaminhamento necessário.

É interessante a percepção do sentimento evidenciado na fala das mães, manifestando confiança e gratidão ao profissional que acompanha o filho, como também pela fé constantemente em Deus.

A fé professada por essas mães vai além de suas forças materiais, ligando-se a elas como forma de âncora, onde a busca está direcionada para um ser

superior, supremo, Deus. As falas das mães, a seguir, traduzem esse sentimento com clareza:

... Adália - Deus nos tem dado força, coragem e estamos vencendo. Eu não tenho nada para criticar e agradeço a Deus todos os dias e orado por todas as doutoras daqui.

... Angélica – Foi a melhor coisa que Deus colocou na minha vida.

... Acácia – Meu Deus eu tenho problemas tão grande e veio uma criança assim para eu criar.

... Camélia – Graças a Deus hoje eu aceitei minha filha e bem. Espero em Deus que ele ajude a minha filha.

... Magnólia – Eu tenho muita esperança em Deus que ela consiga as outras coisas.

... Orquídea – [...], Mas Deus é grande e se ele quiser meu filho vai falar andar, embora não seja normalzinho, mas eu espero isso.

... Violeta - Estou me realizando graças a Deus, feliz por que assim, desde o início era tudo que eu esperava.

A fé está presente nos relatos das mães. De acordo com Menezes (2007) no problema, constata-se aproximação maior e bem mais visível com Deus. A ânsia por soluções sempre está mais relacionada com a espiritualidade, em que a fé representa possibilidade de saída para os desafios.

Frota (2002) afirma ainda que onde há fé reside esperança, diante das evidências que a ciência põe na condição do desenvolvimento do filho, a fé duvida e faz com que as mães acreditem em mudanças. A fé responde ou conforta-as nos seus sonhos, na luta, no inacreditável e solidão, ao depararem com o real.

Pode-se compreender que existe uma multiplicidade de fatores envolvidos quanto à religiosidade, haja vista que um dos fatores importantes é o suporte emocional, amparado por esse sentimento tão relevante. A fé, ilimitada, inesgotável, tem em Deus a resposta a muitas indagações, deixa as mães mais fortalecidas, preparadas para enfrentar o desafio, para elas dado por Deus: cuidar de criança tão especial.

Apreende-se o sentido de estimulação às mães, nestes relatos:

... Adália - A maneira de segurar ele, a maneira de alimentar, conversar com ele, o material que a doutora da estimulação visual ensinou pra gente fazer em casa pra ele ver. Isso tudo eu não sabia.

... Camélia - Faço 03 vezes ao dia, de manha, de tarde e de noite, mostrando às vezes uma coisa, depois outras. Colocando ela sentada, para rolar e de bruços, eu cuido bem direitinho.

... Violeta - Estimulo as mãos dela com a fralda, com a esponja, para ela ver o xadrez, a luz para ela acompanhar, coloco ela sentada, de bruços para levantar a cabeça é isso o que elas me orientam.

O cuidado e a estimulação materna é experiência permeada de amor, prazer e orgulho, refletindo no crescimento pessoal de mãe. A estimulação no lar significa a possibilidade de um futuro mais independente e promissor.

Bruno (1993) esclarece que o desenvolvimento humano é um processo sistêmico, complexo, que não apenas passa pela dimensão biofisiológica e cognitiva, mas depende da relação social e afetiva.

O processo é trabalhado pela estimulação, em que a mãe compreende as necessidades da criança, facilitando a construção do conhecimento como um todo, pela interação e comunicação com o outro.

Ainda citando Bruno (1993), afirmando que a criança com deficiência múltipla e visual, necessita de ajuda para compreender que o que ela ouve pode ser visto ou tocado. O que ela toca com as mãos é para ver. O que ela vê é para tocar. Assim ajuda-se a criança a encontrar o caminho para descoberta do mundo.

Para a estimulação em casa, a mãe deve ser orientada pelo terapeuta, e entendê-la como complemento do tratamento.

Conforme Cardoso e Pagliuca (1999), o tratamento terapêutico realizado pelo terapeuta ocupacional abrange variedade de técnicas e procedimentos que objetivam o crescimento cognitivo, motor e social da criança, como também a estimulação sensorial em casa realizada pela mãe, é capaz de ajudar a criança a desenvolver suas potencialidades e conhecer suas limitações, com ajuda de profissionais e da família.

Conhecido o diagnóstico do filho, as mães passam por momentos os extremos de sentimentos, da esperança ao desespero.

O desejo de cura faz com que peregrinem à procura de profissionais que possam falar algo que satisfaçam totalmente os desejos de mãe.

Apesar do pouco saber, sobre o desenvolvimento neuropsicomotor normal da criança, a mãe percebe o filho diferente. Podemos sentir essa diferença nas palavras das mães:

... Adália - Assim, quando ele chegou em casa sondado, ele ficava parado não reagia a nada, agente pensava ate que ele estava cego, agente chegava perto dele e ele não reagia.

... Camélia - Eu via que..., ela era bem mais molinha, tinha a vista ruim.

... Maguinólia - Ela era quietinha não achava graça, bem quietinha no canto dela.

... Orquídea - Eu pensava que ele nem enxergasse, que ele não ia segurar o pescoço, ele era muito parado.

... Violeta - Quieta, parada, eu conversava com ela, mas não sabia o que fazer.

[...] Assim, ela era toda molinha, não segurava o pescoço ficava deitado o tempo todo.

A crise de desajustamento psicológico e ou de desespero das mães, decorre não somente da não-possibilidade de ter filho especial, mas também das dificuldades de saber “cuidar” adequadamente.

O terapeuta deverá ser conhecedor de toda essa problemática e deve estar preparado para prestar apoio e ajuda à mãe e não somente assistência à criança. Deve estar atento ao contexto socioeconômico e cultural do mundo vida dessas mães e procurar sempre que possível proporcionar condições adequadas de bem - estar à mãe, respeitando sentimentos e emoções, sabendo ouvi-la, favorecendo, assim, o exercício precoce da maternidade.

De acordo com Moreno (2000), as mães, bem orientadas no cuidado e estímulo do filho, reconstroem a autoestima e, significados maternais, facilitando, assim, sua adaptação à nova experiência e, conseqüentemente, à relação interpessoal e afetuosa com o filho. Coriat (1997) reconhece que, por mais humilde que seja a mãe, ela sempre tem saber, mesmo sem saber que sabe.

Nos estudos de Winnicott (1999) relata que, pelos cuidados com carinho materno, o bebê vai aprendendo, a cada dia, com a sincronia de ambos.

Desta forma, as mães resgatam a relação com o filho, reconstruem a significação materna e são incentivadas a se tornarem responsáveis pela satisfação das necessidades físicas e emocionais do bebê, favorecendo, assim, a construção simbólica da criança como indivíduo biopsicossocial.

Nessa conjuntura, as mães fazem-se conhecedoras do desenvolvimento neuropsicomotor do filho, encontrando em pequenas atitudes, evolução, fundamental para o filho no mundo. Podemos sentir este momento no que elas descrevem abaixo.

... Adália – Agora ele já faz uma carinha de riso, conhece a minha voz, procura a gente com os olhos, acho que já conhece a gente, isso é muito importante, eu me sinto muito feliz com cada coisinha que ele aprende.

... Acácia – Antes ela olhava de rabo de olho, agora ela se vira para pegar as coisas distantes, se arrasta, quando não pega com as mãos, pega com os pés.

... Magnólia - Depois que ela veio para cá melhorou, o pescoço, já segura, já pega as coisas com a mão, eu coloco ela em pé e fica, coloco deitada, ela já quer levantar a cabeça.

... Orquídea – [...] Depois que ele chegou aqui ele esta acompanhando mais com os olhos, ele já senta um pouquinho sem apoio, ele melhorou muito.

... Violeta - Ela esta prestando mais atenção, sentando, olhando mais as coisas, aos poucos mais esta, e que já segura o pescoço, ta começando a sentar, a brincar mais, pois ela não brincava, acho que é isso.

A partir dos relatos, podemos perceber que as crianças apresentam progresso no seu DNPM. Diante da melhora do filho, as mães demonstram contentamento na sua atuação de ajudá-lo a se desenvolver.

O tratamento do filho é visto como um fator positivo na caminhada para a convivência diária e aceitação da deficiência e prognóstico. É importante salientar que as mães acompanham o desenvolvimento dos filhos e são significativas as pequenas mudanças, sem, no entanto, significarem negação do diagnóstico. As mães necessitam ser pacientes, terem espírito de perseverança e comunhão, para o alcance do objetivo de desenvolvimento.

Como diz Cavalcante (1988), para a prática de um cuidar real e eficiente na educação de crianças com múltipla deficiência e visual, deve-se penetrar no universo infantil e colocar-se no lugar da criança, na tentativa de compreender-se a verdadeira situação resultante de sua condição visual e motora, para que se possa traduzir sentimentos, emoções, interesses, buscas e necessidades.

Neste sentido, as mães refletem este universo, tentando compreender o filho como se apresenta. Isso só é possível, pelas orientações às mães, do profissional especializado na área, pois o terapeuta desenvolve escuta e olhar diferenciado a cada criança, reconhecendo diferenças e enxergando-as em suas especificidades, no contexto social e econômico.

Lar e família devem se adaptar para receber a criança de forma particular, garantindo-lhe a formação e construção de sua identidade no contexto biopsicossocial. Desta forma, as mães vão criando forças e atitudes positivas para um cuidar específico, com muito amor e respeito à individualidade do filho, com expectativas positivas para o futuro.

Observa-se essa perspectiva:

... Adália - Há eu espero tudo... Tudo mesmo o vê normal, brincando com a gente como os outros, o vê falar, me chamar de vovó, eu espero tudo, vê ele saudável, pois feliz ele já é.

... Angélica - É que ela seja muito inteligente, tenha saúde, pois ela passou por muita dificuldade.

... Acácia - As melhores, que ela possa andar ave - Maria meu maior sonho é a ver andando, levar para o colégio, seria o meu maior prazer, levar e buscar. Levar ela para todos os aniversários, filmarem ela, meu maior sonho é a ver crescer, andar, compartilhar tudo, enfim ser uma criança perfeita!

... Camélia - Espero que ela ande pelo menos andar, para mim é o bastante.

... Magnólia - Espero que ela fale e coma só, andar eu não tenho tanta esperança ela tem uma lesão no cérebro..

... Orquídea - Assim..., dele ser normal, eu sou bem realista eu sei que meu filho não vai conseguir, mas Deus é grande e se ele quiser meu filho vai falar andar, embora não seja normalzinho, mas eu espero isso.

... Violeta - Espero que um dia eu possa olhar para ela e ver que nada foi em vão, espero que não foi sem motivo, que eu possa a ver andando se alimentando é isso que eu espero.

As expressões das mães levam a acreditar, que encaram expectativas futuras, degraus que se alcançam de acordo com as possibilidades da criança, no desenvolvimento neuropsicomotor.

Shapiro (1998) esclarece que o otimismo deriva-se de pensamentos positivos e de oportunidades em que se encontram e se dominam desafios apropriados.

É interessante a percepção de melhora, embora limitada, sem exigências e sim caminho que possam trilhar com os filhos o mais próximo do normal e que eles consigam se conduzir da melhor maneira possível em suas atividades diárias.

Na análise de Frota (2002), a experiência é como uma lição apreendida a cada dia, a cada resposta da criança, e as mães percebem até onde podem construir expectativas.

As expectativas otimistas do futuro são maneiras de mães continuarem na luta, do tratamento do filho, acreditando que tudo vale a pena, e que há esperança, ora frágil, ora forte, mas que enquanto existir comprova sua procura, percorrendo um caminho difícil e maior que o esperado, mas com um sonho de possibilidades no final.

4.3 Análise discursiva

Ao longo da minha trajetória de vida profissional, como terapeuta ocupacional, pude experienciar o convívio de mães – crianças com múltiplas deficiências e visual dentro da instituição na qual trabalho.

Preocupava-me o fato de como as mães cuidavam dos filhos nas atividades diárias e como entendem e realizam a gama de informações recebidas pelos profissionais.

A problemática da criança especial vem conquistando espaço de atenção atualmente, constituindo-se em tema de relevância para a saúde e educação, o que, para nós, é de interesse, pelas implicações do nosso trabalho como terapeuta ocupacional.

Desta forma, debruicei-me em bibliografias, para dirimir dúvidas e incertezas, e entender melhor o sentimento materno, cuidar, cuidado, relação: profissional-mãe, mãe-bebê, criança especial, criança com deficiência múltipla e visual, e aprofundamentos filosóficos.

Após este momento, realizei entrevistas dialógicas, para captar a intencionalidade das mães, pela intersubjetividade dos relatos.

Diante das mães, consciente dos pressupostos e juízos prévios, procurei dominá-los, o máximo possível no processo de análise. O desafio maior foi utilizar pressupostos de maneira equilibrada e no momento adequado em que a compreensão mediana se faz necessária para à busca pelo significado.

Nessa compreensão, aproximei-me do real sentimento materno no cuidar de uma criança com deficiência múltipla e visual antes e após orientações terapêuticas ocupacional.

Sabemos que o impacto do nascimento de um filho especial é forte sobre os pais, mas a mãe tende a reportar reações mais profundas e significativas.

De acordo com Shapiro (1998), só compreendem-se as mães levando em conta as dimensões do comportamento maternal: percepção de stress, saúde psicológica, relações familiares, ajustamento conjugal, saúde física, apoio familiar e apoio profissional. Certamente as mães se vêem frente a complexo problema, desde manter a saúde física do bebê e assisti-lo nas tarefas de desenvolvimento, andar, falar, enxergar, aprender a se cuidar, até situações adicionais de esforço, de adaptações, de temor pelos riscos de não sobrevivência do filho, somadas aos sentimentos de ansiedade, dor e isolamento social.

Foi possível inferir que as mães apresentam diversidade de sentimentos, fragmentados e delimitados por seus conhecimentos e valores.

Apesar dos dissabores da vida e de saber que o filho é especial elas denotam prazer, alegria e envolvimento em cuidar do filho, dispondo-se a participar do destino, buscas, sofrimentos e sucessos na vida dessa criança.

A pesquisa mostra que as mães passam por padrões de reação parental, diante da criança especial, como relatam Telford e Sawrey (1983). Mas elas enfrentam construtivamente os problemas suscitados pelo nascimento de uma criança com deficiência múltipla e visual.

Conhecedoras do fato, não desistem do bebê e se preocupam com sua sobrevivência. O cuidado, mesmo compartilhado com outro, é tomado para si, fazendo dele objetivo primordial de vida.

Antes das orientações do terapeuta, as mães sentem-se incapazes, frágeis e temerosas, encontrando dificuldades em lidar com o filho, mesmo com muito amor nesse cuidar. Algumas por precisarem trabalhar fora, sem tempo para o filho, outras por não saberem como manuseá-los durante as avd's.

Na teoria winnicottiana, o desenvolvimento saudável, o ambiente (a mãe) deverá ser capaz de atender as necessidades específicas de cada período de amadurecimento da pessoa em potencial. Assim no caso de bebês especiais, a mãe deverá se especializar para conseguir compensar ou minimizar os prejuízos causados pela deficiência.

A capacidade natural de maternagem da mulher e de devoção ao bebê não evolui se ela estiver com medo, insegura e sentir-se desamparada. Entretanto, para a mãe pedir ajuda, deixar-se cuidar e deixar que cuidem do bebê, é preciso que ela tome consciência dos sentimentos dela no momento, o que nem sempre acontece, pois muitos desses sentimentos são considerados por ela inadequados à condição maternagem. É necessário que a mãe conscientize-se do que passa e procure ajuda especializada.

Para a mãe estar sempre atenta ao filho e ter um cuidado especial, conhecendo o seu desenvolvimento e acreditar onde ele pode chegar, ela precisa ser orientada e apoiada pelo profissional competente que está ligado a criança.

Deste modo é acolhida pelo profissional, que é bom ouvinte, demonstrando aceitar a mãe como digna e merecedora de assistência, respeitando a relação mãe-bebê e mãe-profissional. O profissional deverá fazer um atendimento específico, humanizado, com informações esclarecedoras e de orientações

especializadas, que poderão ser através de conversas informais, individuais, técnicas com reunião de grupos e oficinas práticas.

Portanto com a experiência dos cuidados diários, somados às orientações recebidas de como estimular o seu filho em casa, as mães começam a sentir-se mais segurança e experientes em cuidar dessa criança.

Desse modo as mães tornam-se conhecedoras do filho, de suas potencialidades, sabendo diferenciá-lo de outras crianças, diminuindo a ansiedade, buscando forças para superar inúmeras dificuldades, assumindo o filho que, para elas, pertence ao inesperado. Porém suas estruturas são possuidoras de mecanismos que permitem a reconstrução sempre. No entanto aceitam os limites do filho, amando-o, suportando a espera, mas sempre acreditando que um dia, o filho realize o almejado.

Não esqueçamos que as mães retratam a grande importância do apoio familiar, como a união e compreensão da família dando um suporte necessário para absorver da melhor forma os impactos da vida em relação à criança. Nessa compreensão, a família é capaz de oferecer poderoso auxílio nos cuidados à criança com deficiência múltipla e visual.

Quando a família aceita, entende e apóia a mãe e bebê especial, existe sincronia na relação, criando imagem positiva da criança, aceitando a deficiência, introduzindo a criança no meio social, fazendo-a se sentir aceita positivamente, estimulando-a adquirir auto-suficiência dentro de suas limitações.

É muito importante para a mãe e família poder contar com a ajuda do profissional competente na área de desenvolvimento infantil, pois nesse momento tem função de ouvinte, orientador conselheiro, além de técnico, atuando como uma luz da baliza que sem ofuscar orienta o caminho.

Com isso, o terapeuta, como orientador do caminho correto, faz a mãe e a família acreditarem na capacidade adaptativa da criança, como também na sua evolução, percorrendo, assim, uma longa estrada, cansativa, sabendo que terá prazeres na caminhada e nada será em vão.

A pesquisa revela que as mães além da ajuda e apoio humano, denotam sentimento de grande fé, que lhes fortalecem o corpo e a alma, dando-lhes força, paz e aceitação do problema. Segurando-se em algo abstrato que vai muito além do que foi dito e visto. O apoio concentra – se também na fé em Deus.

A fé representa a força interior que as mães têm para não desistir do caminho proposto a elas e seu bebê, sendo assim, uma luz, uma esperança, as quais não encontram somente entre as pessoas que convivem, mas em um ser superior-Deus.

A fé para elas é um dos apoios mais importantes, ela é o suporte emocional que une mãe, filho, família e profissional, na crença de que tudo que fizerem pela criança valerá a pena. A única certeza é que com o apego à fé, será possível superar as situações de crises.

Outro aspecto interessante é o cuidado, que elas demonstram após as orientações, dada pelo profissional; cuidado que vai além das orientações terapêuticas. A mãe percebe as manifestações do filho como ser, realizando com ele não só o que recebe de fora, mas resgatando, no filho, o que ele necessita para seu bem estar.

A percepção materna está em eterna sincronia com a criança, revelando-se não como elas mesmas, mas como se o próprio filho lhes tomassem o ser, dispondo-se sobre suas possibilidades cotidianas. No geral, relatam o cotidiano que é do filho e o pouco que se distanciam limitam-se aos afazeres domésticos.

As mães participantes deste estudo se revelaram, assim, o vivido com os filhos, resgatando preocupações, medos, amor, alegria, prazer, o compartilhar com o outro, construção do porvir em temporalidade, acreditando ontologicamente na cura, com grandes expectativas futuras.

É interessante a percepção desejada de melhora, embora limitada, mas acreditando que existe esperança, fazendo com que as mães encontrem sentido em tudo. Como ente privilegiado, a mãe reflete e desvela, na esperança o fortalecimento máximo, a sua âncora cotidiana, seja na fé, no apoio familiar, profissional ou

entregue à possibilidade da criança de crescer e desenvolver-se, mesmo com suas limitações.

REFLEXÕES FINAIS

5 REFLEXÕES FINAIS

Durante meus longos anos de profissão, atendendo crianças especiais, percebi o grande zelo e desvelo que tem as mães por seus filhos em condições especiais, por outro lado tive contato com grande número de mães sem orientação adequadas, que não sabiam como cuidar, educar e compreender suas crianças.

Neste trabalho, me ateno a compreender o cuidar materno de crianças com deficiência múltipla e visual. antes e após orientações terapêuticas ocupacionais, que lutam confusas em busca de conhecimento que possa explicar as razões do comportamento do filho, querendo conhecer a criança diferente.

Com a conclusão deste estudo, tive a oportunidade de melhor conhecer as mães e a realidade por elas vivida. Ocorreram mudanças dentro de mim mesma, com um novo olhar para essas mulheres, que me permitiu enxergar mães, não apenas como genitoras, mas como ser que também merece ser cuidado, apoiado e orientado.

A construção da nova forma de olhar a mãe e a criança com deficiência múltipla e visual, de maneira tão subjetiva e, ao mesmo tempo, consistente, fez-me despertar e entender que as técnicas necessárias à evolução do tratamento das crianças não podem ocupar todo o espaço de rotina de uma instituição.

Portanto, entendemos que a mãe merece um lugar de destaque na instituição e é uma presença constante na vida e no desenvolvimento neuropsicomotor do filho e sua participação efetiva, cuidado orientado por profissional especializado e atenção ao tratamento são pontos importantes para o desenvolvimento cognitivo, afetivo, e social da criança.

Neste estudo evidencia-se que o cuidado com a criança especial, implica necessariamente considerar o ser (criança) na perspectiva de vinculação com a figura da mãe ou cuidador, em que o bem-estar de um afeta diretamente a condição do outro, e assistência à criança perpassa a orientação e o envolvimento pleno da mãe no processo.

Assim, esta pesquisa permitiu compreender que a mãe de filho especial, também acaba de nascer, frágil, desamparada, precisando de apoio, atenção e cuidado para que, com a experiência, possa acolher com amor e segurança formas adequadas de cuidar do filho, facilitando, assim desenvolvimento satisfatório, de acordo com as possibilidades neuropsicomotoras da criança, e, conseqüentemente, mais independência na vida diária e social.

Compreender é facilitar o encontro com o lado mais humano, pois somente quando compreende-se, percebe-se como pessoa. Assim, cada passo conquistado, sentem-se o engrandecimento no âmbito pessoal e conseqüentemente no âmbito profissional, percebendo-se a dimensão da responsabilidade.

Porém pela análise dos resultados, objetiva-se não apenas compreender e conhecer o cuidar materno de filhos especiais, mas contribuir para o bem - estar de ambos, bem como para melhoria na qualidade da prática assistencial de atenção à criança especial que contemple a visão mundo das mães, para que possam cuidar do filho de modo todo especial. Percebe-se a necessidade de que nos centros de atendimento a crianças especiais, as equipes de saúde não vejam apenas a criança, mas também a mãe, que necessita de acolhimento, de informações esclarecedoras e de orientações especializadas.

Acredita-se que os profissionais que atendem a crianças especiais, podem enriquecer mais ainda o seu trabalho, se desenvolverem um atendimento de orientação as mães e ou cuidadores, e os inserirem nesse processo.

Com base neste estudo, é possível afirmar que é imprescindível o acompanhamento da mãe ao tratamento de estimulação visual, facilitando a adesão do filho ao mesmo. Além de melhorar a relação com o filho, propicia a continuidade da estimulação em casa, durante as atividades da vida diária, como também um cuidado mais especial, desenvolvendo o incentivo e gosto pelo tratamento tão benéfico dos filhos.

Faz necessário materializar, em termos legais, a aceitação, compreensão, educação, orientação adequada às mães de crianças com múltiplas deficiências e visuais, como também às crianças especiais, para que possam se tornar cuidadores eficientes e colaboradoras com o trabalho terapêutico.

Esta pesquisa não termina aqui, há muito a se descobrir, o trabalho continua: luta e trabalho exigem de nós mais estudo, mais conhecimento - articulação entre vida e saber, entre saber e intervenção planejada, orientada e deliberada. Junto à equipe interdisciplinar e aos gestores, buscando inovações para uma melhor maneira de cuidar do binômio mãe-filho.

As orientações de como cuidar de criança com múltipla deficiência e visual, não pode ser generalizada, pois cada criança é ser único e possui características próprias, no entanto existem técnicas e recursos materiais que podem ser utilizados a todas essas crianças, dependendo da patologia visual, de como se encontra a criança no momento e como vão ser utilizado, pela mãe ou cuidador.

A proposta final desta pesquisa é a confecção de uma cartilha direcionada a mãe de como cuidar do filho durante as avd's, e mais ainda, realização de oficinas terapêuticas para confecção dos recursos materiais utilizáveis na cartilha, como também oficinas de treinamento com as mães após as mesmas conhecerem a cartilha e tomarem domínio dela.

Salientamos que a cartilha pode ser uma ajuda não só as mães atendidas no NAVI, mas a todas, que procuram, as instituições públicas em sua região e que, no entanto não possuem profissionais especializados, mas também aos profissionais que lá atendem que podem repassar a cartilha para as mães.

É pertinente alertar para o fato de que ainda há muito por fazer. O que se move é a presença (mãe-criança), que mesmo com o mundo aos pedaços, continuam capazes de sonhar, de imaginar, de desejar, de aprender, de amar.

Cada um de nós precisa conhecer e comprometer-se para fazer a hora e não esperar acontecer.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, W.N. **Re-viver o ser mãe de criança com paralisia cerebral no contexto da ação terapêutica**, um olhar fenomenológico. 2004. 187f. Dissertação (mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Universidade Estadual do Ceará, 2004.
- BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem**. São Paulo. Hueitec. 1986.
- BARRAGA. N.C. **Textos reunidos de la doctora Barraga**. Madrid: Once. 1997.
- BOFF, L. **Ética e moral: a busca dos fundamentos**. 1. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2003. 125p.
- BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. 11. ed. Rio de Janeiro: Petrópolis: Vozes, 2004.
- BRASIL. **Resolução 196/96**. Conselho Nacional de Saúde. Brasil. MS, 1996.
- BRASIL. Ministério de Saúde. 1993.
- BRAZELTON, T.B. **Bebês e mães**. Rio de Janeiro: Campus, 1981. 299p.
- BRUNO, M.M.G. **O desenvolvimento integral do portador de deficiência visual: da intervenção precoce à integração escolar**. São Paulo: Newswork, 1993. 144p.
- CARDOSO, M.V.L. PAGLIUCA, L.M.F. **Caminhos da luz: a deficiência visual e a família**. Fortaleza, FCPC, 1999. 95p.
- CARVALHO, A.S. de. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Agir, 1991. 93p.
- CARVALHO, K.M.M. *et al.* **Visão subnormal: orientações ao professor do ensino regular**. Campinas: Editora da Unicamp, 1992. 40p.
- CAVALCANTE, A.M.M. Iluminando os caminhos da pré-escola. *Revista Benjamin Constant*. Rio de Janeiro: nº 10, 1998.
- CASTRO, D.D.M. **Biblioteca brasileira de oftalmologia - BBO: Visão sub-normal**. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 1993. 167p.
- CÉSAR, A.F.C. Uma abordagem da terapia ocupacional em relação ao vínculo mãe-filho em um ambiente hospitalar, 1. 2. 3,...e já! **Revista de Terapia Ocupacional**. [S. 1.]: p. 12-15, 1993.
- CORIAT, E. **Psicanálise e clínica de bebês: a psicanálise na clínica de bebês e crianças pequenas**. Tradução de Julieta Jeruzalinsky. Porto Alegre: artes ofícios, 1997.

DEMO, P. **Metodologia científica em ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 1995.

FORGHIERI, Y.C. **Psicologia fenomenológica: Fundamentos, Métodos e Pesquisa**. São Paulo: Pioneira, 1993.

FROTA, L.M.C. **A experiência de ser mãe da criança com paralisia cerebral no cuidado cotidiano**. 2002. 136f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Universidade Estadual do Ceará, 2002.

FRUTUOSO, A. **Deficiência visual na criança**, Portal da Oftalmologia, 4/05/2007. Disponível em: <<http://www.portaldaretina.com.br/home/artigos>>. Acesso em: 9 de maio de 2007.

GESELL, A. **A criança dos 0 a 5 anos**. São Paulo: Martins Fontes, 1985. 392p.

HADDAD, O.M.A; SAMPAIO, M.W; KARA, J.N. **Baixa visão na infância: manual básico para oftalmologia**. São Paulo: Lara Mara, 2001. 40p.

HARREL, L.; AKESSON, N. **Es más que luz**. ICEHV. n. 58. Córdoba (Argentina), 1988.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Tradução: Márcia de Sá Cavalcante. 10. ed. Petrópolis: vozes, 2001. v.1.

HUGONNIER, S. *et al.* **As deficiências visuais na criança**. São Paulo: Manole, 1989. 103p.

HYVARINEN, L. **La vision normal y anormal em los niños**. Madri: Once, 1988, 92p.

LEOPARDI, M.T. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Florianópolis: UFSC - Pós Graduação em Enfermagem, 2002. 290p.

LESSMANN, J.C. *et al.* **O olhar de acadêmicos de enfermagem acerca do ambiente de cuidado interpretativo à luz do paradigma da complexidade**. On line braz j nuro, 2006. Disponível em: <<http://www.viw/2>>. Acesso em: 21 nov. 2008.

MARTIN, M.B.; Bueno, S.T. **Deficiência visual: Aspectos psico evolutivos e educativos**. São Paulo: Santos, 2003. 336p.

MARTINS, J. Bicudo, M.A.V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. 3. ed, São Paulo: Centauro, 2003.110p.

MENEZES, C.M.V. **Vivências lúdicas na pré - cirurgia: O que dizem as crianças**. 2007. 80f. Dissertação (Mestrado de Saúde da Criança e do Adolescente) – Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2007.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 8. ed. São Paulo – Rio de Janeiro: Hucitec – Abrasco, 2004. 269p.

RICKS, F. **A feminst's view of caring**. Journal of child and youth care, v.7, n.2 ; pp. 49-57. 1992

RIBEIRO, T. **Sentimentos**, 2008. Disponível em: <<http://www.brasilecola.com/psicologia/sentimentps.htm>>. Acesso em: 11/112008.

RODRIGUES, M.F.A; MIRANDA, S.M.A. **A estimulação da criança em casa**. São Paulo: Atheneu, 2001. p. 183.

ROLLO, M. **Eros e Repressão**. Petrópolis: Vozes, 1982.

SHAPIRO, A. **Family structure and intergenerational relationships**: Perspectives of adult children and their older parents. America Sociological Association Annual Meeting. San Francisco. CA. 1998.

SILVA, A.M. *et al.* **Trabalhos científicos**: organização, redação e apresentação. 2 ed, revisada e ampliada. Fortaleza: Ed UECE, 2006. 70p.

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

SOUSA, A.D. de. BOSA, C.A. HUGO, C.N. As Relações ente Deficiência Visual Congênita, Condutas do Espectro do Autismo e Estilo Materno de Interação. **Revista Trimestral do Programa de Pós Graduação em Psicologia** – PUC, Campinas – São Paulo: v. 122, n. 4, p. 354 – 356, Out./ Dez. 2005.

SOUSA, A.G.M. Albuquerque, R.C. **A atuação da terapia ocupacional na intervenção precoce de crianças com baixa visão utilizando a estimulação visual**. Temas sobre desenvolvimento, v. 13, nº. 78, pp. 29-34, 2005.

SOLFA, G.C. *et al.* **Terapia Ocupacional no serviço de visão sub normal infantil**. Congresso Brasileiro de Terapia Ocupacional, 6º. Águas de Lindóia, 1999, Associação de Terapia Ocupacional do Estado de São Paulo. 1999 (anais eletrônicos).

TARTARELLA, M.B. CASTRO, C.T.M. **Estimulação Visual Precoce**. In: Castro, D.D.M. Visão subnormal. Rio de Janeiro, Cultura Médica, 1994. p.94-107. Biblioteca Brasileira de Oftalmologia.

TELFORD, W. C, SAWREY, M.J. **O Indivíduo excepcional**. 5. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1988. 658p.

VEITZMAN, S. **Visão subnormal**. Rio de Janeiro: Cultura Médica, São Paulo: CBO, 2000. 162p.

WALDOW, V.R; LOPES, M.J. *et al.* **Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar**: A enfermagem entre a escola e a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 74p.

WANDERLEY, D. B. **Palavras em torno do berço**. Salvador: Agalma, 1997. 162p.

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A pesquisa a ser realizada tem como objetivo precípua compreender o cuidar materno de crianças com deficiência múltipla e visual após as orientações terapêuticas ocupacionais. O foco do estudo é o ser mãe frente aos cuidados com seu filho especial antes e após as orientações terapêuticas ocupacionais, redefinindo o saber cuidar desta criança de um modo especial. Espera-se que o conhecimento a ser apreendido permita desvelar e ultrapassar conceitos preconizados e propor uma nova perspectiva sobre o objeto de estudo, proporcionando conseqüentemente resultados significativos para todos os que convivem com a mãe e seu filho especial.

Ressalta-se que a pesquisa será desenvolvida em um enfoque predominantemente qualitativo e será utilizada a técnica de entrevista que possibilitará extrair maior conteúdo na elaboração dos discursos do pesquisado. Neste sentido, a coleta dar-se-á através gravações, com autorizações prévias do entrevistado ou responsável.

É fundamental esclarecer que o participante do estudo não será submetido a nenhum tipo de desconforto ou risco durante o processo da pesquisa. As explicações com relação à entrevista serão fornecidas antes da sua realização, ou se houver solicitação do entrevistado durante e posteriormente o diálogo.

A participação no estudo não acarretará custos para o pesquisado e não será disponível nenhuma forma de compensação financeira ou de ajuda adicional.

A pesquisa não trará prejuízo na qualidade e condição de vida e trabalho dos participantes, assim como será assegurado, esclarecimento, liberdade de recusa e sigilo das informações obtidas durante a entrevista. De acordo com as normas da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde destaca-se o cumprimento das seguintes garantias:

- 1) Esclarecimento sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar;
- 2) Liberdade para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento;

- 3) Participação voluntária, portanto, a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou perda de benefícios;
- 4) O pesquisador tratará a identidade do pesquisado com padrões profissionais de sigilo;
- 5) Os resultados da pesquisa serão enviados para o pesquisado e permanecerão confidenciais. Seu nome ou material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Não ocorrerá identificação em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento será arquivada no curso de mestrado profissional da criança e do adolescente da Universidade Estadual do Ceará e outra será fornecida ao pesquisado.

Todos os participantes têm a segurança de receber esclarecimento ou dúvida sobre a pesquisa e manter contato em qualquer etapa do estudo, com a profissional responsável, no caso, eu, Cecília Helena do Carmo Gondim, residente no seguinte endereço: rua Dr. José Frota 255, Varjota, CEP: 60165-210, Fortaleza-Ce, pelos telefones: (0xx85) 32639478. Considerando todos os aspectos presentes neste termo assumo o compromisso em cumpri-lo, respeitando as normas da resolução 196/96.

Fortaleza, ____/____/____

Assinatura do participante da
pesquisa ou responsável

Cecília Helena do Carmo Gondim

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIMENTO

Eu, _____, acredito ter sido suficientemente informado e esclarecido a cerca do que li ou que foi lido para mim, com relação ao objetivo da pesquisa e de todos os aspectos que a envolvem, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Tenho a compreensão da forma como será realizada a entrevista e do uso dos instrumentais necessários para sua realização. Estou ciente, também, das garantias de sigilo, informações permanentes e que minha participação está isenta de qualquer despesa. Dessa forma, Concordo voluntariamente em participar, ou que meu filho participe, deste estudo e sei que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento que desejar, sem penalidades, prejuízo ou perda.

Fortaleza, ____/____/____

Nome do participante: _____

Assinatura do participante da pesquisa

APÊNDICE B

UNIDADE DE SIGNIFICADO

- A** – Sentimento de cuidar do filho
- B** – O cuidado antes das orientações profissionais
- C** – O cuidado após as orientações profissionais
- D** – Ajuda através da fé
- E** – Ajuda pelo profissional
- F** – Desenvolvimento da criança antes das orientações
- G** – Desenvolvimento da criança depois das orientações
- H** – Sentimento materno sobre as orientações
- I** – Sentimento materno por saber que seu filho é especial
- J** – A criança especial
- L** – Cuidado especial
- M** – A criança normal
- N** – Apoio familiar
- O** – Estimulação
- P** – Ter tempo para cuidar
- Q** – Preconceitos
- R** – Expectativas para o futuro

UNIDADES DE SIGNIFICADOS

MÃE	RECORTE DOS DISCURSOS	SUB-TEMA 1
Adália	Me sinto maravilhada em fazer isso	SENTIMENTO DE CUIDAR DO FILHO
Angélica	Me sinto bem, me sinto elogiada	
Camélia	Bem, me sinto bem, só que às vezes só sou eu, mas cuido dela bem direitinho, com carinho, amor	
Magnólia	Me sinto bem, gosto muito dela, não é por que ela é assim que eu não gosto dela, gosto muito de cuidar dela, mesmo ela sendo assim eu gosto de cuidar dela	
Orquídea	Eu me sinto muito feliz, tenho muito prazer	
Violeta	Não sei nem como explicar, sou privilegiada, pois, ela é especial	

MÃE	RECORTE DOS DISCURSOS	SUB-TEMA 1
Adália	Antes eu tinha medo de pegar nele, da à comida dele, banhar...	O CUIDADO ANTES DAS ORIENTAÇÕES PROFISSIONAIS
Angélica	No começo é difícil, tive dificuldades em muitas coisas, foi muito difícil por que eu não saberia cuidar dela, saber estimular ela	
Acácia	Agente acha tão difícil tinha medo e receio de cuidar dela, mas agora não, agora eu sei cuidar bem direitinho	
Camélia	Assim, eu deixava muito ela deitada agora já quase não deixo mais	
Magnólia	No começo é difícil de acostumar	
Orquídea	No começo foi muito difícil, tinha medo de segurar ele, a cabeça dele era muito grande e pesada	
Violeta	É difícil, mesmo sendo a primeira filha	

MÃE	RECORTE DOS DISCURSOS	SUB-TEMA 1
Adália	Agora não, agora graças a Deus me sinto mais tranqüila, observo bastante como as doutoras fazem isso me ajuda bastante	O CUIDADO APÓS AS ORIENTAÇÕES PROFISSIONAIS
Angélica	Quando eu comecei a vir para cá foi que fiquei percebendo que não sabia como cuidar e descobri que tinha estimulação e ela começou a se soltar, ficou, mas segura, não tenho mais dificuldade já superei tudo	
Acácia	Após as orientações foi melhorando mudei muito, agora eu já sei como cuidar dela..., meu cuidado com ela ficou mais especial	
Camélia	Eu deixava muito ela deitada, agora já quase não deixo mais, estou achando que ela ta melhorando, e estou fazendo como as doutoras fazem, fazendo barulho para ela virar a cabeça, mostrando os brinquedos para ela seguir com os olhos	
Magnólia	Eu faço tudo que eu posso, faço o que mandam da maneira que eu posso: Ando com ela com as perninhas abertas, coloc-a para ficar sentada e eu fico segurando, é difícil, mas eu faço ho... Eu coloco o tapão no olho dela todo dia, mostro os brinquedos para ela exercitar o músculo do olho, falo com ela com o meu rosto bem pertinho do dela é assim que eu faço agente vai aprendendo a cuidar bem direitinho	
Violeta	Estimulo as mão dela com a fralda a esponja para ela pegar nas coisas, na vista coloco os brinquedos para ela ver, a luz para ela acompanhar coloco ela sentada, de bruços para ela levantar a cabeça é isso que elas me orientam, agora tudo bem eu cuido dela como uma criança normal	

MÃE	RECORTE DOS DISCURSOS	SUB-TEMA 1
Adália	Deus nos tem dado força, coragem e estamos vencendo. Eu não tenho nada para criticar a tudo e a todos e agradeço a Deus todos os dias e orado por todas as doutoras daqui	AJUDA ATRAVÉS DA FÉ
Angélica	Foi a melhor coisa que Deus colocou na minha vida	
Acácia	Meu Deus eu tenho problemas tão grande e veio uma criança assim para eu criar. Minha vida melhorou hoje em vez de ter, mas sofrimento melhorou. [...] Meu Deus me de paciência. [...] O que eu tenho a dizer é que graças a Deus e as orientações de vocês estão me ajudando muito [...] Graças a Deus eu só tenho a agradecer que ele de mais saúde e mais inteligência a vocês	
Camélia	Hoje eu sei que o que ela tem é muito menor do outras crianças que eu vejo aqui isso também me conforta muito, isso tudo e graças a Deus hoje eu aceitei minha filha e bem. Espero em Deus que ele ajude a minha filha.	
Magnólia	Eu tenho muita esperança em Deus que ela consiga as outras coisas.	
Orquídea	Depois que ele nasceu eu consegui o tratamento dele aqui. [...] Mas Deus é grande e se ele quiser meu filho vai falar andar, embora não seja normalzinho, mas eu espero isso. [...] Ele melhorou muito e se Deus quiser vai melhorar ainda mais.	
Violeta	Estou me realizando graças a Deus, feliz por que assim, desde o início era tudo que eu esperava.	

MÃE	RECORTE DOS DISCURSOS	SUB-TEMA 1
Adália	Eu não tenho nada pra criticar, só agradecer a tudo e a todos e agradeço a Deus todos os dias e orando por todas as doutoras daqui.	AJUDA PELO PROFISSIONAL
Acácia	O que eu tenho a dizer é que graças a Deus e as orientações de vocês estão me ajudando muito. [...]Graças a Deus eu só tenho a agradecer que ele dê muita saúde e mais inteligência a vocês.	
Magnólia	Se elas mandam é porque sabem o que tão fazendo, entendo tudo e sei que vocês querem o melhor para a F5, e não tenho sugestão o trabalho esta bom e os profissionais é que sabe, e são muito legais com a gente.	
Orquídea	Acho que é um trabalho bom se eu não tivesse recebido essas orientações eu nem sabia como agir, pois, sem o estímulo ele não age, só foi uma ajuda muito boa. É uma ajuda muito boa mesmo	

MÃE	RECORTE DOS DISCURSOS	SUB-TEMA 1
Adália	Assim, quando ele chegou em casa sondado, ele ficava parado não reagia a nada, agente pensava ate que ele estava cego, agente chegava perto dele e ele não reagia	DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA ANTES DAS ORIENTAÇÕES
Angélica	Antes ela era parada	
Acácia	Antes eu a percebia assim: ela brincava, mas não o tinha aquele contato com as coisas, tipo uma criança parada	
Camélia	Eu via que... Ela era bem mais molinha, tinha a vista ruim.	
Magnólia	Ficava no cantinho dela e pronto aonde eu a colocava ficava. [...] Ela era quietinha não achava graça, bem quietinha no canto dela.	
Violeta	Quieta, parada, eu conversava com ela, mas não sabia o que fazer. [...] Assim, ela era toda molinha, não segurava o pescoço ficava deitado o tempo todo.	

MÃE	RECORTE DOS DISCURSOS	SUB-TEMA 1
Adália	Agora ele já faz uma carinha de riso, conhece a minha voz, procura a gente com os olhos, acho que já conhece a gente, isso e muito importante, eu me sinto muito feliz com cada coisinha que ele aprendeu	DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA DEPOIS DAS ORIENTAÇÕES
Angélica	Agora ela e solta brinca mais com os brinquedos olha as coisas melhorou muito. Hoje ela e bem livre faz o que quer, mas com limites é claro	
Acácia	Depois que ela passou a ter estimulação ela mudou muito mesmo para melhor em termo de brincar, cantar tudo isso eu boto ela para fazer em casa. [...], Antes ela olhava de rabo, agora ela se vira para pegar as coisas distantes, se arrasta, quando não pega com as mãos, pega com os pés	
Camélia	To percebendo que ela esta melhor, pois ela olha mais, ta ficando durinha, por que antes eu a botava em pé e ela não segurava, esta bem melhor a vista do que era	
Magnólia	Depois que ela veio para cá melhorou, o pescoço ela já segura, já pega as coisas com a mão, eu coloco ela em pé e ela fica, colocoa deitada ela já quer levantar a cabeça	
Orquídea	Ele já conhece, já entende um pouco as coisas [...] Depois que ele chegou aqui ele esta acompanhando mais com os olhos, ele já senta um pouquinho sem apoio, ele melhorou muito. [...] Agora quando chega alguém ele procura, ele pega as coisas arrasta logo as coisas com a mão para a boca, quando passa algo ele fica observando, ficou mais durinho, pois quando eu cheguei segurava a cabeça dele com a minha mão, a vista do que ele era esta bem melhor.	
Violeta	Ela esta prestando mais atenção, sentando, olhando mais as coisas, aos poucos mais esta. [...] Com relação ao olhar dela, antes ela tinha o olhar fixo não procurava agora se falarmos ela acompanha pode não achar, mas acompanha, os brinquedos o colorido o barulho. [...] Agora fica em pezinha nos braços, melhorou totalmente. [...] E que já segura o pescoço, ta começando a sentar, a brincar mais, pois ela não brincava, acho que é isso.	

MÃE	RECORTE DOS DISCURSOS	SUB-TEMA 1
Adália	A maneira de segurar ele, a maneira de alimentar, conversar com ele, o material que a doutora da estimulação visual ensinou pra gente fazer em casa para ele ver. Isso tudo eu não sabia, então agora eu sou a vó doutorinha, eu acho muito importante a maneira como ele é tratado aqui por todos, eu acho muito importante	PERCEPÇÃO MATERNA SOBRE AS ORIENTAÇÕES
Angélica	Estímulo em casa, o pouco que posso vou estimulando ela. [...] Com certeza muito bem, elas me ensinam o que tenho que fazer e faço em casa, eu entendo tudo e daí quando não entendo pergunto. [...] É daqui que a gente aprende as coisas para levar para casa, aqui aprendemos o que tem que fazer e o que não tem	
Acácia	Se não fosse aqui como nos íamos movimentar os filhos da gente, sem ter uma orientação mais especial	
Camélia	Sempre que me falam eu faço o possível para fazer, eu tento fazer como elas mandam eu faço o que posso	
Magnólia	Valeu muito a pena, eu aprendi coisas que sozinha eu nunca ia saber, quando vocês faziam aqui eu fazia em casa	
Orquídea	O pai dele e que fica mais com ele.[...] Acho que eu não to dando conta, não tenho tanto tempo para ele e ele depende de mim	
Violeta	E bom saber que a gente pode contar com os profissionais, pois sem isso não saberíamos estimular nossa F7.[...] Com certeza ajudou bastante por que se fosse só fazer as estimulações dadas aqui uma ou duas vezes por semana não seria o suficiente e eu fazer em casa ajudou bastante.	

MÃE	RECORTE DOS DISCURSOS	SUB-TEMA 1
Angélica	É um choque muito grande, todos nós queremos um filho normal, mas com o passar do tempo a gente vai aceitando	SENTIMENTO MATERNO POR SABER QUE SEU FILHO É ESPECIAL
Acácia	Eu me perguntava como e essas mães que tem esses bebês com problemas? Como será cuidar de uma criança dessas? Agente acha tão difícil e outra eu não esperava ter uma criança assim	
Camélia	Eu só notei quando ela tava com uns quatro meses, eu me senti muito nervosa, chorava muito, me senti super mau, agora eu me sinto melhor	
Magnólia	Fiquei muito chateada por que ela fazia tudo que uma criança de sete meses fazia depois não fez mais nada	
Orquídea	Com quatro meses de gravidez eu descobri o problema dele, eu pensei assim como eu ia sobreviver por que com o problema dele eu tinha que viver no hospital	
Violeta	Quando ela nasceu eu tomei um susto, mas agora tudo bem eu cuido dela como uma criança normal	

MÃE	RECORTE DOS DISCURSOS	SUB-TEMA 1
Magnólia	É uma criança que não faz as coisas que as outras crianças fazem, precisa de ajuda para se desenvolver e nunca fará as coisas que uma criança normal faz. Já me acostumei e levo uma vida normal com ela	O QUE É SER ESPECIAL PARA A MÃE
Violeta	É ela precisar de cuidados especiais, total atenção, ajuda para que ela supere as dificuldades	

MÃE	RECORTE DOS DISCURSOS	SUB-TEMA 1
Adália	Ah...! É um cuidado sempre a mais, além das coisas diárias, tudo que fazemos com ele, é pensando na estimulação para poder ele desenvolver, não só eu, mas também todas as minhas famílias têm essa preocupação	CUIDADO ESPECIAL
Angélica	Com mais cuidados escuto aqui e procuro fazer em casa, por que ela é uma criança que tem pouca defesa se você soltar ela, ela vai fazer coisas, por mais que diga não faça ela vai não tem medo, não sei como disser	
Camélia	Tenho muita paciência, balanço ela até se calar, com outras pessoas eu tenho a cabeça cheia, mas com ela não é muito diferente	
Magnólia	É em relação ao Dandan eu cuido, mas dela do que dele, do banho, dou comida, brinco com ela, tudo que faço com ela e sempre conversando, posturando ela, o Dandan fica na creche e ela passa o dia todinho comigo.	
Violeta	A estimulação, pois uma criança normal não precisaria ser estimulada, faz tudo só.	

MÃE	RECORTE DOS DISCURSOS	SUB-TEMA 1
Adália	É uma criança que pode brincar pular, pegar nas coisas, e isso eu vejo que ele agora não pode, precisa de mim toda hora com ele, precisa de um cuidado mais especial.	O QUE É SER NORMAL
Acácia	É uma criança que se move sozinha que a gente banha e coloca naquele cantinho e ela fica brincando, uma criança normal a gente sabe se ela sente uma dor, se essa aqui sentir uma dor ela não vai conseguir me dizer uma criança normal brinca, anda sozinha, ela a gente precisa ter muita paciência com ela.	
Magnólia	Á uma criança normal é como meu outro filho de quatro anos, não precisa de estimulação sempre, todo dia, aprende as coisas rápido, anda, fala com um ano, isso tudo é uma criança normal	
Violeta	Ser uma criança perfeita, sem nenhum problema visual, auditivo, motor, assim..., Comece a brincar engatinhar, sentar, andar, e falar tudo ao seu tempo	

MÃE	RECORTE DOS DISCURSOS	SUB-TEMA 1
Adália	Sozinha eu não posso chegar a lugar nenhum, mas junto com alguém chegarei, graças a Deus. O nosso pai não tem letras, mas nos somos uma família unida, juntos e dessa forma vivemos muito bem graças a Deus, isso é muito importante para ela.	APOIO FAMILIAR
Acácia	Quando eu tinha que ser o homem e a mulher da casa que eu tinha que ir atrás do pão de dada dia, ela comia na hora errada. Agora não, o meu marido diz: Mulher fica em casa cuidando das meninas que eu me viro	
Camélia	Só que às vezes só sou eu que cuido dela.	
Orquídea	Ele é a animação da casa minha mãe e minha irmã antes de ir trabalhar vem ver ele, dão um cheiro e assim quem chega lá em casa é só para olhar para ele. Ele é perfeito! E nos somos felizes, pois toda a família gosta dele.	
Violeta	Apoio total, toda a família apóia gosta dela brinca com ela, não tem ninguém da minha família que tenha preconceito é um apoio total.	

MÃE	RECORTE DOS DISCURSOS	SUB-TEMA 1
Adália	A maneira de segurar ele, a maneira de alimentar, conversar com ele, o material que a doutora da estimulação visual ensinou pra gente fazer em casa pra ele ver. Isso tudo eu não sabia.	ESTIMULAÇÃO
Angélica	Ensinando a F2 como fazer, eu procuro ensinar ela, como ela vai fazer 03 anos era para tá escrevendo, riscando alguma coisa, eu ensino ela pegar no lápis não as profissionais ensinam, eu faço a minha parte também	
Acácia	Tudo isso eu to pegando agora, de primeiro eu não tinha tempo, agora eu brinco, estimulo ela em termo de cantar, brincar com ela, mostrar as coisas para ela ver e seguir com os olhos, botar ela pra comer, quando ela esta gripada não come pois eu tenho medo dela se engasgar e dá aquele problema.	
Camélia	Faço 03 vezes ao dia, de manha, de tarde e de noite, mostrando às vezes uma coisa, depois outras. Colocando ela sentada, para rolar e de bruços, eu cuido bem direitinho.	
Orquídea	Estimulo as mãos dela com a fralda, com a esponja, para ela ver, o xadrez, a luz para ela acompanhar, coloco ela sentada, de bruços para levantar a cabeça é isso o que elas me orientam	

MÃE	RECORTE DOS DISCURSOS	SUB-TEMA 1
Acácia	Não tinha tempo de olhar para ela, tinha dia que mal pegava ela, meu negocio era trabalhar, trabalhar, trabalhar, hoje depois que F3 veio para minha vida, minha rotina, e cuidar dela, abandonei tudo quando ela teve uma parada respiratória, ai foi que abandonei.	TER TEMPO PARA CUIDAR
Camélia	Dou banho, a comida na hora certa, dou banho de sol de manhã, troco ela de vez em quando, normal pois o meu tempo é só para ela.	
Orquídea	Se eu pudesse eu ficava o dia todinho com ele: Banhava, dava comida, brincava, e estimulava ele, mas eu tiro meia hora de vez em quando antes de começar o trabalho, depois do almoço e a noite eu fico com ele, por que também eu trabalho por peça se não fizer eu não ganho	

MÃE	RECORTE DOS DISCURSOS	SUB-TEMA 1
Violeta	Eu acho assim, aquelas pessoas que dizem que ela já tem um ano e não senta, não anda, por mais que explique que ela é e nasceu especial as pessoas ficam comentando	PRECONCEITOS

MÃE	RECORTE DOS DISCURSOS	SUB-TEMA 1
Adália	Há eu espero tudo... Tudo mesmo o vê normal, brincando com a gente como os outros, o vê falar, me chamar de vovó, eu espero tudo, vê ele saudável, pois feliz ele já é	EXPECTATIVAS PARA O FUTURO
Angélica	É que ela seja muito inteligente, tenha saúde, pois ela passou por muita dificuldade.	
Acácia	As melhores, que ela possa andar ave - Maria meu maior sonho é a ver andando, levar para o colégio, seria o meu maior prazer, levar e buscar. Levar ela para todos os aniversários, filmarem ela, meu maior sonho é a ver crescer, andar, compartilhar tudo, enfim ser uma criança perfeita	
Camélia	Espero que ela ande pelo menos andar, para mim é o bastante	
Magnólia	Espero que ela fale e coma só, andar eu não tenho tanta esperança ela tem uma lesão no cérebro, para andar eu espero de dez a quinze anos	
Orquídea	Assim [...] dele ser normal, eu sou bem realista eu sei que meu filho não vai conseguir, mas Deus é grande e se ele quiser meu filho vai falar andar, embora não seja normalzinho, mas eu espero isso	
Violeta	Espero que um dia eu possa olhar para ela e ver que nada foi em vão que não foi sem motivo, que eu possa a ver andando se alimentando é isso que eu espero	

APÊNDICE C

REDUÇÃO I

Sentimento de cuidar do filho

Percepção materna sobre as orientações

Sentimento materno por saber que seu filho é especial

O cuidado após as orientações profissionais

O cuidado após as orientações profissionais

Cuidado especial

Ter tempo para cuidar

SENTIMENTO MATERNO

CUIDADO

Ajuda através da fé

Ajuda pelo profissional

Apoio familiar

APOIO

Desenvolvimento da criança
antes das orientações

Desenvolvimento da criança
depois das orientações

Estimulação

Expectativas para o futuro

DESENVOLVIMENTO

A criança especial

A criança normal

Preconceito

CRIANÇA

REDUÇÃO II

Sentimento Materno

Cuidado

**SENTIMENTO MATERNO
E O CUIDADO**

Apoio

Desenvolvimento

Criança

**APOIO AO
DESENVOLVIMENTO
FUNCIONAL DA CRIANÇA
COM DEFICIÊNCIA**

APÊNDICE D – ENTREVISTAS

ENTREVISTA 1 - Adália

Pesquisadora- Como você se sente em cuidar do F1?

Mãe - *Me sinto maravilhada em fazer isso, pra mim é um prazer! Até pq. Eu me sinto mãe do Flávio e não avó, pois presencio tudo desde o pré-natal e agora depois do problema, aí sim eu sinto mais prazer em cuidar dele pq sei que agora ele precisa muito mais do que antes.*

Pesquisadora - Me fale desse problema.

Mãe - *Assim [...], depois da operação, que lesionou o cérebro dele, eu vejo que agora ele precisa de mais cuidado especial.*

Pesquisadora - Me fale desse cuidado especial, mãe.

Mãe - *Eu digo assim [...], esse cuidado com ele, observando sempre ele, a maneira de conversar com ele, ele necessita de muito carinho, afeto, acho que isso ajuda bastante no tratamento dele, cuidado na hora do banho, (ele chora muito) eu falo com ele, explicando p/ele e ele vai acalmado, na hora da comida, eu dava passada, agora a Dr^a, orientou que tem que dá machucadinha, assim eu estou fazendo.*

Pesquisadora - Me fale do seu cuidar antes de vir para cá e agora depois das orientações recebidas dos profissionais.

Mãe - *Antes eu tinha medo de pegar nele, dar a comida dele, banhar, agora não, agora graças a Deus, me sinto mais tranqüila, observo bastante como as doutoras fazem e isso me ajuda bastante, porque tudo o que tiver no meu alcance para ele melhorar, eu quero aprender e fazer.*

Pesquisadora- Me diga do que ele precisa mais agora do que antes do problema que vc relatou anteriormente.

Mãe - *Antes ele era um menino normal, sem nenhum tipo de problema, depois do quarto mês que ele teve esse problema, eu vejo que hoje ele precisa muito mais de um cuidado especial.*

Pesquisadora- Como é um menino normal?

Mãe - *É uma criança que pode brincar, pular, pegar nas coisas, isso eu vejo que ele agora não pode, precisa de mim toda hora com ele, precisa de um cuidado mais especial.*

Pesquisadora - Como é esse cuidado especial?

Mãe - *Há é um cuidado sempre a mais, além das coisas diárias, tudo que fazemos com ele, é pensando na estimulação para poder ele desenvolver, não só eu mais também toda a minha família tem essa preocupação.*

Pesquisadora - Quanto a sua família me diga como é esse apoio pra senhora.

Mãe - *Sozinha eu não posso chegar a lugar nenhum, mais junto com alguém eu cheguei. Graças a Deus. O nosso pai não tem letras, mais nós somos uma família unida, juntos e dessa forma vivemos muito bem, graças a Deus, isso é muito importante pra lel, as minhas irmãs são muito amigas, o meu marido também pra gente é um prazer imenso ter esse carinho e apoio, principalmente depois de tudo que ele passou, mais Deus tem nos dado força, coragem e tamos vencendo.*

Pesquisadora - Sobre as orientações recebidas aqui no Navi, me fale sobre elas.

Mãe - *A maneira de segurar ele, a maneira de alimentar, conversar com ele, o material que a doutora da estimulação visual ensinou pra gente fazer em casa pra ele ver. Isso tudo eu não sabia, então agora eu sou a “vó doutourinha”, eu acho muito importante a maneira como ele é tratado aqui por todos, eu acho muito importante.*

Pesquisadora - Como você vê o F1 agora, após as orientações recebidas?

Mãe - *Depois das orientações? há eu vejo..., a maneira que eu vi ele antes, pra condição que ele ta agora, ele evolui muito, muito mesmo.*

Pesquisadora - Me fale dessa evolução.

Mãe - *Assim, quando ele chegou em casa, sondado, e hoje já come a sopinha passada, toma o leite sugando que ele não sugava, antes ele ficava parado não reagia a nada, a gente pensava até que ele estava cego, agente chegava perto dele e ele não reagia, agora, agora ele já faz uma carinha de riso, conhece a minha voz, procura agente com os olhos, acho que já conhece a gente, isso é muito importante, eu me sinto muito feliz, com cada coisinha que eu vejo que ele aprendeu.*

Pesquisadora - O que você espera do F1 pro futuro?

Mãe - *Há eu espero tudo [...] tudo mesmo, vê ele normal, brincando com a gente como os outros, vê ele falar me chamar de vovó, eu espero tudo, vê ele saudável, pois feliz ele já é.*

Pesquisadora - O que é ser saudável para você?

Mãe - *É ver ele fazendo tudo que uma criança pode fazer, acordar, ir pra escola, andar do jeito dele, da maneira dele, eu acredito que sim que o Flávio tem essa possibilidade de voltar a ser uma criança como era antes, depois de toda ajuda que ele tem aqui.*

Pesquisadora- A senhora quer falar mais alguma coisa, pra concluirmos, dar alguma sugestão?

Mãe - *O que quero dizer é que eu tou muito satisfeita com tudo que ele ta fazendo aqui, eu não tenho nada pra criticar, só agradecer a tudo e a todos e agradeço a Deus todos os dias e orado por todas as doutoras daqui.*

Entrevista 2 – Angélica

Pesquisadora - Como você se sente em cuidar de F2?

Mãe - *Me sinto bem, me sinto elogiada, para mim foi a melhor coisa que Deus colocou na minha vida.*

Pesquisadora - Como você se sente elogiada?

Mãe - *Por ter uma filha com S.D, aceitar ela e agora saber cuidar dela.*

Pesquisadora - Como foi no início?

Mãe - *No começo é difícil é um choque muito grande, todos nos queremos um filho normal, mas com o passar do tempo à gente vai aceitando. Para a gente descobrir, os locais que cuidam de crianças especiais, por que eu não saberia cuidar dela, saber estimular ela.*

Pesquisadora - Como é o cuidar dela em casa?

Mãe - *Com as orientações dos profissionais, estímulo em casa, o pouco que posso vou estimulando ela.*

Pesquisadora - Como é essa estimulação?

Mãe - *Ensinando ela como fazer, o que não fazer, eu procuro ensinar ela, como ela vai fazer 03 anos era para tá escrevendo, riscando alguma coisa, eu ensino ela pegar no lápis não só as profissionais ensinam, eu faço a minha parte também.*

Pesquisadora - Como você entende a linguagem dos profissionais durante as orientações?

Mãe - *Com certeza muito bem, elas me ensinam o que tenho que fazer e faço em casa, eu entendo tudo e daí quando não entendo pergunto.*

Pesquisadora - Como era a F2 Antes?

Mãe - *Nasceu com pouca visão, tive dificuldades em muitas coisas. foi muito difícil quando eu comecei a vir pro NAVI foi que eu descobri que tinha estimulação e ela começou a se soltar, ficou mas segura e o que mas atrapalha ela hoje é a visão dela, ela não é desenvolvida por causa da visão dela.*

Pesquisadora - Me fale sobre as orientações dadas com relação à visão?

Mãe - *Valeu a pena sim valeu de mais! ela ta bem, além da estimulação ela tem a T.O que vai fazendo e ela aprendendo mais coisas.*

Pesquisadora - Como era o seu cuidar antes das orientações?

Mãe - *Era muito difícil, como ela é a 1º filha eu não tinha como estimular ela, se fosse por mim eu levava ela na idade certa para o colégio normal com as outras crianças ensinava tudo que era normal como para qualquer criança.com uma criança com S.D tem que ter um acompanhamento bem especial, quando eu*

comecei a vir para cá foi que fiquei percebendo que não sabia como cuidar ,eu sei que ela tem dificuldade e foi aqui que ela começou a se liberar mais.

Pesquisadora - como você cuida dela hoje nas atividades diárias?

Mãe - Com mais cuidados, escuto aqui e procuro fazer em casa, por que ela é uma criança que tem pouca defesa se você soltar ela, ela vai fazer coisas, por mais que diga não faça ela vai, não tem medo, não sei como dizer, fica mais difícil para ela entender que não deve fazer certas coisas, ela entende, mas ao mesmo tempo não entende. O raciocínio dela é muito lento, ela não aprende as coisas de um dia para o outro.

Pesquisadora - Me fale qual a diferença dela após as orientações?

Mãe - A diferença é muita. Antes ela era parada agora é solta, brinca mais com os brinquedos, olha as coisas, melhorou muito.

Pesquisadora - Quais são as dificuldades em casa?

Mãe - Não tenho mais, já superei tudo, quando ela era mais nova eu ficava olhando direto para ela tinha medo dela cair hoje ela e bem livre faz o que quer, mas com limites é claro!

Pesquisadora - De sua opinião sobre o intercambio entre as mães e os profissionais?

Mãe - Com certeza muito bom é daqui que a gente aprende as coisas para levar para casa, aqui aprendemos o que tem que fazer e o que não tem.

Pesquisadora - Quer dizer alguma coisa?

Mãe - Ser mãe de uma criança especial, tem varias dificuldades pegar o ônibus lotado ninguém da à cadeira, o sol, pois a imunidade dela é baixa não é fácil não, eu nunca pensei em ter uma filha assim. Nos hospitais eu vejo tanta coisa que eu digo: minha filha é vencedora.

Pesquisadora - Quais as suas expectativa para o futuro da sua filha?

Mãe - É que ela seja muita inteligente tenha saúde, pois ela passou por muita dificuldade.

Pesquisadora - Você tem alguma sugestão para nos dar?

Mãe - Eu só acho que o atendimento aqui deveria ser até 05 anos, pois acho que o tempo até 03 anos pouco, queria poder ficar mais tempo aqui no NAVI.

Entrevista 3 – Acácia

Pesquisadora - Como você se sente em cuidar da F3?

Mãe - *Eu me perguntava, como é essas mães que tem esses bebês com problema? Como será cuidar de uma criança dessa? A gente acha tão difícil, mas quando a gente passa a ter cuidado, eu me acho graças a Deus muito conformada, por que só tenho a agradecer a saúde dela todo dia e outra eu não esperava ter uma criança assim, meu Deus eu tenho problemas tão grande e veio uma criança assim para eu criar. Minha vida melhorou hoje em vez de ter mas sofrimento, amenizou.*

Pesquisadora - Me fale desse problema que você relata?

Mãe - *O problema não era dela era meu, eu tenho uma menina que vivia praticamente mais com os outros que comigo, não tinha tempo de olhar para ela, tinha dia que mal pegava ela, meu negocio era trabalhar, trabalhar, trabalhar, hoje depois que a F3 veio para minha vida, minha rotina é cuidar dela, abandonei tudo quando ela teve uma parada respiratória, ai foi que abandonei, meu tempo e só de cuidar dela.*

Pesquisadora - Como era o cuidar da F3 antes das orientações dos profissionais?

Mãe - *Eu tinha medo e receio de cuidar dela, agora [...] eu mudei muito, agora eu sei cuidar dela bem direitinho, quando eu saí do internamento eu fui orientada de como deveria cuidar dela a respeito da sonda, eu praticamente sei de coisa que os médicos lá dos blocos dizem, quando a Ellen melhorar você vai fazer o curso de enfermagem, vai tirar de letra, e eu digo negativo doutor.*

Pesquisadora - Me fale das orientações recebidas para estimular a sua filha em casa?

Mãe - *Tudo isso eu to pegando agora , de primeiro eu não tinha tempo, agora eu brinco,estimulo ela em termo de cantar, brincar com ela, mostrar as coisas para ela ver e seguir com os olhos, botar ela para comer, quando ela esta gripada não come pois eu tenho medo dela se engasgar e dá aquele problema.*

Pesquisadora - O que você acha das orientações dadas pelos profissionais ?

Mãe - *São muito boas com certeza! tinha mãe ai reclamando do atendimento, mas eu não tenho do que reclamar, todas são boas e graças a Deus se não fosse aqui, como nós íamos movimentar os filhos da gente, sem ter uma orientação mais especial, depois que a F3 passou a fazer fisioterapia, T.O e fono mudou muito, pra melhor.*

Pesquisadora - Mudou como? Me fale desta mudança?

Mãe - *Assim, começou a se desenvolver, quando ela esta com a Dra. Graça ela começou a se desenvolver , a estimulação da visão antes ela olhava de rabo de olho agora ela se vira para pegar as coisas distantes, se arrasta , quando não pega com as mãos, pega com os pés, os pés dela vão servir de alguma coisa no futuro, ai eu digo olha Evandro ela pega bem direitinho.*

Pesquisadora - Como você percebia sua filha antes das orientações dos profissionais?

Mãe - *Antes eu percebia ela assim: ela brincava, mas não tinha aquele contato com as coisas, tipo uma criança parada, o desenvolvimento depois que ela passou a ter estimulação ela mudou, muito mesmo em termo de brincar, cantar, tudo isso eu boto ela para fazer em casa, há se eu tivesse uma filmadora vocês iam ver, eu canto as músicas e ela repete eu faço assim com as mãos, e ela faz, também, Se eu grito alto, ela grita alto. Se eu grito baixo ela grita baixo, se sacode, o pai dela liga o rádio e vai dançar com ela quando para, ela começa a chorar, quando liga, ela começa a dançar.*

Pesquisadora - Qual as suas expectativa em relação a F3 no futuro?

Mãe - *As melhores, que ela possa andar, ave Maria meu maior sonho é ver ela andando levar para o colégio seria o meu maior prazer levar e buscar. Levar ela para todos os aniversários, filmarem ela, meu maior sonho é, ver ela crescer, andar, compartilhar tudo enfim ser uma criança perfeita.*

Pesquisadora - O que é ser uma criança perfeita para você?

Mãe - *Uma criança perfeita é uma criança, que se move sozinha que a gente banha e coloca naquele cantinho e ela fica brincando, uma criança normal à gente sabe se ela sente uma dor, se essa daqui sentir uma dor ela não vai conseguir me dizer, uma criança normal brinca, anda sozinha, ela a gente precisa ter muita paciência com ela?*

Pesquisadora - Como é essa paciência?

Mãe - *De primeiro eu me estressava, por que eu chegava aqui e queria que ela fizesse as coisas, ela só chorava, meu Deus como é que pode agora minha consciência tá limpa, pois eu fico: meu Deus me de paciência, paciência, ela de banho tomado, barriga cheia fica quieta, adora a música do pau no gato, quando escuta ela adora som, com o som alto se baixar ela chora, é louca por música, vou trazer um CD e pedir para as meninas colocarem para a Senhora ver a alegria dela.*

Pesquisadora - Como você percebe o seu cuidar com a F3 depois das orientações?

Mãe - *Após as orientações foi melhorando, agora eu já sei como cuidar dela em termo de banho, alimentação na hora certa, meu cuidado com ela ficou mais especial, quando eu tinha que ser o homem e a mulher da casa que eu tinha que ir atrás do pão de cada dia. Ela comia na hora errada.*

Pesquisadora - Me fale como você faz em casa o que os profissionais te orientam?

Mãe - *O tempo daqui é pouco, daí eu faço em casa o restante, se ela for para fisioterapia hoje eu não faço, mas nada, mas amanhã, a coloco na cama, sento, coloco os brinquedos, amostro as coisas, coloco o tampão no olho dela quando não tem coloco o esparadrapo, pois o tapão é caro.*

Pesquisadora - Tem alguma sugestão para da?

Mãe - O que eu tenho a dizer é que graças a Deus as orientações de vocês estão me ajudando muito é como eu disse no papel, não tem nada para reclamar, pois se o atendimento demorar é por que é assim, é ter paciência e esperar sua vez, graças a Deus eu só tenho a agradecer que ele dê muita saúde e mais inteligência a vocês.

Entrevista 04 – Camélia

Pesquisadora - como você se sente em cuidar da F4?

Mãe - *Bem, só que às vezes só sou eu, mas cuido dela bem direitinho.*

Pesquisadora - como é o direitinho?

Mãe - Dou o banho, a comida na hora certa, dou banho de sol de manhã, troco ela de vez enquanto, normal!

Pesquisadora - como foi no início que vc teve conhecimento que seu bebê era especial?

Mãe - *Eu só notei quando ela tava com uns [...] quatro meses, aí eu fui pro médico e ele disse que eu precisava fazer alguns exames nela, foi aí que comecei a correr pra cá. Eu me senti muito nervosa, chorava muito, me senti super mal, agora eu me sinto melhor, após as conversas com os profissionais daqui, eles me deram muito conselhos e hoje eu sei que o que ela tem é muito menor do que outras crianças que eu vejo aqui, isso também me conforta muito, isso tudo e graças a Deus, hoje eu aceitei minha filha e bem!*

Pesquisadora - como você cuida após as orientações recebidas?

Mãe - *Agora ela ta fazendo a fisioterapia, T.O e estimulação visual, já fiz a placa quadriculada preto e branco para ela ver e estou fazendo como a Dra. faz, fazendo barulho para ela virar a cabeça, mostrando os brinquedos para ela seguir com os olhos.*

Pesquisadora - como você realiza essas orientações?

Mãe - *Faço 03 vezes ao dia, de manhã, de tarde e de noite, mostrando às vezes uma coisa, depois outras. colocando ela sentada, para rolar e de bruços, eu cuido bem direitinho.*

Pesquisadora - mãe me fale, mas sobre esse cuidar?

Mãe - *As diferenças são muitas, mas é bom cuidar dela, eu cuido com muito carinho.*

Pesquisadora - O que é especial para você em relação ao cuidar dela?

Mãe - *Me sinto bem, pois cuido dela com carinho, amor por que eu vejo por ai muitas crianças especiais que as mães maltratam e eu me acho totalmente diferente, pois não tenho como brigar com ela ser inguinorante.*

Pesquisadora - como é o cuidar bem dela?

Mãe - *Tenho muita paciência, balanço ela ate se calar, com outras pessoas eu tenho a cabeça cheia, mas com ela não é muito diferente.*

Pesquisadora - como eram os cuidados antes dela vir para o NAVI?

Mãe – *Assim: eu deixava muito ela deitada, agora já quase não deixo mais, eu to achando que ela ta melhorando.*

Pesquisadora - Como vc percebia o desenvolvimento da sua filha antes da estimulação e após as orientações ?

Mãe - *Eu via que [...] ela era bem mais molizinha, tinha avista muito mais ruim, e agora eu acho que ela ta enxergando mais um pouco, o pescoço dela ta mais duro.*

Pesquisadora - mãe me fale desse melhorar?

Mãe - *Tou percebendo que ela esta melhor, pois ela olha mais, tá ficando durinha por que antes eu botava ela em pé e ela não segurava, esta bem melhor a vista do que era.*

Pesquisadora - me fale sobre as orientações que os profissionais passam para fazer em casa?

Mãe - *Sempre que me falam eu faço o possível para fazer, eu tento fazer como eles mandam, eu faço o que posso.*

Pesquisadora - como é fazer o que posso?

Mãe - *São os exercícios, converso muito com ela, esse tipo de coisa.*

Pesquisadora - o que você espera de F4 para o futuro?

Mãe - *Espero que ela ande, pelo menos andar, para mim é o bastante.*

Entrevista 5 – Magnólia

Pesquisadora - mãe como você se sente em cuidar de F5?

Mãe - *Me sinto bem, gosto muito dela, não é por que ela é assim que eu não gosto dela, gosto muito de cuidar dela, mesmo ela sendo assim eu gosto de cuidar dela.*

Pesquisadora - como você se sentiu quando descobriu o problema dela?

Mãe - *Quando ela nasceu ela nasceu sadia ate os 07 meses ela era uma criança normal, depois ficou assim eu já me acostumei.*

Pesquisadora - O que é uma criança normal para você?

Mãe - *Há, uma criança normal é como o meu outro filho de 4 anos, não precisa de estimulação sempre, todo dia, aprende as coisas rápido, anda, fala com ano, já fala, isso tudo é uma criança normal.*

Pesquisadora - como é o seu cuidar dela em casa?

Mãe - *Eu dou banho, dou à comida dela , fico balançando ela na rede, boto ela para dormir e brinco com ela.*

Pesquisadora - mãe como você recebe as orientações dadas pelos profissionais do NAVI?

Mãe - *Eu faço tudo que eu posso, faço o que mandam da maneira que eu posso ando com ela com as perninhas abertas, coloco ela pra ficar sentada e eu fico segurando, e difícil, mas eu faço.*

Pesquisadora - Mãe me fale como você faz pra estimular a visão da sua filha em casa?

Mãe - *Hó..., eu coloco o tampão no olho dela todo dia, mostro os brinquedos pra ela exercitar o músculo do olho, falo com ela com o meu rosto bem pertinho do dela é assim que eu faço. O médico oculista disse que não precisava fazer mais nada, só o óculos resolvia e eu acho que ela melhorou muito depois do óculos. [...] A Dra. Dela mandou eu ficar meia hora com ela na rede,ela com as perninhas abertas ai eu fico me balançando coloco ela sentada assistindo televisão , coloco na cadeira que ganhei no Sara, com os brinquedos dela,estimulando.*

Pesquisadora - mãe como você ajuda sua filha durante as atividades da vida diária?

Mãe - *No começo é difícil de se acostumar depois a gente vai aprendendo a cuidar bem direitinho, no banho é que mais difícil, pois ela é molinha ainda, e na hora da comida porque ela demora muito.*

Pesquisadora - como você se sentiu depois que soube do problema da sua filha?

Mãe - *Fiquei muito chateada por que ela fazia tudo que uma criança com 07 meses fazia, depois não fez mais nada, ficava no cantinho dela e pronto aonde eu colocava ela ficava ai foi que eu vi que ela ficou uma criança especial.*

Pesquisadora - o que e criança especial para você?

Mãe - *É uma criança que não faz as coisas que as outras crianças fazem, precisa de ajuda pra se desenvolver e nunca fará as coisas que uma criança normal faz. Já me acostumei e levo uma vida normal com ela.*

Pesquisadora - como é trata-la como uma criança normal?

Mãe - *Trato como todas as crianças, iguais o Dandan meu outro filho, ela acha graça, a gente fala com ela, ela sorrir, ela não fica só quieta, ela também passa força para mim, a gente bate palma, fala com ela e ela começa a rir, ela me ajuda é muito, so os cuidados com ela e que são diferenciados.*

Pesquisadora - Quais os cuidados que são diferenciados?

Mãe - *É em relação ao Dandan, eu cuido mais dela do que dele, dou banho, dou comida, brinco com ela, tudo que faço com ela é sempre conversando, posturando ela, o Dandan fica na creche e ela passa o dia todinho comigo.*

Pesquisadora - Como era F5 antes das orientações serem dadas?

Mãe - *Logo no começo que ela teve esse problema, ela era quietinha não achava graça, bem quietinha no canto dela. Depois que ela veio pra cá melhorou, o pescoço, ela já segura, já pega as coisas com a mão, eu coloco ela em pé e ela fica, coloco ela deitada e ela já que levantar a cabeça, eu não queria sair daqui, aqui é melhor do que o Sara e eu não vou gostar da Uni for, não sei se é porque sou acostumada aqui e com os doutores daqui.*

Pesquisadora - Quais as dificuldades encontradas no cuidar de F5?

Mãe - *No banho e na comida, ela é muito molinha são minhas maiores dificuldades. Mais eu já faço com mais facilidade.*

Pesquisadora - O que você espera de F5 para o futuro?

Mãe - *Espero que ela fale e coma só, andar eu não tenho tanta esperança, ela tem uma lesão no cérebro, para andar vai demorar uns 10 a 15 anos, eu tenho muita esperança que ela consiga as outras coisas.*

Pesquisadora - O que você acha das orientações recebidas daqui para você cuidar da sua filha em casa?

Mãe - *Valeu muito a pena, eu aprendi coisas que sozinha nunca ia saber, quando vocês faziam aqui eu fazia em casa, ela já que engatiar na cama!*

Pesquisadora - Você tem alguma sugestão?

Mãe - *Não. Se elas mandam é porque sabem o que tão fazendo, entendo tudo e sei que vocês querem o melhor para a Kamilly, e Não tenho nenhuma sugestão o trabalho esta bom e os profissionais e que sabe, e são muito legais com a gente.*

Entrevista 6 – Orquídea

Pesquisadora - Como você se sentiu em cuidar do F6?

Mãe - *Com 4 meses de gravidez eu descobri o problema dele, eu pensei assim como eu ia sobreviver por que com o problema dele eu tinha que viver no hospital, mas graças a Deus, mas eu me sinto muito feliz, tenho muito prazer. Depois que ele nasceu eu consegui o tratamento dele aqui, a gente vem dia de segunda e quarta e eu já explique por que não posso vir mais vezes, pois, dependendo do meu trabalho, das máquinas, das peças que costuro, o pai dele é que fica mais com ele, sou eu ou a minha irmã antes de começar a trabalhar eu fico com ele um pouco.*

Pesquisadora - como foi no início em cuidar dele?

Mãe - *No começo foi muito difícil, tinha medo de segurar ele, a cabeça dele era muito grande e pesada! Agora não, agora já sei como segurar e como o crescimento dele a cabeça não ta mais tão pesada.*

Pesquisadora - Como são os cuidados com ele em casa?

Mãe - *Ele é a animação da casa, minha mãe e minha irmã antes de trabalhar vem vê ele, dão um cheiro, e assim quem chega lá em casa é só para olhar para ele. Ele é perfeito!*

Pesquisadora - O que é ser uma criança perfeita para você?

Mãe - *Perfeita? Criança perfeita para mim, o meu filho é perfeito, agora ele só tem uma deficiência, para mim ele é perfeito! agora ele não vai ter independência, mas, para mim ele é perfeito.*

Pesquisadora - Me fale sobre as orientações terapêuticas que você recebe dos profissionais?

Mãe - *Acho que eu não tou dando conta, não tenho tanto tempo para ele e ele depende de mim, todos me dão uma ajuda boa, tem dia que o pai dele trabalha e outro não.*

Pesquisadora - Como é esse tempo que você fala?

Mãe - *Se eu pudesse eu ficava o dia todinho com ele: banhava, dava comida, brincava, e estimulava ele, mas eu tiro meia hora de vez em quando antes de começar o trabalho, depois do almoço e a noite eu fico com ele, por que também eu trabalho por peça se não fizer eu não ganho.*

Pesquisadora - Quais são suas expectativas em relação ao seu filho?

Mãe - *Assim [...], dele ser normal, eu sou bem realista eu sei que meu filho não vai conseguir. mas Deus é grande e se ele quiser meu filho vai falar, andar, embora não seja normalzinho, mas eu espero isso. Mas mesmo assim ele me dá muita alegria.*

Pesquisadora - Me fale dessa alegria?

Mãe - *Sim com certeza, ele já conhece, já entende um pouco as coisas, mas eu pensava que ele ia conseguir andar.*

Pesquisadora - Após as orientações dos profissionais e a ajuda em casa como você vê o desenvolvimento dele?

Mãe - *Melhorou com certeza, quando eu chego em casa ensino ao pai dele, pois ele fica mais tempo com ele, e depois que ele chegou aqui ele esta acompanhando mais com os olhos, ele já senta um pouquinho sem apoio, ele melhorou muito e se Deus quizer vai melhorar ainda mais!*

Pesquisadora - Melhorou muito como?

Mãe - *Ele já conhece a gente, eu pensava que ele nem enxergasse, que ele não ia segurar o pescoço, ele era muito parado, agora quando chega alguém ele procura, e ele pega as coisas, arrasta logo as coisas com a mão para a boca, quando passa algo ele fica observando, ficou mas durinho, pois quando eu cheguei eu segurava a cabeça dele com a minha mão, a vista do que ele era tá bem melhor.*

Pesquisadora - Você quer dá alguma sugestão?

Mãe - *Acho que é um trabalho bom se eu não tivesse recebido essas orientações eu nem sabia como agir, pois, sem o estímulo ele não age, só foi uma ajuda muito boa. É uma ajuda muito boa mesmo.*

Entrevista 7 – Violeta

Pesquisadora - mãe como você se sente em cuidar de F7

Mãe - *Não sei nem como explicar, sou privilegiada, pois, ela é especial é difícil mesmo sendo a primeira filha, quando ela nasceu eu tomei um susto ,mas agora tudo bem eu cuido dela como uma criança normal.*

Pesquisadora - como é ser privilegiada para você?

Mãe - *É por que é um desafio. Primeiro, por ela ser a minha primeira filha e depois por ela ser especial.*

Pesquisadora - como é para você uma criança especial ?

Mãe - *É não ter nenhuma diferença o dia a dia normal, eu trato ela como uma criança normal só com alguns cuidados como a alimentação e agora a estimulação, pois uma criança normal não precisa de estimulação.*

Pesquisadora - Mãe o que é para você uma criança normal?

Mãe - *Ser uma criança perfeita sem nenhum problema visual, auditivo, motor assim comece a brincar, engatinhar, sentar, andar e falar tudo ao seu tempo.*

Pesquisadora - E se ela chegar a fazer tudo isso?

Mãe - *Ai ela será uma criança normal.*

Pesquisadora - mesmo tendo algum problema de deficiência mental ou visual?

Mãe - *Ai a gente cuida o problema mesmo seria ela Não andar, falar, sentar ai seria o problema que iria me incomodar.*

Pesquisadora - Anteriormente você falou de alguns cuidados. Como seriam esses cuidados?

Mãe - *A estimulação, pois, uma criança normal não precisaria ser estimulada, faz tudo só.*

Pesquisadora - fale um pouco como é que os profissionais lhe orientam quanto à estimulação?

Mãe - *O que eu faço sobre as estimulações?Estimulo as mãos dela com a fralda, com a esponja, para ela pegar nas coisas, na vista coloco os brinquedos para ela ver, o xadrez, a luz para ela acompanhar, coloco ela sentada, de bruços para levantar a cabeça é isso o que elas me orientam.*

Pesquisadora - como você percebia a F7 antes das orientações dos profissionais ?

Mãe - *Quieta, parada, eu conversava com ela, mas não sabia o que fazer, depois das orientações eu tento fazer em casa conforme me ensinam.*

Pesquisadora - o que você espera de F7?

Mãe - Espero que um dia eu possa olhar para ela e vê que nada foi em vão que não foi sem motivo, que eu possa ver ela andando se alimentando é isso que espero.

Pesquisadora - fale um pouco do que não foi em vão para você?

Mãe - É assim..., é principalmente pelo o que passamos para vir para cá; viajar duas vezes por semana de Canindé para cá, duas vezes por semana, ficando o dia todo aqui, esperando o carro e só voltando à noite. Isso é um sofrimento, não só para mim, mas, para ela também, então se eu vela andando, se alimentando, então sim eu sei que não foi em vão tudo que eu fiz por ela.

Pesquisadora - como seria essa alimentação?

Mãe - É ela comer sozinha com sua própria mão.

Pesquisadora - tem alguma sugestão quanto as orientações dadas a você?

Mãe - *É bom saber que a gente pode contar com os profissionais, que temos um apoio familiar, pois, sem isso não saberíamos como estimular a Fernanda.*

Pesquisadora - E o apoio familiar? Me fale dele?

Mãe - *Total toda a família apóia gosta dela brinca com ela, não tem ninguém da minha família que tenha preconceito é um apoio total.*

Pesquisadora - o que seria preconceito para você?

Mãe - *Eu acho assim, aquelas pessoas que dizem que ela já tem um ano e não senta, não anda, por mais que explique que ela é e nasceu especial às pessoas ficam comentando.*

Pesquisadora - como é uma criança especial para você?

Mãe - *É ela precisar de cuidados especiais, total atenção, ajuda para que ela supere as dificuldades.*

Pesquisadora - Me fale sobre essa superação das dificuldades?

Mãe - *Com certeza ela está superando! aos poucos, lentamente, mas está. Ela esta prestando mais atenção, sentando, olhando mais as coisas, aos poucos mais esta.*

Pesquisadora - você faz as orientações dadas religiosamente em casa?

Mãe - *Todos os dias, todos os dias eu faço a estimulação com ela.*

Pesquisadora - você acha que as orientações dos profissionais dadas para você estão ajudando a Fernanda?

Mãe - *Com certeza ajudou bastante por que se fosse só fazer as estimulações dadas aqui 01 ou 02 vezes por semana não seria o suficiente e eu fazer em casa ajudou bastante.*

Pesquisadora - alguma diferença na F7 depois das orientações?

Mãe - *Com relação ao olhar dela, antes ela tinha o olhar fixo ela não procurava, agora se falarmos ela acompanha pode não achar, mas acompanha, os brinquedos o colorido e o barulho.*

Pesquisadora - como e essa recuperação que você diz?

Mãe - *É com relação a tudo. Assim, ela era toda molinha, não segurava o pescoço, ficava deitada o tempo todo, agora fica em pezinha nos braços, melhorou totalmente.*

Pesquisadora - Como e esse melhorou totalmente?

Mãe - *É que já segura o pescoço tá começando a sentar, a brincar mais, pois ela não brincava, acho que é isso.*

Pesquisadora - E como você esta se sentindo com a melhora da sua filha?

Mãe - *Me realizando graças a Deus, feliz por que assim, desde o inicio era tudo o que eu esperava, que com o tratamento ela pudesse sentar como esta sentando, brincar, olhar para as coisas, acho que é isso.*

Pesquisadora - Quais as dificuldades do cuidar de F7 em casa? Se tem duvida se quer aprender mais?

Mãe - *Não eu não tenho nenhuma duvida, pois quando eu tenho eu pergunto logo para não agir com ela com incerteza.*

ANEXOS

ANEXO A

Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
Rua Tertuliano Sales 544 – Vila União – Fortaleza – Ceará
Fone/Fax: (85) 3101.4212 – 3101.4283

Fortaleza, 01 de abril de 2008.

Registro no CEP: 018/08

Data da Aprovação: 01/04/08

Pesquisador Responsável: Cecília Helena do Carmo Gondim

Instituição / Serviço: Hospital Infantil Albert Sabin

Título do Projeto: “O cuidar materno de crianças com deficiência múltipla e visual: contribuição das orientações do Terapeuta Ocupacional”

Levamos ao conhecimento de V. S^a, que o Comitê de Ética em Pesquisa – COMEPE, do Hospital Infantil Albert Sabin – Secretaria da Saúde do Estado do Ceará, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, aprovou o projeto supracitado.

A pesquisadora deverá apresentar uma cópia do relatório final ao Comitê de Ética.

Regina Lúcia Ribeiro Moreno
Coord^a. do Comitê de Ética em Pesquisa



**HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

Rua Tertuliano Sales 544 – Vila União – Fortaleza – Ceará
Fone/Fax: (85) 3101.4212 – 3101.4283

Fortaleza, 01 de abril de 2008.

Registro no CEP: 018/08

Data da Aprovação: 01/04/08

Pesquisador Responsável: Cecília Helena do Carmo Gondim

Instituição / Serviço: Hospital Infantil Albert Sabin

Título do Projeto: “O cuidar materno de crianças com deficiência múltipla e visual: contribuição das orientações do Terapeuta Ocupacional”

Levamos ao conhecimento de V. S^a, que o Comitê de Ética em Pesquisa – COMEPE, do Hospital Infantil Albert Sabin – Secretaria da Saúde do Estado do Ceará, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, aprovou o projeto supracitado.

A pesquisadora deverá apresentar uma cópia do relatório final ao Comitê de Ética.

Regina Lúcia Ribeiro Moreno
Cood^a. do Comitê de Ética em Pesquisa

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)