

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

VIVIANE MARTEN MILBRATH

**CRIANÇA/ADOLESCENTE COM PARALISIA CEREBRAL: COMPREENSÕES DO
SEU MODO DE SER NO MUNDO**

PORTO ALEGRE

2013

VIVIANE MARTEN MILBRATH

**CRIANÇA/ADOLESCENTE COM PARALISIA CEREBRAL: COMPREENSÕES DO
SEU MODO DE SER NO MUNDO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul/UFRGS, como requisito parcial para Obtenção de Título de Doutor em Enfermagem.

Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde

Linha de Pesquisa: Fundamentos e Práticas de Enfermagem em Saúde da Mulher, Criança e Adolescente.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Maria da Graça Corso da Motta.

PORTO ALEGRE

2013

Viviane Marten Milbrath

Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo

Tese de doutorado apresentada ao Curso de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 16 de Setembro de 2013

Banca Examinadora:

Assinatura: _____

Professora Doutora Maria da Graça Corso da Motta (Presidente)

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Assinatura: _____

Professora Doutora Ivone Evangelista Cabral

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Assinatura: _____

Professor Doutor Silvino Santin

Universidade Federal de Santa Maria

Assinatura: _____

Professora Doutora Débora Fernandes Coelho

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Assinatura: _____

Professora Doutora Eva Neri Rubim Pedro

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

*Dedico essa tese... e o meu amor à
minha amada família, meu pai/avô
Hugo, minha mãe/avô Leonida, meu
marido Maurício e meu filho Hugo.*

“Temos, pois, de caminhar um caminho até nós mesmos. Mas esse não é mais um caminho para um eu isolado, sozinho” (HEIDEGGER, 2009).

Agradecimentos

Sempre que alcançamos um objetivo ou chegamos a um lugar, jamais chegamos sozinhos, porque somos com os outros. Gostaria, nesse momento, de agradecer as pessoas que me auxiliaram na busca e conquista desse sonho.

*Agradeço a **Deus** pela minha existência. Por ter me dado forças para adotar atitudes autênticas frente às facticidades existenciais.*

*Aos meus pais **Luíz Fernando** e **Marlene**. Hoje eu entendo o quanto vocês me amaram.*

*A minha **Mãe/avó Leonida**. “Saudade já não sei se é a palavra certa para usar, ainda lembro do teu jeito”.*

*Ao meu **Paí/Avô Hugo**, pelo carinho, amor, incentivo e por estar presente comigo no mundo. Por ter me ensinado a buscar os meus sonhos. Te amo!*

*Ao meu amorzinho **Hugo**. Você me fez renascer, deu um novo sentido para a minha existência. A Mamãe te ama eternamente.*

*Ao **Maurício**. No início do doutorado te chamava de amor agora é de papai. Tenho uma dívida de gratidão contigo, pois quando eu mais precisei estivesses do meu lado. Obrigado pelo incentivo, por não ter me deixado desistir dos meus projetos. Você foi fundamental para a concretização desse sonho. Te amo!*

*Aos meus parceiros de viagem **Maurício, Nelda** e **Huguinho**, foram várias idas e vindas, mamadas e trocas de fraldas. Esse doutorado não é só meu, ele é um pouquinho de cada um de vocês. Muito obrigada! Amo vocês!*

A Luciane e ao Celso, por terem aberto a casa de vocês para mim. Lu eu te amo.

Aos meus afilhados Bernardo e Gabriel, por terem preenchido o vazio da saudade de casa.

Aos meus afilhados Lucas, Thiago, Aline, Bernardo e Gabriel por me mostrarem a cada dia a beleza e o encanto da infância. Ao Thiago, especialmente, por ter me mostrado as potencialidades do ser criança com paralisia cerebral.

Ao meu irmão André, pela amizade e companheirismo.

A minha Amiga Márcia, pela amizade e o auxílio nos meus trabalhos.

A Minha Sogra Geneci e a “Tia” Norma. Passar a existir nesse mundo como Mãe foi certamente a maior benção que recebi. Por isso agradeço a vocês por terem cuidado do meu filho, enquanto trabalhava na construção dessa tese.

A minha querida Orientadora Dra Maria da Graça Corso da Motta. Pelo exemplo de profissional e ser humano. Por fazer de cada um encontro em cuidado solícito.

Ao Professor Dr Silvíno Santin, por me auxiliar na compreensão e construção do referencial teórico. Obrigada, por me auxiliar no “caminho ao pensamento”, e por instigar o filosofar em mim.

As professoras da banca, pelo carinho e pelas valiosas contribuições. Admiro muito todas vocês.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS, muito obrigada pelo carinho, e pelos aprendizados.

As minhas amigas Simone e Vanessa, cada uma de vocês tem uma história, mas as duas fazem parte da minha história de uma forma

única. Com vocês aprendi que uma amizade construída no amor e cuidado ultrapassa as barreiras geográficas. Amo vocês!

E a todos os meus familiares e amigos, que não será possível enumerá-los aqui, pois poderia estar esquecendo de algum, que ajudaram, incentivaram e participaram desta caminhada. Minha Gratidão!

RESUMO

Neste estudo teve-se por objetivo descrever e compreender como a criança/adolescente com paralisia cerebral constrói seus modos de ser-no-mundo e as relações com os seus limites e possibilidades, e compreender os sentidos e os significados que a família atribui a sua vivência com a criança/adolescente com paralisia cerebral. Utilizou-se o enfoque existencial de Martin Heidegger para compreender tais fenômenos e foi possível estar-com a criança/adolescente e suas famílias. O estudo - qualitativo, com abordagem fenomenológica – hermenêutica - foi realizado na cidade de Pelotas no estado do Rio Grande do Sul, do qual participaram onze crianças/adolescentes com paralisia cerebral e suas famílias, representadas pelas mães. Os critérios de inclusão foram ter diagnóstico de paralisia cerebral, com comunicação verbal compreensível, idade de sete até dezenove anos, e que frequentavam as instituições analisadas neste estudo que são o Centro de Apoio, Pesquisas e Tecnologias para Aprendizagem, Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais, Projeto Carinho, o Segundo Tempo do Núcleo de Estudos em Atividades Física Adaptada da Universidade Federal de Pelotas. O estudo foi aprovado sob o número 329/2011 pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. As informações foram obtidas no período de outubro de 2011 a Junho de 2012, cuja coleta ocorreu a partir da observação participante, o diário de campo e a entrevista fenomenológica. As informações foram interpretadas por meio da abordagem hermenêutica de Heidegger, Gadamer e Ricoeur, emergindo duas categorias e subcategorias: Compreendendo o modo de ser família da criança/adolescente; Compreendendo o modo de ser criança/adolescente. Com a interpretação das informações destaca-se que o tornar-se família de uma criança com necessidades especiais é uma situação inesperada, a qual exige uma reorganização no modo de ser-no-mundo para que a família se adapte à nova situação, suprindo as demandas de cuidado da criança/adolescente, no intuito de proporcionar-lhe possibilidades existenciais que permitam o desenvolvimento de todo seu ser-capaz-de-fazer. As mães participam da vida dos filhos como um modo de ser na solicitude, passam a ser o centro da ação de suas vidas. A construção existencial do ser criança/adolescente encontra-se atrelada à concepção de mundo das pessoas de sua família, com ênfase na percepção da mãe. Compreendem-se como seres saudáveis e felizes, que existem no mundo com determinada condição existencial, o que não os impede de se lançarem em um projeto de autenticidade em modos inéditos de ser-no-

mundo como um Dasein. Defende-se que o cuidado à saúde a essas crianças/adolescentes deve propiciar possibilidades existenciais capazes de estimular seu existir autêntico e o desenvolvimento de seu poder-ser. O cuidado de enfermagem precisa utilizar toda a tecnologia existente para auxiliá-las no seu vir-a-ser, estimulando o seu ser-capaz-de-fazer, em relação aos projetos de felicidade de cada criança/adolescente e de cada família. Observa-se a necessidade de voltar o cuidado à saúde, o qual deve ser prestado para além do ponto de vista biológico, agregando a perspectiva hermenêutica que, além de se valorizar as questões biológicas, considera os seres humanos como pessoas que vivenciam uma experiência subjetiva.

Palavras-Chave: Fenomenologia. Criança. Adolescente. Paralisia Cerebral. Cuidado. Família. Enfermagem.

ABSTRACT

In this study the goal was to describe and comprehend how the child/adolescent with brain paralysis builds its ways to be-in-the-world and the relationships with its limits and possibilities, and comprehend the senses and meanings that the family attributes to its living with the child/teenager with brain paralysis. It was used Martin Heidegger's existential focus to comprehend those phenomena and it was possible to be with the child/adolescent and their families. The study – qualitative, with a phenomenological-hermeneutical approach – was accomplished in the city of Pelotas, in the state of Rio Grande do Sul, of which participated eleven children/adolescents with brain paralysis and their families, represented by their mothers. The inclusion criteria were of having diagnosis of brain paralysis, with comprehensible verbal communication, age from seven to nineteen, and of being used to going to the institutions analyzed in this study, which are the Support Centre, Learning Research and Technologies, Exceptional's Parents and Friends Association, Care Project, the Second Time of the Nucleus of Studies in Adapted Physical Activity of the Federal University of Pelotas. The study has been approved under the number 329/2011 by the Ethical and Research of Human Being Committee of the Nursing School in the Federal University of Pelotas. The information were obtained in the period from October of 2011 to June of 2012, whose collection occurred by the mean of participant observation, campus diary and the phenomenological interview. The information was interpreted through the hermeneutical approach of Heidegger, Gadamer and Ricoeur, emerging two categories and subcategories: Comprehending how to be the family of the child/adolescent; Comprehending how to be a child/adolescent. With the interpretation of the information, it is pointed that becoming the family of a child with special needs is an unexpected situation, which demands a reorganization in the way of being-in-the-world, so that the family adapts to the new situation, supplying the demands of care of this child/adolescent, with the aim to proportioning them the existential possibilities that allow the development of all their capable-of-doing being. The mothers participated of their children's life as a way of showing solicitude, becoming the centre of the action in their lives. The existential construction of being child/teenager is encountered coupled to the conception of world of the people in their family, with emphasis in the mother's perception. They are acknowledged as healthy and happy beings, who exist in the world with determined existential condition, which does not stop them from launching

themselves in an authenticity project of unpublished manners of being in the world like a Dasein. It is defended that the healthcare to these children/adolescents must offer existential possibilities capable to stimulate their authentic existence and the development of what they can be. Nursing care needs to utilize all the existent technology to assist them in their come-to-be, stimulating their being-capable-of-doing, in relation to the happiness projects of each child/adolescent and each family. It is observed the necessity of directing the care to the health, which must be provided beyond the biological point of view, aggregating the hermeneutical perspective that, besides valuing biological matters, considers human beings as people that live a subjective experience.

Keywords: Phenomenology. Child. Adolescent. Cerebral Paly. Care. Family. Nursing.

RESUMEN

En este estudio se objetivó describir y comprender como el niño/adolescente con parálisis cerebral construye sus modos de “ser en el mundo” y las relaciones con sus límites y posibilidades y, además, comprender los sentidos y los significados que la familia atribuye a su vivencia con el niño/adolescente con parálisis cerebral. Se utilizó el enfoque existencial de Martin Heidegger para comprender estos fenómenos y fue posible “estar con” el niño/adolescente y sus familias. El estudio – cualitativo con abordaje fenomenológico – hermenéutico – fue realizado en la ciudad de Pelotas en la provincia del Rio Grande do Sul, en el cual participaron once niños/adolescentes con parálisis cerebral y sus familias, representadas por las madres. Los criterios de inclusión fueron tener diagnóstico de parálisis cerebral, con comunicación verbal comprensible, edad de siete hasta diecinueve años, y que frecuentaban las instituciones analizadas en este estudio que son el *Centro de Apoio, Pesquisas e Tecnologias para Aprendizagem, Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais, Projeto Carinho, Segundo Tempo* del Núcleo de Estudios en Actividades Físicas Adaptadas de la Universidad Federal de Pelotas. El estudio fue aprobado con el número 329/2011 por el Comité de Ética e Investigaciones con Seres Humanos de la Facultad de Enfermería de la Universidad Federal de Pelotas. Las informaciones fueron obtenidas en el período de octubre de 2011 a junio de 2012, cuya colecta ocurrió a partir de la observación participante, del diario de campo y de la entrevista fenomenológica. Las informaciones fueron interpretadas por medio del abordaje hermenéutico de Heidegger, Gadamer y Ricoeur, sobresaliendo dos categorías y subcategorías: Comprendiendo el modo de ser familia del niño/adolescente; comprendiendo el modo de ser niño/adolescente. Con la interpretación de las informaciones se destaca que el tornarse familia de un niño con necesidades especiales es una situación inesperada, la cual exige una reorganización en el modo de “ser en el mundo” para que la familia se adapte a la nueva situación, supliendo las necesidades de cuidado del niño/adolescente, en el objetivo de proporcionarle posibilidades existenciales que permitan el desarrollo de todo su “ser capaz de hacer”. Las madres participan de la vida de los hijos como un modo de ser en la solicitud, pasan a ser el centro de la acción de sus vidas. La construcción existencial del ser niño/adolescente se encuentra relacionada a la concepción de mundo de las personas de su familia, con énfasis en la percepción de la madre. Se comprenden como seres saludables y felices, que existen en el mundo con determinada condición existencial, lo que

no les impide de participar en un proyecto de autenticidad en modos inéditos de “ser en el mundo” como un *Dasein*. Se defiende que el cuidado a la salud a esos niños/adolescentes debe propiciar posibilidades existenciales capaces de estimular su existir auténtico y el desarrollo de su “poder ser”. El cuidado de enfermería necesita utilizar toda la tecnología existente para auxiliarlas en su “venir a ser”, estimulando su “ser capaz de hacer”, con relación a los proyectos de felicidad de cada niño/adolescente y de cada familia. Se observa la necesidad de direccionar el cuidado a la salud, lo cual debe ser prestado para allá del punto de vista biológico, añadiendo la perspectiva hermenéutica que, además de valorizar las cuestiones biológicas, considera los seres humanos como personas que viven una experiencia subjetiva.

Palabras clave: Fenomenología. Niño. Adolescente. Parálisis Cerebral. Cuidado. Familia. Enfermería.

LISTA DE TABELAS

| | |
|--|----|
| TABELA 1. Total de nascidos vivos, e sua proporção de nascimentos de crianças com asfixia perinatal (APGAR entre 0 e 5 no quinto minuto)..... | 53 |
| TABELA 2. Comparação entre o coeficiente de crianças nascidas com asfixia perianatal (APGAR ente 0 e 5 no quinto minuto) entre o Rio Grande do Sul e o Brasil... | 54 |
| TABELA 3. Comparação entre o coeficiente de crianças nascidas com asfixia perianatal (APGAR ente 0 e 5 no quinto minuto) entre o Rio Grande do Sul e Pelotas.... | 54 |

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| 1. OS CAMINHOS QUE JUSTIFICAM ESSE ESTUDO..... | 18 |
| 1.1 Itinerário Existencial..... | 18 |
| 1.2 O existencialismo de Martin Heidegger: o porquê dessa escolha..... | 22 |
| 1.3 A criança/adolescente que existe nas potencialidades/possibilidades da Paralisia Cerebral..... | 26 |
| 2. REFERENCIAL TEÓRICO FILOSÓFICO: O FIO CONDUTOR EM DIREÇÃO AO CAMINHO A SER PERCORRIDO..... | 32 |
| 2.1 O nascimento de uma criança com Paralisia Cerebral: vivenciado um tempo presente..... | 32 |
| 2.2 O ser-no-mundo da criança/adolescente com Paralisia Cerebral..... | 41 |
| 2.2.1 <u>“Coitado é filho de rato que nasce pelado. Eu não!”</u> | 41 |
| 2.2.2 <u>O corpo e a corporiedade</u> | 43 |
| 2.2.3 <u>Compreensão do ser-no-mundo da criança/adolescente com Paralisia Cerebral e sua família</u> | 46 |
| 3. METODOLOGIA..... | 51 |
| 3.1 Caracterização do estudo..... | 51 |
| 3.2 Contexto..... | 52 |
| 3.3 Participantes..... | 56 |
| 3.4 Pesquisas com crianças/adolescentes: implicações para o cuidado de enfermagem..... | 57 |
| 3.5 Considerações ético-legais..... | 58 |
| 3.6 Coleta das informações..... | 59 |
| 3.6.1 <u>Buscando familiaridade com o ser-no-mundo das crianças/adolescentes com paralisia cerebral e família e coletando informações</u> | 62 |
| 3.7 Interpretação das informações..... | 63 |
| 4 APRESENTAÇÃO DAS INFORMAÇÕES..... | 66 |
| 4.1 Compreendendo o modo de ser família da criança/adolescente com paralisia cerebral..... | 66 |

| | |
|---|-----|
| 4.1.1 “ <u>Tu nunca imagina que isso vá acontecer</u> ”: vivenciando um tempo presente..... | 67 |
| 4.1.2 <u>Compreendendo o processo de saúde e de doença da criança/adolescente com paralisia cerebral na perspectiva da família</u> | 80 |
| 4.1.3 “ <u>Mudou tudo</u> ” a (re)organização de modo de ser-no-mundo da família para cuidar da criança/adolescente | 90 |
| 4.2 Compreendendo o modo de ser criança/adolescente | 116 |
| 4.2.1 <u>O modo de ser criança/adolescente no mundo</u> | 116 |
| 4.2.2 <u>Compreendendo o processo de saúde e de doença</u> | 127 |
| 4.2.2.1 <i>Ser saudável “é ser feliz”</i> | 127 |
| 4.2.2.2 <i>Doença: quando o ser “não pode fazer nada”</i> | 130 |
| 4.2.3 <u>A repercussão do cuidado no modo de ser-no-mundo da criança/adolescente com paralisia cerebral</u> | 132 |
| 4.2.3.1 <i>A autopercepção da criança/adolescente em relação ao sentir-se saudável ou doente</i> | 134 |
| 4.2.3.2 <i>“Eu quero”: projetos de um futuro</i> | 136 |
| 5 REFLEXÕES | 139 |
| 7 RECOMENDAÇÕES: IDEIAS PARA SE BUSCAR UM CUIDADO | |
| SOLICITO | 143 |
| REFERÊNCIAS | 149 |
| APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Familiar..... | 165 |
| APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – criança/adolescente..... | 167 |
| APÊNDICE C - Termo de Assentimento..... | 169 |
| APÊNDICE D - Roteiro da entrevista para as crianças/adolescentes..... | 171 |
| APÊNDICE E - Roteiro da entrevista para o familiar..... | 172 |
| APÊNDICE F - Modelo do Registro de Campo..... | 174 |
| ANEXO A – Carta de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas..... | 175 |
| ANEXO B – Autorização do Projeto de Pesquisa pelo Núcleo de Estudos em Atividade Física Adaptada da Universidade Federal de Pelotas..... | 176 |
| ANEXO C - Autorização do Projeto de Pesquisa pela Secretaria Municipal de Educação e Desporto..... | 177 |
| ANEXO D - Autorização do Projeto de Pesquisa pela Associação dos Pais e Amigos | |

dos Excepcionais..... 178

1 OS CAMINHOS QUE JUSTIFICAM ESTE ESTUDO

1.1 Itinerário existencial

O melhor conselho que os pais de uma criança com paralisia cerebral poderiam receber é o de tratar seu filho como uma pessoa. Isso parece trivial, mas é demasiadamente fácil focalizar a condição incapacitante, em vez da pessoa inteira. Eu sou uma pessoa com paralisia cerebral, mas eu sou uma pessoa que gosta de beisebol. Sou uma pessoa que gosta de dançar. Sou uma pessoa que quer ser pai. Eu sou uma pessoa (RITTER, 2007, p.9).

A partir da epígrafe acima faço o exercício de recompor minha trajetória pessoal e profissional de modo a demonstrar como cheguei até aqui e quais motivações me fizeram investir no cuidado de enfermagem à criança/adolescente com necessidades especiais decorrentes do diagnóstico de paralisia cerebral e sua família.

Apresentar os motivos que me levaram a ter como um de meus projetos de futuro a realização deste estudo significa, necessariamente, relatar parte da minha história de vida. Uma história que, neste contexto, deve mesclar fatos pessoais com minhas experiências profissionais, afinal, ambos se inserem em minha construção existencial.

Antes de ingressar na Faculdade de Enfermagem tive em minha família a chegada de gêmeos, e uma das crianças sofreu asfixia perinatal grave e, em consequência, desenvolveu a Paralisia Cerebral¹.

O nascimento dessa criança me fez vivenciar o redimensionamento do modo de ser-no-mundo² de minha família, para que fosse possível a adaptação ao novo integrante. Tal

¹ A paralisia cerebral, também denominada encefalopatia crônica não progressiva da infância é consequência de uma lesão estática, ocorrida no período pré, peri ou pós-natal, a qual afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional (MANCINI et al., 2004). A paralisia cerebral possui vários fatores etiológicos, por esse motivo optou-se por utilizar, neste estudo, apenas a paralisia cerebral resultante da encefalopatia hipóxico-isquêmica perinatal. A encefalopatia hipóxico-isquêmica consiste no termo empregado para designar achados clínicos e neuropatológicos que ocorrem no recém-nascido submetido a um episódio significativo de asfixia perinatal, sendo a causa mais comum de deficiência neurológica não progressiva na infância. Considera-se a asfixia perinatal a afecção neurológica mais comum no período neonatal (PROCIANOY; GUINSBURG, 2005). Sabe-se que a paralisia cerebral é provocada pela falta de oxigênio nas células cerebrais, devido à hipoxemia, ou seja, diminuição da concentração de oxigênio no sangue, e/ou à isquemia resultante da diminuição da perfusão do sangue no cérebro. A encefalopatia hipóxico-isquêmica, portanto, caracteriza-se pelo conjunto hipoxemia e isquemia que, associados a alterações metabólicas, principalmente no metabolismo da glicose, levam a alterações bioquímicas, biofísicas e fisiológicas, as quais se traduzem por manifestações clínicas secundárias ao comprometimento fisiológico (MANCINI et al., 2002; ROTA, 2002; GUERPELLI, 2003; PROCIANOY, GUINSBURG; 2005). É importante salientar que a hipóxia e a isquemia ocorrem simultaneamente, podendo, em alguns casos, haver o predomínio de uma das duas situações (MANCINI et al., 2002; GUERPELLI, 2003).

² Ser-no-mundo: compreendido aqui na perspectiva de Heidegger (1981) como às várias maneiras de existir do humano, ou seja, as múltiplas maneiras que o homem vive e pode viver. “Ser-no-mundo não é nem um fato nem

acontecimento fez com que compreendesse que “é na angústia que a liberdade de ser para o poder-ser mais próprio” (HEIDEGGER, 2005a, p.256), é a angústia que nos permite rever nossa existência, buscando novas possibilidades para sermos livres em nossa cotidianidade.

Essa situação me permitiu perceber as dificuldades enfrentadas pela família para cuidar da criança, e me possibilitou vivenciar as alegrias de ver/reconhecer quão capaz é o ser humano em sua potencialidade singular de superação³. Superação significa a capacidade de superação da família ao redimensionar o seu modo de ser-no-mundo para dar à criança possibilidades existenciais, mas, acima de tudo, é a capacidade de superação do ser-criança/adolescente que vive com paralisia cerebral. Ao longo de onze anos observo a força de vontade dessa criança, e a cada dia é possível perceber que ela supera/ultrapassa os “limites” que a sociedade, regida pelos discursos das ciências, tenta impor-lhe. O seu modo de ser no mundo é marcado pelo respeito e o direito de ser visto e compreendido como um ser humano que possui potencialidades específicas de sua situação existencial e que rompe com as estatísticas e probabilidades prescritivas da sociedade.

A cada dia essa criança ultrapassa as barreiras que lhe confere sua situação existencial, consegue perceber suas necessidades, da mesma forma que não se restringe a elas, tampouco as entende como impedimento para sua felicidade. Acredita-se que ele compreenda que todos os seres humanos possuem necessidades e limitações específicas, considerando-se que cada um é único.

Está registrado em minha memória o número de vezes que, ao passar com ela, na rua, em sua cadeira de rodas, observei expressões de sentimentos de “pena” por parte das pessoas, e era comum ouvir essas pessoas falarem quase que automaticamente “*coitadinho*”. Confesso que esta situação incomodava toda a família e a ela também, até que um dia, com a pureza que, provavelmente, só as crianças possuem, ela respondeu a uma dessas pessoas “*Olha só,*

uma necessidade no nível dos fatos. Ser-no-mundo é uma estrutura de realização. Por sua dinâmica, o homem está sempre superando os limites entre o dentro e o fora. Por sua força, tudo se compreende numa conjuntura de referências. Por sua integração, instala-se a identidade e a diferença no ser quando, teórica ou praticamente, se diz que o homem não é uma coisa simplesmente dada nem uma engrenagem numa máquina e nem um ilha no oceano” (HEIDEGGER, 2005a, p.20)

³ Superação: aqui compreendida como auto superação, ou seja, a capacidade do ser humano de se superar, de desenvolver suas potencialidades existenciais. Num sentido de ultrapassar aquilo que a sociedade prega como potencialidade máxima a ser atingida por determinado ser humano. Ou seja, superação no sentido de que a criança/adolescente com paralisia cerebral possuem potencialidades específicas de sua situação existencial, sem ser exatamente aquela que a sociedade preconiza. Nosso corpo é o conjunto das nossas possibilidades, eu só posso ser avaliado em relação ao meu conjunto e não em relação ao outro (SANTIN, 2010).

*coitado é filho de rato que nasce pelado. Eu não!*⁴. À época eu já estava na Faculdade de Enfermagem e compreendi que minha trajetória profissional seria dedicada ao cuidado de enfermagem à criança/adolescente com paralisia cerebral e a sua família.

Hoje, posso dizer que, naquele dia, essa criança expressou sua situação existencial, ou seja, é um ser no mundo que possui potencialidades próprias, sem ser exatamente aquela que a sociedade preconiza, mas que, entretanto, permanece sendo criança e merece/tem o direito de ser assim reconhecida. Trata-se, portanto, de um ser-no-mundo que se apresenta com limitações e, ao mesmo tempo, com a capacidade extraordinária do Dasein (ser-aí)⁵ de superação, numa abertura única de poder-ser em infinitas possibilidades existenciais.

Provavelmente, antes desse dia ele já se compreendesse um ser-no-mundo, tendo consciência da sua situação existencial, e, mais ainda, além de ter a compreensão de sua existência, percebia a forma como algumas pessoas da sociedade o notavam (um ser merecedor de compaixão). O sentimento de compaixão não é ruim, mas desmerecer ou restringir uma existência somente porque ela é diferente dos padrões da normalidade científica/social é um ato cruel e estigmatizante. Entretanto, conseguir fazer essa reflexão em relação a essa criança me deixa extremamente feliz, pois vejo alguém que vem adolecendo como um ser autêntico e capaz de se defender da crueldade dos falatórios⁶ da sociedade dita moderna (SANTIN, 2010).

Na condição de profissional e familiar observei situações em que as crianças com paralisia cerebral eram expostas a (re)internações hospitalares, ocasionadas pelo desconhecimento que a família possuía do real diagnóstico, do que significava ter uma paralisia cerebral, e dos cuidados que a criança necessitava. Presenciei fatos que agrediam os direitos desses seres humanos como cidadãos, enfrentando situações preconceituosas e de descaso por parte da sociedade e do Estado. Por exemplo, o dia em que se procurou uma escola regular de ensino para meu afilhado estudar, e algumas portas se fecharam com a desculpa de não possuírem estrutura para atender uma criança “deficiente”. Essa situação gerou sofrimento à família. Hoje, ele estuda em uma escola pública, pois a anterior era

⁴ Essa citação, é a fala de uma criança com paralisia cerebral, familiar da pesquisadora.

⁵ Dasein (ser-aí): significa o modo de existir do homem (Motta, 1997). Sua constituição fundamental. “O que existir enquanto Dasein significa é um manter aberto de um âmbito de poder-apreender as significações daquilo que aparece e que se lhe fala a partir de sua clareira” (HEIDEGGER, 2009a, p.33).

⁶ Falatórios “é a possibilidade de compreender tudo sem se ter apropriado previamente da coisa. [...]. O falatório que qualquer um pode sorver sofregamente não apenas dispensa a tarefa de uma compreensão autêntica como também elabora uma compreensibilidade indiferente, da qual nada é excluído [...]. Em suma, os falatórios são formas de “linguagem” em que os que as usam não conseguem subtrair-se dela, talvez sejam as formas de pensamento por ser apenas uma compreensão mediana” (HEIDEGGER, 2005a, p.229).

particular e distante de sua residência. Foi uma decisão conjunta da família de que as duas crianças (gêmeas) deveriam receber a mesma educação, caso contrário, a própria família estaria sendo preconceituosa ao propiciar algo diferenciado ao proporcionado ao irmão. Isso não significa que são tratados igualmente, até porque seria impossível, considerando-se que são dois seres humanos diferentes, com vontades, sonhos e personalidades singulares. O mais cômico ou trágico é que a escola que não o aceitou, aceitou seu irmão sem nenhum empecilho, mal sabiam eles que aquele que julgaram “inapropriado” à instituição, hoje obtém notas melhores do que o outro.

Essas situações vivenciadas no mundo familiar levaram-me a desenvolver a minha primeira pesquisa com a temática, “A criança com paralisia cerebral: práticas de cuidados realizados pela família”⁷, a qual me permitiu compreender um pouco mais do universo familiar de outras crianças com paralisia cerebral.

Entretanto, permaneci com uma série de inquietações, as quais me instigaram a continuar pesquisando sobre essa problemática durante o mestrado, quando desenvolvi a dissertação “Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida”⁸. Constatei, a partir desse estudo, que essas crianças recebem alta hospitalar sem que suas famílias compreendam, efetivamente, o diagnóstico, ou melhor, o que significa ter uma paralisia cerebral, o que leva a uma postergação do início do tratamento, perdendo-se um tempo precioso de estimulação. Além disso, os resultados demonstraram que as famílias não conhecem seus direitos e tampouco o modo de exercerem sua cidadania para fazer valer os. Estão submersas em uma normatização que considera a situação “normal”, o que lhes gera conformismo frente ao que é descrito e/ou pregado como normal (MILBRATH, 2008).

Os dois estudos foram realizados em locais e períodos diferentes, mas ambos agregados a minha experiência familiar e me fizeram perceber o quão impregnada está a área da saúde pelas questões tecnocientíficas, pela preocupação com o seu êxito técnico e o quão distante encontra-se do seu sucesso prático, dos sentidos e dos significados que cada família e cada criança que vive com paralisia cerebral dá às situações do seu cotidiano. Identifica-se uma práxis mecanicista e desprovida de conhecimentos sobre os sentidos e significados dados por aquelas pessoas que se deseja cuidar.

⁷ Milbrath, V. A criança com paralisia cerebral: práticas de cuidados realizados pela família”. Trabalho de Conclusão do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, apresentado no ano de 2006.

⁸ Milbrath, V. Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida. [Dissertação de Mestrado]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande. 2008.

A partir desse itinerário existencial fui motivada a dar continuidade a essa temática com o intuito de aprofundar a compreensão do modo de ser-no-mundo da criança/adolescente com paralisia cerebral e de suas famílias, a fim de conhecer a sua percepção de mundo, de si e do outro, seus projetos de futuro e de felicidade, buscando novas formas de aperfeiçoar o cuidado, valorizando a percepção de mundo que eles possuem. Um cuidado que liberte o outro para sua autonomia, para o seu autocuidado.

Nessa conjuntura, destaca-se Rosseló (2009, p.40) quando afirma que “o cuidar de alguém é velar por sua autonomia, por sua independência em todas as ordens”. O filósofo cita o exemplo da maternidade para exemplificar o que é o cuidado, dizendo que a maternidade é uma práxis muito singular de cuidado, pois a mãe cria o filho buscando sua independência como pessoa, como cidadão; da mesma forma, o cuidado também é a busca dessa independência do ser humano.

Sob essa ótica, adota-se para essa tese o cuidado na perspectiva heideggeriana, na qual compreende-se que o cuidado oferece condições ao outro de crescer e de assumir o seu próprio caminho (MOTTA, 1997), sua autonomia, ultrapassando-se, dessa forma, a concepção de um cuidado simplesmente técnico. Para tanto, é necessário compreender os sentidos e os significados atribuídos pelas crianças/adolescentes com paralisia cerebral e pelas famílias aos seus modos de ser-no-mundo em relação ao seu processo de saúde e de doença. Assim, buscase, no referencial filosófico de Martin Heidegger, subsídios capazes de auxiliar a desvelar essa compreensão.

1.2 O existencialismo de Martin Heidegger⁹: o porquê dessa escolha

Há poucos anos, pensar em filosofia parecia-me algo longínquo, me remetia à ideia de “gênios” que viviam em um universo de pensamentos extremamente complexos e distantes da vida na “Terra”. No entanto, quando tomei a decisão de fazer a seleção para o doutorado,

⁹ Martin Heidegger (1889-1976) nasceu em Messirch, na Alemanha. Iniciou sua construção filosófica na Faculdade de Teologia em Freiburg (MOTTA, 1997; STEIN, 2005). O filósofo teve sua formação na escola da fenomenologia husserliana, a qual o conduziu a um trabalho produtivo, ao mesmo tempo em que lhe revelou que o método fenomenológico sobre a perspectiva de Husserl, encontrava-se agregado as teorias da consciência e representava uma recuperação da tradição cartesiana. Entretanto, Heidegger era um crítico particular desta tradição, com ênfase ao dualismo cartesiano, da relação consciência-mundo, e da relação sujeito-objeto. Perceber que a fenomenologia de Husserl encontrava-se agregada em alguns pontos à tradição cartesiana fez com que Heidegger passasse a questionar o método fenomenológico de seu mestre (STEIN, 2005).

minha orientadora Maria da Graça Corso da Motta apresentou-me algumas referências que acreditava me auxiliariam a construir o pré-projeto de tese, o qual já tinha a temática estabelecida (a criança\adolescente com paralisia cerebral e família). Dentre essas referências encontrava-se a obra *Ser e Tempo* de Martin Heidegger (2005a, b).

Esse foi o primeiro contato com o que hoje acredito ter se tornado mais do que um referencial filosófico a ser utilizado na construção da tese de doutorado, mas sim uma nova concepção da vida, uma maneira muito singular de perceber minha existência e a do outro.

Compreender-me como um ser finito e vulnerável a inúmeras facticidades existenciais¹⁰ me fez iniciar uma caminhada rumo à reflexão sobre o sentido da existência humana, compreendendo que o *Dasein* (ser-aí), como ser existente, é o único ser capaz de construir sua própria existência como ser-no-mundo; do sentido de existir com as próprias limitações¹¹.

O existir enquanto *Dasein* (ser-aí) significa uma abertura permanente no âmbito do poder aprender as significações daquilo que aparece (HEIDEGGER, 2009a, b). O ser humano é capaz de se questionar, de buscar explicações, de refletir sobre o sentido de sua existência, de modificar o seu modo de ser-no-mundo ao perceber tal necessidade. O ser humano pode se “reinventar”, em suma, ele pode mudar sua opinião, sua maneira de ver o mundo e de agir nele, porque o ser humano tem a capacidade de refletir, de pensar sobre sua existência. Para Roselló (2009), o homem é um ser questionador, que filosoficamente se pergunta sobre o sentido de sua existência, sobre o fundamento de seu ser, de seu fazer, de seu pensar.

A capacidade do homem de questionar, de refletir sobre sua vida lhe dá a habilidade “inata” de filosofar. A filosofia, nesse sentido, está no viver do ser-no-mundo, no refletir sobre a práxis, sobre o vivido, no questionar suas escolhas, suas ações e até seus pensamentos.

Segundo Heidegger (2008, p.3-4),

filosofamos mesmo quando não sabemos nada sobre isso [...] Ser-aí como homem significa filosofar. O animal não pode filosofar. Deus não precisa filosofar. Um Deus que filosofasse não seria Deus porque a essência da filosofia é ser uma possibilidade finita de um ente finito.

¹⁰ Facticidade existencial: na perspectiva de Gadamer (2007c, p.18,) “é mesmo manifestamente o inabarcável que reside a toda a tentativa de alcançar a transparência da compreensão. A partir daí fica claro que permanece em toda a compreensão de sentido algo impassível de ser esclarecido e que se precisa retrojetar a questão aquilo que motiva toda a compreensão”.

¹¹ Limitações: limitações no sentido do ser exclusivo sem compará-lo com o outro, uma vez, que cada ser humano só pode ter limitações em relação a si mesmo, da mesma forma que só pode superá-las em sua existência propriamente dita (SANTIN, 2010). Pois é sendo no mundo como existentes que o ser encontra sua própria abertura como ser.

A partir do existencialismo hermenêutico é possível compreender que o homem é um ser finito, mas aberto a infinitas possibilidades como ser-no-mundo — possibilidades escolhidas conforme os projetos e desejos de cada um. O existencialismo hermenêutico reafirma que o ser humano não é um objeto, assim, não pode ser homogeneizado. Heidegger (2009a, b) fortalece tal afirmação ao defender que o ser humano não é objetivável.

Negar a objetivação do ser humano implica questionar e até refutar certos pontos de vista defendidos pela comunidade científica. Frente a essa realidade, Heidegger instiga seus leitores a questionarem, a refletirem sobre o seu dia-a-dia. Essa liberdade de pensamento é deixar livre o filosofar nas escolhas, nos querereres, fazeres, e até no ato de omitir. O ser humano deve se tornar livre na compreensão de suas escolhas, interpretando-as e decidindo por si mesmo e não pela normatividade e massificação. Ao filosofar pode-se refletir sobre o pensamento, se é próprio ou reflexo/fruto da normatividade social das ditas “verdades” absolutas/científicas (HEIDEGGER, 2008).

A filosofia heideggeriana permite (re)pensar/(re)ver a vida sob outro prisma; permite compreender o homem como um ser vulnerável que se encontra diariamente vivendo facticidades, e que apenas completa sua existência na finitude. A compreensão de que o ser humano é um ser para a morte, é algo extremamente, complexo, porque pensar sobre isso, pensar na finitude, leva o homem a (re)avaliar sua existência. Em outras palavras, ser para a morte não significa algo entristecedor, pelo contrário, permite que o ser humano compreenda sua existência como finita e consiga colocar isso no seu dia-a-dia.

Compreender-se como um ser para a morte gera no ser humano uma angústia que, nessa perspectiva filosófica, significa muito mais do que um sentimento em relação ao desconhecido. Angustiar-se é uma situação existencial do ser humano ao assumir o seu “aí”, ou seja, quando o ser humano percebe sua existência finita e assume o fato de estar-aí no mundo. A angústia pode fazer o ser ir além, desvelando, em meio as suas possibilidades existenciárias, formas de superar as facticidades, às quais está exposto como ser-no-mundo. Ainda, a angústia gera medo, receio, contudo obriga o ser a um movimento de desacomodação que o auxiliará na busca por um existir autêntico, superando a massificação social (HEIDEGGER, 2005a).

Ao angustiar-se, o Dasein (ser-aí) é chamado a defrontar-se com suas possibilidades mais próprias, saindo da impessoalidade da cotidianidade. A angústia, nesse sentido, é uma

condição necessária para que o Dasein consiga se projetar no mundo com uma nova visão (NOGUEIRA, 2006; 2007), com uma nova forma de ver e viver a vida.

Para Werle (2003), a perspectiva de Heidegger permite que o homem como ser finito se compreenda dessa forma e se coloque no campo da possibilidade, elaborando, apesar das facticidades, as possibilidades de sua existência, construindo seus projetos de futuro e de felicidade. Mudando, remodelando sua forma de ser-no-mundo ao perceber que sua existência é finita, o homem sente-se obrigado a rever seus princípios, suas prioridades, suas metas existenciais.

Com base no que foi exposto, acredita-se que o existencialismo hermenêutico de Martin Heidegger é apropriado para o embasamento filosófico desta tese. Considerando-se que é possível compreender o modo de ser-no-mundo da criança/adolescente com paralisia cerebral, em sua complexidade, retoma-se a questão do ser e não apenas as questões biomédicas da paralisia cerebral, a partir dessa linha epistemológica.

Outro aspecto merecedor de destaque nos escritos de Heidegger e de grande aderência a essa tese é a perspectiva do processo de saúde e de doença. No livro *Seminários de Zoolinkon*, Heidegger (2009a) apresenta a saúde como um equilíbrio e declara que os profissionais da saúde têm cuidado da doença e não da saúde. Na mesma conjuntura, Gadamer (2006) também diz que isso tem ocorrido, pois a doença chama a atenção pela sua presença, no entanto, a saúde não desperta o interesse do homem, ficando escondida.

A doença, sob essa ótica, é um fenômeno de privação, isso indica que algo está faltando e que deve ser recuperado. A doença é, portanto, um desequilíbrio, e, se a doença é um desequilíbrio, recuperar novamente a saúde é reencontrar o equilíbrio.

Pensar a saúde e a doença como um equilíbrio implica pensar que a criança que nasce com paralisia cerebral vem ao mundo de determinada forma, ou seja, com determinada condição existencial que lhe confere características específicas.

Segundo Heidegger (2009a, p.79), “só pode estar morto aquilo que pode morrer, e só pode morrer aquilo que vive”. Na mesma conjuntura, acredita-se que só pode ficar/estar doente aquele que uma vez já esteve “saudável”.

Sob esta concepção, a criança não está doente, é a sua situação existencial, ou seja, ela veio ao mundo dessa forma, o que a coloca em uma situação de equilíbrio em relação a si mesma, sendo seu modo de ser-no-mundo. Assim, a criança/adolescente com paralisia cerebral não pode ser compreendida como um ser doente, porque ela veio ao mundo dessa

forma, o que significa que ela nunca existiu e também nunca existirá de outra forma. E, diz Heidegger (2009a, p.80), “não se pode conceber adequadamente a essência do estar doente sem uma determinação do estar são”.

Dessa forma, o cuidado prestado a essas crianças não busca lhes devolver a “saúde”, porque a saúde ela tem. Entretanto, possui um padrão de saúde diferente daquele que a sociedade regida pelo discurso da doença define, e pensar a saúde nessa perspectiva implica perceber que a saúde é (re)conhecida enquanto e porquanto se vive (AYRES, 2007).

No cuidado a essas crianças/adolescentes busca-se propiciar possibilidades existenciais capazes de estimular seu existir autêntico e o desenvolvimento de seu poder-ser. Nesse cuidado busca-se utilizar toda a tecnologia existente, para auxiliá-las no seu vir-a-ser, estimulando o seu ser-capaz-de-fazer em relação aos projetos de felicidade de cada criança/adolescente individualmente.

1.3 A criança/adolescente que existe nas potencialidades/possibilidades da Paralisia Cerebral

A citação que inicia esta tese: “Eu sou uma pessoa com paralisia cerebral, mas eu sou uma pessoa” (RITTER, 2007, p.9) parece óbvia, entretanto, não é. A banalização que o homem dá à simplicidade é explicada por Heidegger (2009a, p.139) quando diz que “o simples praticamente não nos impressiona mais em sua simplicidade, porque o modo de pensar científico habitual destruiu a capacidade de se espantar com o óbvio”. Isso de certo modo, “destruiu” a capacidade de se perceber a criança/adolescente que existe na paralisia cerebral.

Ao se falar sobre a criança/adolescente com necessidades especiais decorrentes de uma paralisia cerebral pensa-se na imagem da incapacidade física, motora, e, por vezes, mental. Dificilmente, enquanto profissionais da saúde, visualiza-se uma criança que gosta de brincar, estudar, com planos para o futuro, se é que lhe é dado o direito de ter um futuro.

Nas inter-relações, o padrão de “ser humano” está tão impregnado/disciplinado, que, em alguns momentos, as pessoas, crianças, adultos, idosos que não se inserem nessa norma social são considerados seres inferiores, talvez não no sentido hierárquico, mas no sentido de infelizes, incapazes de experimentar a “felicidade” de um corpo, de uma vida “perfeita”.

A sociedade cria regras, normas, padrões a serem seguidos e esses são considerados “normais”. Para Canguilhem (2006), uma norma tira o sentido da existência de qualquer fato que não corresponda a ela, trata-se de um conceito de valor e não de realidade. Valor que torna as pessoas normativas, incapazes de pensar diferente. O ser humano vivencia uma espécie de massificação do pensamento, que o impede de pensar, refletir e questionar o que é posto como “natural”; fica bitolado a modelos normativos e que lhe impossibilitam o próprio desvelamento do ser.

Vive-se em uma época estranha, singular e inquietante. Com o aumento desenfreado de informação, mais se amplia o ofuscamento e a cegueira diante dos “fenômenos” (HEIDEGGER, 2009a). A busca incessante pela “perfeição” humana, seja no campo social ou da genética, leva o homem a se afastar do próprio ser humano, do seu “aí”, de todos os movimentos, e vivências que constituem o Dasein (ser-aí). As informações produzidas a cada dia são apresentadas ao homem como algo extraordinário, contudo, esses conhecimentos, por vezes, o levam a valorizar tais inovações e a desconsiderar as peculiaridades que concernem ao ser-no-mundo. Trata-se de uma modelagem massificadora que busca condicionar o homem a constituir-se de forma predeterminada e não de forma autêntica e crítica em relação ao seu modo de ser-no-mundo e o seu modo de ser-no-mundo-com-os-outros. Para Heidegger (2009a, p.109), “quanto mais desmedida a informação, tanto menor a capacidade de compreender o quanto o pensar moderno torna-se cada vez mais cego e transforma-se num calcular sem visão”.

Calcula-se, por intermédio do APGAR e dos modernos aparelhos de ressonância magnética, a área lesionada e a extensão da lesão no cérebro, diferenciando a criança de acordo com a gravidade da paralisia cerebral, ou do local afetado propriamente dito. Essas tecnologias podem e são extremamente úteis no direcionamento terapêutico de cuidado à criança, auxiliam a efetivar os tratamentos/estimulações precoces. Entretanto, observa-se que a área da saúde encontra-se tão impregnada na técnica que “marginaliza”/desvincula os artefatos técnico-científicos do ser criança/adolescente com paralisia cerebral, desconsiderando a necessidade de se obter, além de um êxito técnico, um sucesso prático. Traçam-se médias probabilísticas que objetivam enquadrar sua existência em um verdadeiro calcular desmedido, em uma perspectiva de extrema racionalidade.

Sob essa ótica, Stein (2005), afirma que, após aproximadamente oitenta anos da publicação da obra *Ser e Tempo*, os dizeres de Heidegger, certamente, são, a cada dia, novos e

atuais. Quando Heidegger escreveu *Ser e Tempo* (2005a, b) ele aborda uma grande questão — a questão do ser¹², e enfatiza que, embora as ciências se arroguem do progresso, parecem ter esquecido a questão fundamental que é o ser. Parecem ter banalizado algo imbanalizável, que é o ser humano, tornando-o objetivável, reduzindo-o e bitolando-o a uma expressão numérica — apenas números, métodos, causas, efeitos, sinais e sintomas, a tal ponto que o próprio homem esqueceu-se de si.

Sob essa percepção fragmentada do ser humano Heidegger (2005a) afirma que o ser caiu no esquecimento. “A questão do ser pode ter tido alguma urgência quando Platão e Aristóteles lutavam para subjugar-la há muito tempo em Atenas, mas desde essa época tem sido ignorada ou posta de lado preguiçosamente como ‘supérflua’”(REÉ, 2000, p.10-11).O mesmo autor explica que se a questão do ser foi esquecida, isso não ocorreu por ter sofrido uma censura ou opressão, mas porque foi demasiadamente exposta, “popularizada”, e os seres humanos passaram a não se dar conta de que estavam ignorando esse significado (REÉ, 2000). E acrescenta que a criança/adolescente com paralisia cerebral, muitas vezes fica restrita a sua atáxia, a sua dificuldade na fala e motora, a tal ponto que a sociedade, regida pelos discursos da ciência, chega a desvalorizar o ser criança em prol do enaltecimento das alterações anatomofuncionais que caracterizam a paralisia cerebral.

Segundo Santin (1989), trata-se de um desconhecimento muito mais grave: o não reconhecimento dos perigos que representa a ignorância das instâncias mais elementares da vida do homem. Para esse autor

as ciências, esquadrinham, retaliam, dominam e exploram o homem, mas parecem cada vez mais se distanciarem do próprio homem. A técnica tornou o homem mais poderoso, quase todo poderoso, cada vez mais senhor de si mesmo. Mas as pessoas sentem-se cada vez mais divididas e perdidas (SANTIN, 1989, p.15).

Acredita-se, sob essa ótica, que o homem vem perdendo, de forma sutil e quase imperceptível, sua própria humanidade, subjugando o que o torna humano, que são suas

¹² O ponto de partida de Heidegger é o esquecimento do ser, que para ele tem ocorrido em toda a tradição filosófica ocidental, começando com Platão e se estendendo até Nietzsche. Desde os gregos, o pensamento não teria entendido a diferença entre ente e ser, entre o que existe simplesmente como uma coisa e entre o que é enquanto ser. Trata-se da confusão entre o ôntico (relativo ao ente) e o ontológico (relativo ao ser). “Investigar o ser do ente não é a mesma coisa do que investigar a maneira como no ente se manifesta o ser, que nesse caso é o ser enquanto tal. É certo que o ser só se dá no ente, mas isso não significa que pode ser reduzido ao ser do ente.[...] tem de ser novamente levantado a partir de uma ontologia fundamental, e isto tomando como fio condutor o único ente que tem a possibilidade de questionar o ser, que é o homem. Pois o homem é dentre os entes o único que compreende o ser, o sentido de fato de que ele é, de que existe” (WERLE, 2003, p.98-99).

relações, sua existência como ser-no-mundo que é incondicional para a existência de ser-no-mundo-com-os-outros.

O “esquecimento/marginalização” do ser leva Heidegger a romper com a filosofia da sua época, deslocando o eixo da revolução filosófica para o ser humano como ser-no-mundo (SANTIN, 2010). Nessa perspectiva, Heidegger (1981) encaminha/conduz para a ontologia fundamental e é por intermédio dela — que procura superar os impasses — que se encontra o pensamento ocidental.

Retomar a questão do ser é superar a perspectiva reducionista de que tudo pode ser quantificável; é compreender que o ser jamais poderá ser objetivado. Segundo Heidegger (2009a, p.144), a ciência moderna tem a pretensão de fazer

uma ditadura da mente que se rebaixa à operadora da calculabilidade e só deixa fazer seu pensamento como um calcular de conceitos operativos e representações de modelos e modelos representativos – não só deixa valer, mas ousa apresentar a consciência reinante nessa ciência até mesmo como consciência crítica numa cegueira monstruosa.

Ao restringir o ser-no-mundo da criança/adolescente que vive com paralisia cerebral as alterações morfofuncionais dessa lesão neurológica, em detrimento das várias maneiras que essa criança/adolescente pode se manifestar, configura-se uma cegueira. Esse pensar moderno, talvez possa ser percebido quando se aceita acriticamente a “criação” de um padrão de criança, de beleza, não sendo permitido ser e nem pensar de maneira diferente do estabelecido. Quando se rotula o ser-criança/adolescente com paralisia cerebral, considerando apenas suas necessidades especiais, não se visualiza o ser humano singular em suas limitações e potencialidades.

Ao se abordar essas questões de saúde e de doença cita-se a reflexão de Santin (1989) quando o autor discorre sobre a necessidade de se retomar a reflexão sobre o significado da existência, uma existência que se fundamenta no humano desse homem.

Este homem que esta aqui e agora, isto é, o homem situado dentro dos limites de um momento de um lugar. Os conceitos metafísicos geraram imagens universais. Os experimentos científicos construíram indivíduos padronizados. É preciso recuperar a face original e inconfundível de cada pessoa. É preciso reencontrar os caminhos do homem existencial. Desta maneira, a figura da estátua abstrata do conceito da metafísica e as faces frias e calculistas do autômato da ciência precisam ser substituídas, por um homem de carne e osso (SANTIN, 1989, p.17).

A criança com paralisia cerebral precisa ser vista como um ser humano, com necessidades e potencialidades, além das alterações morfofuncionais, das comorbidades associadas à paralisia cerebral, dando-se espaço ao ser criança, propriamente dito.

Para Heidegger (2005a, b), a humanidade esqueceu-se do ser, permitindo a banalização, o que se percebe, também, de forma semelhante, em relação à criança/adolescente com paralisia cerebral. Considerando-se que ela é visualizada apenas com uma de suas partes que compõem o seu ser-aí total, marginalizam-se os sentidos e os significados que a criança/adolescente e sua família atribuem ao seu ser, a sua mundanidade.

Compreender o ser criança/adolescente com paralisia cerebral e a família possibilitará que profissionais da área da saúde, principalmente os da enfermagem, possam estabelecer formas de cuidado capazes de alcançar o sucesso prático, e, ao mesmo tempo, o êxito técnico, como duas necessidades distintas, mas inseparáveis para dar conta do cuidado ao ser humano. Considerando-se que cuidado significa auxiliar o outro a encontrar a sua autonomia máxima, certamente é o que a enfermagem, enquanto profissão do cuidado tem buscado ao longo de sua trajetória. Dessa forma, na condição de enfermeira, espero, com base nessa compreensão, conseguir estabelecer estratégias de cuidado para essas crianças/adolescentes e suas famílias objetivando a máxima de sua própria autonomia.

Ao se desvelar os sentidos e os significados atribuídos pelas crianças/adolescentes e suas famílias aos seus modos de ser-no-mundo possibilitará que se estabeleça, entre eles e as enfermeiras/profissionais da saúde, um cuidado autêntico, podendo-se, também, introduzir novas tecnologias, associando-se aos conhecimentos técnico-científicos da área da saúde os projetos de felicidade¹³ de cada um, e, assim, alcançar, além de um êxito técnico, um sucesso prático.

Essa perspectiva é muito mais do que pensar sobre as questões anatomopatológicas da paralisia cerebral; é uma forma de direcionar o olhar do cuidado de enfermagem para o ser criança/adolescente e família, como seres inseridos no mundo, e, por isso, possuem sonhos, desejos, vontades, projetos que lhe são próprios e que precisam ser respeitados pelos profissionais da saúde e pela sociedade em geral. Portanto, a partir desta ótica, este estudo apresenta as seguintes questões de pesquisa:

¹³ Projetos de felicidade: Como experiência vivida, o projeto de felicidade é aquilo que move e identifica as pessoas em seu existir concreto (AYRES, 2007). Destaca-se que nesse estudo a construção da discussão do projeto de felicidade utilizou-se da fundamentação teórica de Gadamer (2009) e Ayres (2007).

De que modo a criança/adolescente com paralisia cerebral constrói seus modos de ser-no-mundo e quais as implicações para o processo de saúde e de doença?

De que modo a família compreende o seu modo de ser-no-mundo com a criança/adolescente que vive com paralisia cerebral e as implicações para o processo de saúde e de doença?

Nesta tese, portanto, busca-se construir um conhecimento capaz de somar forças com outras esferas da sociedade que se preocupam com a vida das crianças/adolescentes com paralisia cerebral e família. O conhecimento a ser construído aqui terá o intuito de fortalecer e, quem sabe, criar novas formas de cuidado autêntico para as crianças/adolescentes com paralisia cerebral e família.

A partir do pressuposto de que a construção existencial do ser criança com paralisia cerebral atrela-se à sua percepção de mundo e a percepção de mundo das pessoas de sua família, acredita-se que, se a família compreender a criança/adolescente como um ser doente, com limitações, ela também se perceberá dessa forma. Esse fato terá repercussões significativas em seu processo de crescimento, desenvolvimento e de saúde e de doença.

Sendo assim, acredita-se que, ao se compreender os sentidos e os significados que a criança/adolescente e suas famílias atribuem a sua forma de ser-no-mundo em relação ao seu processo de saúde e de doença, será possível desvelar suas compreensões e buscar formas de cuidar que valorizem suas perspectivas, auxiliando-as a desenvolverem sua autonomia e o seu ser-capaz-de-fazer.

OBJETIVO

Descrever e compreender como a criança/adolescente com paralisia cerebral constrói seus modos de ser-no-mundo e as relações com os seus limites e possibilidades, e compreender os sentidos e os significados que a família atribui a sua vivência com a criança/adolescente com paralisia cerebral.

2 REFERENCIAL TEÓRICO FILOSÓFICO: O FIO CONDUTOR DO CAMINHO A SER PERCORRIDO

Para melhor compreensão da temática busca-se, neste capítulo, refletir sobre a criança/adolescente com paralisia cerebral como um ser-no-mundo em processo de construção, sua corporeidade e suas relações existenciais.

2.1 O nascimento de uma criança com Paralisia Cerebral: vivenciado um tempo presente

O ser humano é um ser temporal; cada pessoa é constituída por suas vivências. Para Heidegger (2009b) é existindo que se pode dizer que se-dá¹⁴ o ser, dessa forma, o ser humano não é simplesmente uma série de agoras. “A pré-sença não existe como soma das realidades momentâneas de vivências que vêm e desaparecem uma após a outra” (HEIDEGGER, 2009a, p.179). O homem é, portanto, passado, presente e futuro concomitantemente.

O tempo é abordado por Heidegger (2009a, p.101) no intuito de explicar a arraigada relação do homem com o tempo:

A relação com o tempo que temos não é nenhuma relação ligeira, diminuta, mas sim, justamente, é a que sustenta nossa morada no mundo. O tempo que temos e não temos, sacrificamos ou desperdiçamos é aquilo que de certa forma dispomos, que podemos dividir ou organizar de uma ou outra forma, mas sempre como tempo. Juntamos, pois, respectivamente, o passado, o presente o vir-a-ser de uma ou outra forma.

Sob essa ótica, o Dasein (ser-aí) é transcendência, ou seja, tem a capacidade de ultrapassar, é passado sem deixar de ser futuro. O Dasein é temporal, a temporalidade está nele inscrita de uma forma determinada e aberta, coletiva e singular; ela permite dizer que o Dasein é um ente essencialmente histórico (HEIDEGGER, 2005a, b; RIVERA; HERRERA, 2006). A temporalidade da existência, isto é, as experiências de passado, presente e futuro não

¹⁴ Utiliza-se a expressão ser se-dá na perspectiva de Heidegger (2009b, p.15): “um dar que somente dá seu dom e a si mesmo, e entretanto, nisto mesmo se retém e subtrai, a um tal dar: chamamos destinar. De acordo com o sentido de dar a ser assim pensado, é ser que se dá, o que foi destinado. Destinado dessa maneira, permanece cada ato de suas transformações. O elemento historial da história do ser determina-se a partir do caráter de destino de um destinar, e não a partir de um acontecer entendido de maneira indeterminada.”

são senão expressões desse estar projetado¹⁵ e projetando que marca esse modo de ser (do) humano, “o futuro sendo sempre a continuidade do passado que se vê desde o presente, e o passado que virá a ser quando o futuro que vislumbramos se realizar” (AYRES, 2004, p.2).

Sob o ângulo da temporalidade pode-se dizer que o nascimento psicológico e emocional de uma criança não ocorre no mesmo tempo cronológico do nascimento biológico, e acredita-se que o relacionamento entre pais e filhos começa na própria infância dos adultos. Sendo assim, os vínculos criados entre os pais e o bebê iniciam antes do nascimento do bebê (MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996).

O nascimento de uma criança, portanto, inicia antes do período gestacional. As primeiras manifestações do desejo de se ter um filho ocorre de maneira inconsciente, já na infância, por meio das brincadeiras, quando as crianças repetem ações observadas em seus pais, (re)criando situações da rotina familiar (SOIFER, 1992; MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996; BRASIL, 2002). No entanto, mesmo que desde a infância o ser humano venha projetando o desejo de ter um filho, a decisão de concretizar esse projeto é outra etapa da vida. Observa-se a influência de diversos fatores consciente e/ou inconscientes que interferem nessa decisão: concretizar o desejo de continuidade da sua própria vida; perpetuação da linhagem; o reconhecer-se no filho que sustenta a fantasia dos pais de continuidade, de “imortalidade” conservando as raízes e o “nome da família”; vontade de aprofundar, enriquecer e dar novos significados à vida do casal; expressão de amor e união com o parceiro; desejo de dar um irmão ao filho mais velho; esperança de que o filho possa vir a realizar desejos e aspirações almejadas pelos pais e não atingidas; podendo ser, também, uma tentativa de salvar o casamento, entre outros motivos (MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996; MALDONADO, 2000; BATTIKHA; FARIA; KOPELMAN, 2007).

Assim, a decisão de ter um filho é influenciada por diversos fatores. A gravidez gera repercussões variadas no grupo familiar, dependendo do contexto em que ela acontece: a que acontece fora do vínculo socialmente aceito; o filho esperado há muito tempo; a não desejada; a que acontece com histórico de abortamentos anteriores. Enfim, uma gestação envolve

¹⁵ “A noção de projeto envolve aqui uma compreensão da situação existencial humana que é a de um “estar lançado”, uma existência que se constrói em e a partir de diversas condições predeterminadas e determinantes da vida humana, desde suas heranças genéticas até suas heranças culturais. Mas o ser do humano é, ao mesmo tempo, um “ser-para” e “ser-com” que, a cada momento (o agora existencial, perene e finito a um só tempo), torna o sentido e significado das diversas heranças recebidas (passado) sempre dependentes de um apropriar-se ativa e criticamente delas (presente), conforme os interesses de seguir vivendo(futuro)” (AYRES, 2007, p.55).

diversos aspectos que, direta ou indiretamente, irão interferir no transcorrer do período gestacional e na maneira como a família receberá essa criança (SOARES, 2006; MILBRATH, 2008).

As influências vividas pela mulher e pelo homem durante o processo de decisão de ter um filho, ou relacionado diretamente à gravidez, ocorrem porque o ser humano não vive sozinho, é um ser-no-mundo e ser-no-mundo implica necessariamente ser-com-os-outros. Pode-se dizer, então, que o homem influencia e é influenciado pelo meio no qual vive.

Embora a gravidez seja considerada um fenômeno biologicamente normal, também é percebida como um acontecimento especialmente significativo na vida da mulher, pois ela irá passar por algumas transformações importantes, que terão reflexos sobre ela, seu filho e sua família (MALDONADO, 2000; GUIMARÃES; MONTECELLI, 2007).

Dessa forma, considera-se que esse seja um processo extremamente delicado, em que ocorrem modificações biológicas, emocionais, subjetivas e sociais que envolvem não apenas a mulher, mas, também, seu companheiro e a teia de inter-relações à qual pertencem (SOIFER, 1992, SOARES, 2006). A gravidez é uma época fecunda em vários sentidos: não só um novo ser está sendo formado, mas, também, a mulher e o homem estão tendo partes de si consolidadas através da capacidade de cuidar de uma criança (MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996).

A complexidade que concerne à decisão de ter um filho, o viver a gestação e o nascimento e cuidado a essa criança são vivências singulares na vida de cada pessoa, suscitando uma gama de sentimentos e emoções de diferentes intensidades. Maldonado; Dickstein; Nahou (1996) dizem que os pais podem vivenciar até mesmo sentimentos ambíguos em relação a cada um desses momentos. Para muitos pais é difícil identificar esses sentimentos em relação ao filho, porque podem vivenciar o não querer a gestação, considerando-a algo errado e inaceitável, o que faz com que tentem abafar e negar a existência desses sentimentos ou, então, passar a enxergá-los no parceiro.

Os pais vivem, de certa forma, muitas emoções durante esse período do mesmo modo que podem vivê-las em outros momentos de suas vidas, pois vivenciar emoções faz parte do modo de ser humano. Segundo Maturana (1999), o ser humano é um ser de emoções e não de razão, e por mais que se diga que ele age racionalmente suas ações são determinadas por suas emoções. O autor acrescenta que “todo o sistema racional se constitui no operar com premissas previamente aceitas, a partir de uma certa emoção” (p.16), e que a racionalidade do

ser humano tem um fundamento emocional, não podendo ocorrer uma dissociação entre razão e emoção. Além disso, na perspectiva biológica as emoções são disposições corporais que definem os diferentes domínios de ação que o ser humano se move (MATURANA, 1999).

Para Maturana (1999, p.15)

Quando mudamos de emoção, mudamos de domínio de ação. Na verdade todos sabemos isso na práxis da vida cotidiana, mas negamos porque insistimos que o que define nossas condutas como humanas é elas serem racionais. Ao mesmo tempo todos sabemos que, quando estamos sob determinada emoção, há coisas que podemos fazer e coisas que não podemos fazer, e que aceitamos como válidos certos argumentos que não aceitaríamos sobre outra emoção”.

O homem age em seu cotidiano mediado por suas emoções. Durante toda a gestação, os sentimentos e emoções vão se modificando a cada momento, e no terceiro trimestre, na maioria das vezes, ocorre a elevação do nível de ansiedade, pela proximidade do parto e a necessidade de mudança na rotina diária após o nascimento da criança. Há a necessidade de uma reestruturação familiar para receber o recém-nascido, em termos emocionais, sociais e financeiros. A mulher vivencia um momento importante e, até certo ponto, assustador pelos inúmeros significados que a etapa representa (MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996).

Com a chegada do nono mês surgem várias modificações fisiológicas: o feto ganha peso e volume, aumentam as contrações, podem intensificar-se as ansiedades, pela noção de proximidade do parto. Mesmo com todo o avanço tecnológico que se tem observado nas últimas décadas para a assistência ao binômio materno-infantil, a aproximação do parto gera, na mulher, o temor da morte, da dor, do parto traumático; surgem dúvidas e medos em relação ao bebê, se ele vai nascer antes, depois ou dentro do prazo previsto, se será “normal” ou se portará alguma deficiência, ou, ainda, se vai viver ou morrer (SOIFER, 1992; MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996; BRASIL, 2002).

O período do trabalho de parto representa uma exacerbação das expectativas em relação à criança, pois já é sabido que as condições de nascimento de uma criança têm representatividade em seu desenvolvimento posterior. “Hoje não é tão raro os pais perguntarem ao neonatologista ‘qual a nota que o recém-nato recebeu’” (AGUIAR, p. 335, 2001).

A ansiedade, o receio e o temor fazem-se presentes em toda a gestação, em graus de intensidade variados. Um dos medos mais comuns é o de ter um filho com algum “defeito”

físico ou mental. O casal, mas principalmente a mulher, é cobrada e cobra-se sobre a sua capacidade de gerar uma criança saudável e fisicamente “perfeita” (SOIFER, 1992; MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996; GUIMARÃES; MONTICELLI, 2007). Durante a gestação, tanto a mãe quanto o pai projetam o ideal estético, ético, profissional, intelectual e social. Em torno do bebê tece-se uma rede de expectativas e desejos (BATTIKHA; FARIA; KOPELMAN, 2007).

Os pais, ao receberem a notícia do diagnóstico e prognóstico da criança, vivenciam, inicialmente, um período de choque, depois de tristeza e ansiedade, para, em seguida e gradualmente, ocorrer a aceitação da criança (MILBRATH, 2008). A dificuldade em compreender e aceitar que a criança nasceu diferente daquela projetada intercala-se com a idealização de que a “criança revela-se como um ser-no-mundo que utiliza todo o seu potencial físico e emocional para preservar sua existência, desde a mais tenra idade” (MOTTA, 2004, p.154), ou seja, os pais vivenciam a incompreensão do fato de um bebê ter nascido com alterações, modificando o futuro que eles haviam idealizado pois percebem que o presente não é aquele que no passado haviam planejado, e a criança que vive com paralisia cerebral inicia sua trajetória existencial de uma forma, no mínimo, conturbada. Como um ser lançado no mundo, a criança não escolhe onde, quando e como passa a existir, nesse mundo. Gadamer (2007a, p.96) reforça esta ideia ao dizer que “é constitutivo do ser-aí humano o fato de irmos ao mundo sem sermos questionados e de sermos chamados sem sermos questionados”.

No momento do nascimento, em que os pais se deparam com uma criança com necessidades especiais e não com a idealizada, ocorre a ruptura de um sonho, de um ideal. O ver-se pai e mãe de um recém-nascido diferente daquele “sonhado” faz com que os pais, em um primeiro momento, vivenciem a sensação de perda, da morte do filho “idealizado”, o que leva ao enfrentamento do processo de luto¹⁶ da criança que haviam sonhado (LEVORLINO, 2005; LEAL, 2006; MILBRATH, 2006).

Para tanto, os pais precisam reconhecer este fato e realizar o “trabalho de luto”, que é um conjunto de dispositivos próprios para eliminar de maneira mais ou menos durável as conseqüências de uma perda. Nesse processo, a libido precisa se desligar das lembranças e

¹⁶ Luto aqui compreendido na concepção de Freud (1976, p.275) que o define como: “ (...) de modo geral, é a reação à perda de um ente querido, à perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como o país, a liberdade ou o ideal de alguém”.

esperanças que a relacionam com o objeto desaparecido para que o *eu* volte a ser livre e desinibido. O luto é a reação à perda de alguém que se ama, ocasionando, nos enlutados, um estado de espírito penoso, uma perda de interesse pelo mundo externo à medida que este não evoca esse alguém ‘perdido’, a mesma perda da capacidade de adotar um novo objeto de amor, o que significaria substituí-lo e mesmo o afastamento de toda e qualquer atividade que não esteja ligada a pensamentos sobre ele (FREUD, 1976). O luto vivenciado é uma reação pela perda do bebê perfeito e também reflete a dor e a culpa dos pais, mas principalmente da mãe, pelos “defeitos” e necessidades especiais que a criança apresenta ao se julgar responsável, consciente ou inconsciente, pela situação (BRAZELTON, 1988).

Durante esse período a família vivencia um processo de sentimentos ambíguos e, em consequência, pode apresentar dificuldades em responder e ao prestar os cuidados em relação às necessidades da criança (SILVA; DESSEN, 2003; CASTRO; PICCININI, 2004). O imaginário passa a tomar conta do inconsciente dos pais, comprometendo todo o equilíbrio da dinâmica familiar. Os sentimentos de culpa e de medo em relação ao futuro se intensificam e, normalmente, se entrelaçam com os de rejeição, decepção e revolta por não ter vindo à criança que eles tanto haviam idealizado (MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996; LEAL, 2006).

Levorlino (2005, p.90) descreve o enfrentamento dos pais frente à “criança real”:

Nem sempre é fácil, principalmente quando essa é muito diferente dos sonhos construídos durante a gestação. É após o diagnóstico que deixa de existir concretamente a possibilidade de realizar-se naquela criança, tudo o que foi idealizado[...]. O peso deste momento, às vezes, toma uma dimensão crítica levando a mãe, o pai ou ambos a entrarem em estado de choque (LEVORLINO, 2005, p.90).

Os planos de futuro para essa criança são abdicados e a experiência da paternidade deve ser ressignificada. A família necessita passar por um processo de superação até que aceite a criança e modifique a sua rede organizacional a fim de desenvolver um ambiente propício para a inclusão dessa criança (BUSCAGLIA, 1997; SILVA; DESSEN, 2001).

Para vir-a-ser família de uma criança com necessidades especiais, de maneira que permita a essa criança a possibilidade de desenvolver-se e compreender-se como um ser-aí, a família precisa atualizar o seu projeto existencial, remodelando a sua forma de ser-no-mundo, adotando uma atitude autêntica¹⁷. A capacidade de redimensionamento do modo de ser-no-

¹⁷ Atitude autêntica ocorre quando o ser assume sua condição humana (MOTTA, 2004). O ser compreende sua condição de finitude e de exposição às facticidades existenciais e consegue enfrentar essa vulnerabilidade que lhe confere a condição de ser humano.

mundo da família deve-se à capacidade que, segundo Heidegger (2005a,b), o homem tem de hoje poder ser uma coisa e amanhã outra. O Dasein é o único ente capaz de questionar, dialogar e, assim, se faz capaz de interpretar, tornando-o capaz de compreender, dando-lhe a possibilidade do vir-a-ser (HEIDEGGER, 2005a, b). A compreensão das necessidades da criança, e dar-se conta do poder que como cidadãos possuem permite à família a opção de escolha, podendo como ser-no-mundo ter condições de decidir o seu próprio vir-a-ser.

A adaptação da família à nova situação é fundamental para que ela consiga cuidar da criança, de modo a atender todas as suas necessidades. A criança é um ser-no-mundo em processo de construção, tanto nos aspectos biológicos quanto simbólicos, pois necessita de amor e cuidado para se manifestar plenamente como tal. O amor e o cuidado dos pais oferecem condições para a criança desenvolver o seu potencial humano e manifestar sua própria maneira de ser (MOTTA, 2004).

Entretanto, a forma com que cada família irá lidar com a nova situação dependerá das experiências prévias, crenças, valores de cada um de seus integrantes, além da influência e do espaço que ocupam e desenvolvem em sua rede organizacional (MILBRATH, 2008). Segundo Heidegger (2005a, b), o homem é um ser simbólico, é um ser no mundo – no mundo das significações humanas, o mundo simbólico, o mundo da cultura.

O Dasein está inserido no mundo, mas não sozinho, ele encontra-se inserido em outros Dasein. Na existência, há, também, a existência de um outro, ou seja, ser-no-mundo significa, também, ser com os outros (HEIDEGGER, 2005a). Nessa perspectiva de que o homem não se encontra só no mundo percebe-se a importância das relações entre os seres humanos. A criança/adolescente com paralisia cerebral necessita ser cuidada pela família para atingir o seu máximo potencial, mas a família, por sua vez, precisa ser cuidada pela equipe de saúde, principalmente pela enfermagem, para conseguir redimensionar o seu modo de ser-no-mundo.

Acredita-se, portanto, que o momento da revelação do diagnóstico exerce grande influência na forma/maneira com que a família irá se reorganizar para receber o novo integrante e para cuidá-lo. Comunicar uma mãe e um pai que seu filho poderá desenvolver uma série de necessidades especiais, devido à ocorrência de uma anóxia neonatal, não é uma tarefa fácil, pelo contrário: o estabelecimento de um diálogo entre o profissional da saúde e os pais da criança é algo extremamente complexo e difícil.

O momento da revelação do diagnóstico da deficiência pode ser minimizado por meio de uma abordagem adequada antes e durante a notificação do diagnóstico, precisando de uma

correta orientação prognóstica. Diversos estudos, entre os quais o de Silva e Dessen (2003), confirmam que a abordagem correta com o pai sobre o diagnóstico da criança pode facilitar o processo de aceitação e adaptação, ao recém-nascido e a suas necessidades especiais. No entanto, sabe-se que não existe uma “receita”, ou seja, um roteiro de como se deve conduzir a revelação do diagnóstico, tampouco um momento considerado ideal para realizá-lo. O que a literatura orienta é que uma das melhores ocasiões para falar sobre o nascimento de um filho com necessidades especiais, se não for feito o diagnóstico durante a gestação, é aquele em que mãe esteja segurando seu filho no colo, de preferência após tê-lo amamentado, e na presença do pai. O ambiente deve ser propício, calmo, o profissional que irá abordar a família necessita passar segurança aos pais, sendo fundamental que seja sabedor das peculiaridades a respeito da patologia que levará a criança a desenvolver as necessidades especiais. Além disso, o profissional precisa ser otimista e ao mesmo tempo realista, enfatizando as possibilidades de desenvolvimento afetivo, social e cognitivo da criança (LEVORLINO, 2005).

Nesse sentido, a revelação do diagnóstico e prognóstico à família representa um momento que necessita ser vislumbrado com cautela e preparo, focalizando as dimensões humanas, emocionais e profissionais dos integrantes da equipe de saúde que irá realizá-lo. A incompreensão, ou até mesmo, em alguns casos, a negação das necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral, por parte da família, pode levar a uma postergação do início do tratamento, ao aumento das dificuldades vivenciadas pela família para prestar os cuidados à criança e à perda de um tempo preciso de estimulação física e cognitiva à criança (MILBRATH, 2008).

Estudos têm demonstrado que as crianças com necessidades especiais, principalmente aquelas portadoras de graus leves e moderados, estão sendo encaminhadas, tardiamente, para os programas de estimulação, o que prejudica seu processo de crescimento e desenvolvimento (FIGUEIRAS et al.; 2003; MANCINI et al.; 2004; MILBRATH et al.; 2008).

O prognóstico da criança com paralisia cerebral pode ser mais ou menos reservado, de acordo com a localização e o tamanho da lesão neurológica, entretanto, indiferente ao nível da paralisia cerebral que a criança apresenta, o seu desenvolvimento encontra-se fortemente atrelado à realização de estimulação física e cognitiva e do cuidado recebido de sua família, pois ela é considerada sua principal rede de cuidados, permitindo que supere suas próprias limitações e, concomitantemente, aumente a sua qualidade de vida.

Entretanto, estudos têm demonstrado que a revelação do diagnóstico das necessidades especiais da criança às famílias não é realizado de uma forma que a família compreenda o seu significado (SILVA, DESSEN, 2003; MILBRATH, 2006; MILBRATH, 2008; MILBRATH et al.; 2009b). Segundo os mesmos autores, essa situação deve-se principalmente pela utilização, por parte dos profissionais da saúde, de uma linguagem técnica, a qual dificulta a compreensão do diagnóstico por parte da família.

As sequelas da paralisia cerebral, apesar de ainda não serem reversíveis, podem ser minimizadas ao se submeter a criança a constantes estimulações físicas e cognitivas. Assim, a família, quando bem esclarecida, terá maiores oportunidades de assimilar a gravidade do diagnóstico, e ao mesmo tempo é capaz de compreender a importância de sua ação para amenizar e melhorar o prognóstico de seu filho (ROTTA, 2002). Portanto, o estabelecimento de um diálogo entre o profissional da saúde e a família é muito importante para a compreensão do diagnóstico e prognóstico. Conforme os pressupostos gadamerianos, algumas das expressões técnicas da área da saúde são dotadas de uma força enunciativa por si só apenas para os profissionais. Em contrapartida, essa mesma expressão que para o profissional possui um amplo significado, para as pessoas pode não ter significação alguma, ou ter um sentido completamente diferente (GADAMER, 2007a,b,c).

As famílias, por não entenderem o que os profissionais estão falando, sequer fazem qualquer questionamento, pois se sentem “acuadas” por não entenderem o que está sendo informado. Os profissionais falam de um modo como se fosse fácil compreender o que eles estão dizendo, entretanto não é (MILBRATH, 2006; 2008). A linguagem utilizada é repleta de significados para os profissionais, mas não o é para as famílias e, além disso, a “linguagem se forma em cada diálogo de maneira nova” (GADAMER, 2007c). Assim, para que ocorra o diálogo é preciso buscar as palavras apropriadas, utilizando uma linguagem que tenha significado para as pessoas nele envolvidas, pois as palavras podem ter ou não a capacidade de alcançar o outro (GADAMER, 2007b).

Desse modo, parece imprescindível refletir sobre o uso da linguagem na área da saúde, pensar nas palavras utilizadas pelos profissionais da saúde para construir uma relação dialógica com as pessoas que desejam cuidar. As palavras precisam ser pensadas antes de serem proferidas para que se tenha, de fato, um diálogo, porque as pessoas precisam compreender umas as outras para que se tenha efetivamente um processo dialógico, caso contrário não ocorrerá o diálogo (GADAMER, 2007b).

Salienta-se que a efetivação desse diálogo cuidador é um grande desafio. A busca desse encontro cuidador, mediado pelo diálogo, é uma arte e não um poder a ser exercido. Trata-se de um exercício a ser realizado no cotidiano da práxis dos profissionais de saúde e, por que não, como seres humanos. É um exercício contínuo de buscar a palavra adequada a ser utilizada com o outro, o gesto apropriado, o respeito em relação ao seu ser como indivíduo histórico e em relação ao outro como um ser autêntico, como um ser-no-mundo no sentido mais literal e complexo da expressão (GADAMER, 2007b).

2.2 O ser-no-mundo da criança/adolescente com paralisia cerebral

2.2.1 “Coitado é filho de rato que nasce pelado. Eu não!”

Para iniciar a discussão sobre o ser-no-mundo da criança/adolescente com paralisia cerebral, retoma-se a fala de uma criança com paralisia cerebral, “*Coitado é filho de rato que nasce pelado. Eu não!*”, pois o significado dessa frase ultrapassa a perspectiva linguística, expressa o modo de ser da criança no mundo, revela os sentidos, significados, seus sentimentos, a forma como percebe sua existência na relação com o outro no mundo. Essa fala emerge de uma resposta autêntica de uma criança com paralisia cerebral que, mesmo sendo criança, possuía consciência de sua condição existencial como ser-no-mundo, consciência do outro, de sua subjetividade, do mundo.

O ser-no-mundo na relação com o outro se utiliza das diferentes dimensões da linguagem para se comunicar. A linguagem é muito mais do que a fala propriamente dita (HEIDEGGER, 2003). A criança que vive com necessidades especiais consegue perceber, nos outros, as expressões “de pena, de incapacidade”, como se sua existência estivesse restringida às limitações/dificuldades impostas pela paralisia cerebral. Essa concepção pode interferir e influenciar o existir dessas crianças, porque, muitas vezes, sua existência agrega-se a sua “incapacidade”, como se o seu modo de ser-no-mundo fosse apenas a expressão de limitações. A força dessa concepção (desse estigma) pode impregnar a autoimagem da criança, podendo, por meio desses discursos, fazê-la autoperceber-se um ser digno de pena, incapaz, impossibilitado-a de atingir um certo ser-capaz-de-fazer.

Por compreender sua própria condição existencial a criança foi capaz de adotar uma atitude autêntica, posicionando-se frente ao “preconceito” da sociedade em relação a sua

condição existencial. A fala é o desabafo de uma criança que está cansada de ser vista como um ser “inferior”, como alguém que necessita de compaixão. “Coitadinho” é a palavra que suscita essa resposta, pois não é apenas uma palavra, e a fala da criança também é carregada de significado, demonstra o estigma que ela, do mesmo modo que as outras pessoas que vivem com necessidades especiais, sofrem por uma sociedade normativa e opressora.

A sociedade encontra-se impregnada por uma normatividade que dita os padrões de “normalidade”, que diz o que deve ser belo, o que deve ser feio, o que é “normal”, o que é “patológico”. Destaca-se que o julgamento social e os valores que estão agregados a ele condicionam o comportamento do ser humano por intermédio de uma censura interior que eles exercem e a culpabilidade que eles suscitam, indiretamente eles governam o corpo das pessoas à medida que ditam normas o peso, o manequim, as roupas a serem usadas, os cuidados estéticos (BERNARD, 1995).

O condicionamento do ser humano a determinadas normatividades impede que ele veja além, que perceba que a existência de um ser humano não se limita a determinadas características. As pessoas estão tão impregnadas pelas ditas “verdades”, por questões normativas que lhe são postas como naturais — que foram naturalizadas — que o ser humano passou a não questionar, apenas as aceita, porque, de certa forma, o homem vem sendo constituído em uma cultura que não aceita o questionamento do que é tido como natural. No exemplo da criança/adolescente com paralisia cerebral tem-se a percepção de que sua existência é limitada, entretanto, questiona-se: o que é limitação? Limitações, todos os seres humanos possuem, de diferentes formas, mas cada limitação só pode ser comparada no próprio ser do humano, e não em relação ao ser de outro humano. A criança/adolescente com paralisia cerebral possui limitações como qualquer outro ser humano, mas o que não pode ocorrer é restringir todo o ser dessa criança/adolescente a essas “limitações”.

Heidegger (2005a) explica essa visão estreita ao afirmar que o predomínio da interpretação pública induz o homem a ter determinado pensamento, como se previamente já fosse decidido como se deve pensar. “O impessoal prescreve a disposição e determina o quê e como se “vê” (HEIDEGGER, 2005a, p.230). A impessoalidade tenta induzir o homem a ter um pensamento restrito, de uma forma tão sutil que o próprio homem chega a acreditar que esse pensamento é seu. O que o faz não questionar.

Olha-se para a criança/adolescente com paralisia cerebral a partir de uma lente que já foi previamente naturalizada pelos discursos que focam apenas o ponto de vista biológico. As

ciências da saúde, ocidentais, observam os seres humanos sob uma perspectiva anatomofisiológica (CAPRARA, 2003), e essa percepção adentra a sociedade como um todo, fazendo com que ela também passe a perceber não o ser humano, mas determinadas características anatômicas e/ou fisiológicas. Essa maneira de olhar para o ser humano faz com que se focalizem as determinações normativas do que é considerado “normal”. Olha-se para a criança com paralisia cerebral, e fala-se que ela não se encontra dentro do “desenvolvimento normal” para sua idade, entretanto, é necessário que se olhe para ela comparando-a apenas com ela mesma, e não com as demais, porque tem uma condição existencial única, assim, é importante observar o seu progresso diário, o seu desenvolvimento e crescimento, os seus avanços e, talvez, retrocessos.

Muitas vezes, os pais e os profissionais da saúde vivenciam uma preocupação constante com as “limitações” da paralisia cerebral que pode levar a uma dificuldade de perceber e aproveitar momentos e manifestações importantes da criança. Por exemplo, o desejo dos pais de verem a criança caminhar não deve ser desvalorizado, mas é preciso que eles percebam a relevância para o desenvolvimento da criança, o fato dela conseguir sentar. A ação de sentar, dependendo do nível da paralisia cerebral, é uma grande conquista, uma autossuperação. Portanto, é necessário que se aprenda a valorizar e a observar os avanços que essas crianças atingem a cada dia, além disso, é fundamental que lhe sejam proporcionadas condições para a construção de sua autonomia, ou seja, essa criança tem direito de receber educação, assistência à saúde e de exercer sua cidadania.

2.2.2 O corpo e a corporeidade

A fenomenologia existencial compreende o corpo como a forma com que o ser se constitui no mundo, diferenciando-se, radicalmente da raiz cartesiana, em que o corpo é visto como uma máquina composta de carne e osso. Na linha epistemológica do existencialismo o corpo não é um objeto que o ser usa ou vê, ele é o que o ser é (VASCONI, 1995).

Do ponto de vista filosófico se compreende que o ser é o seu corpo (MERLEAU-PONTY, 1999). O ser é e está presente no mundo por meio do seu corpo. Enquanto pre-

sença¹⁸ se relaciona e se constitui como é, o estar presente, através do corpo, permite a convivência, as experiências e as decisões que são vivenciadas ao longo da existência.

Pensar filosoficamente essa relação, da inseparabilidade do ser e do corpo, não é algo simples, porque exige que se olhe esta questão sob um novo paradigma, trata-se de um exercício de olhar sob outra direção, mudando a perspectiva que liga o corpo à fisiologia e à anatomia. Não se trata, portanto, de negar ou refutar as questões fisiológicas e anatômicas, mas de pensar o corpo como uma pessoa, que tem uma vida, uma existência, que ama e é amada, que vivencia de maneira singular a sua corporeidade. Pensar a criança/adolescente que vive com paralisia cerebral como uma criança/adolescente com sonhos e desejos e não apenas pensá-la como um conjunto de limitações.

Para facilitar a compreensão utiliza-se o seguinte exemplo: uma enfermeira pode, com a sua mão, usar uma pinça para realizar determinado curativo e, depois de tê-lo terminado, pode deixar essa pinça de lado, mas não pode, do mesmo modo, separar-se da sua mão (VASCONI, 1995). Não é possível colocar de lado uma parte do corpo, quando não se está utilizando-a, tampouco, recolocá-la conforme a necessidade. Com esse exemplo o que se quer é demonstrar que o corpo é o ser. A existência da pessoa se manifesta nesse mundo pela presença, visualizada pelo corpo, pois não há como se conceber o homem fora do mundo, e da mesma forma não é possível conceber o ser sem o corpo. Existe um ser no corpo, existe uma criança/adolescente nas características da paralisia cerebral.

Fazer o exercício de pensar o corpo, além de uma estrutura física, permite o estabelecimento de uma interação, no sentido de cuidado, entre os profissionais da saúde, cuidadores e a pessoa que se deseja cuidar. Não se trata mais de uma objetivação causal controladorista, de um “corpo alvo” para a realização de determinados procedimentos, mas de uma interação entre os corpos de sujeitos autênticos (cuidadores e cuidados) (AYRES, 2007). Trata-se de perceber a criança/adolescente que vive com paralisia cerebral na sua singularidade, como um ser-no-mundo que possui limitações, mas não se restringe a elas e, portanto, está aberta a um desvelar, podendo assumir um modo autêntico de ser-no-mundo.

Para que a criança/adolescente com paralisia cerebral alcance o ápice de sua capacidade é necessário que lhe sejam ofertadas oportunidades de iniciar um tratamento precoce, de contar com redes de apoio social (família, serviços de saúde, escola, a sociedade de forma geral); em suma, possibilidades existenciais que lhe permitirão, ao longo de sua

¹⁸ Pre-sença: “Evoca o processo de constituição ontológica de homem, ser humano e humanidade. É na pre-sença que o homem constrói o seu modo de ser, a sua existência, a sua história” (HEIDEGGER, 2005a, p.309).

trajetória existencial, ter o poder de experimentar e de delimitar o seu próprio ser-capaz-de-fazer.

Precisa-se cuidar da criança/adolescente com paralisia cerebral e de sua família singularmente, auxiliando a família no cuidar à criança para que ela perceba os pequenos/grandes progressos a cada dia. Dado que limitações todos os seres humanos as possuem, é preciso acreditar nas potencialidades e na capacidade que tem de superá-las.

Nogueira (2007) discute as questões existenciais da saúde, dizendo que o homem pode experimentar limitações ou dificuldades de ser o que ele é em essência, porque essas dificuldades fazem parte do ser-ai, e que as limitações e dificuldades fazem parte da existência. “No estar-aí, enquanto ele é, sempre ainda há algo que está por ser: o que pode ser e será”(NOGUEIRA, 2006, p.59).

Uma das mais marcantes características do Dasein (ser-aí) é a sua potencialidade de ser em sua imprevisibilidade, podendo sempre superar as expectativas do que ele é capaz-de-fazer (NOGUEIRA, 2006). O Dasein (ser-aí) pode atuar através de modos inéditos de potencialidade de ser-no-mundo, compensando e superando suas privações. Essa capacidade de superação, de adaptação que o ser humano possui permite que se veja com clareza o erro cometido quando ele normatiza e bitola o seu vir-a-ser a uma compreensão sob o controle das médias consideradas padrão de normalidade. É preciso pensar além das regras estatísticas que tentam revelar a média e traçar o ponto em que o “normal passa a ser anormal”; acreditar no ser-capaz-de-fazer da criança/adolescente com paralisia cerebral de superar suas limitações, não que as lesões possam ser regeneradas, mas que ela pode se adaptar, lançando-se em um projeto de autenticidade, no modo pessoal de ser.

Vive-se pensando no futuro, o ser humano faz planos, sonha, cria metas, almeja realizações, dos quais alguns desses desejos se realizam, outros não, mas isso faz parte da existência humana. Atingir uma meta pode ser plausível ou não, porque existem diversos fatores que influenciam esse alcance. Entretanto, o fato de se concretizar ou não o futuro almejado não é a questão, pois, segundo Gadamer (2006), o que se deve negar é a possibilidade do ser humano viver sem futuro. O ser humano não necessita da concretização, em si, do futuro, mas sim de um projetar-se em um futuro. O autor ressalta que faz “parte, como ser humano, fazer com que o futuro esteja sempre mantido novamente aberto e de abrir novas possibilidades” (GADAMER, 2006, p.88). O ser humano precisa enxergar/sonhar com

um futuro para que o busque, superando suas próprias limitações, porque o ser humano tem a capacidade de poder-aprender, de superar-se, e de decidir o seu próprio vir-a-ser.

Sob este prisma, todo o ser tem um projeto de futuro, e a criança/adolescente com paralisia cerebral e sua família também possuem projetos de futuro que precisam ser valorizados e respeitados para que se possa cuidá-las. Entretanto, se os profissionais da saúde estiverem impregnados por uma norma que percebe a criança/adolescente que vive com paralisia cerebral como um conjunto de limitações físicas e cognitivas, suas condutas diante dessa criança e de sua família influenciarão de modo limitante o seu vir-a-ser. Pensar apenas nas restrições com que a criança convive pode fazer com que os pais supervalorizem essas limitações, em restrição à dimensão da própria infância.

A criança/adolescente é um ser que sonha, deseja, projeta-se, atribui sentidos e significados para as situações que vivencia. Dessa forma, é inaceitável bitolá-la à deformidade óssea, à ataxia, à dificuldade de deambulação que podem caracterizar a paralisia cerebral.

Em relação à complexidade que concerne o ser criança/adolescente com paralisia cerebral observa-se a necessidade de se voltar o cuidado que lhes é prestado para além do ponto de vista biológico, agregando a perspectiva hermenêutica, na qual, além de se valorizar as questões biológicas, considera-se os seres humanos como sujeitos que refletem e vivenciam uma experiência subjetiva (CAPRARA, 2003).

Acredita-se que essas questões possuem interfaces com os referenciais e a práxis dos profissionais de saúde. Considera-se que eles são corresponsáveis pela percepção de mundo dessa criança e de sua família, e, em consequência, têm responsabilidade na forma como a criança vai compreender-se como ser-no-mundo.

2.2.3 Compreensão do ser-no-mundo da criança/adolescente com paralisia cerebral e sua família.

A criança é um ser-no-mundo em processo de construção, tanto nos aspectos biológicos quanto existenciais, pois necessita de amor e cuidado para se manifestar plenamente como tal. O amor e o cuidado dos pais oferecem condições para a criança desenvolver o seu potencial humano e manifestar sua própria maneira de ser (MOTTA, 2004). A construção da corporeidade da criança ocorre por meio de um processo que inicia em sua

concepção, prolonga-se durante seu crescimento e desenvolvimento e termina apenas na finitude.

A criança/adolescente vai se construindo e se compreendendo por meio das relações entre os seres humanos e é essa riqueza de relações que Heidegger designou em *Ser e Tempo* como a existência. “Nessa acepção só o homem existe. A pedra é, mas não existe [...] Privilégio não diz aqui exercício de poder e dominação, mas aceitação do dom da existência que lhe entrega a responsabilidade e a tarefa de ser e assumir esse dom” (HEIDEGGER, 2005a, p.310).

Segundo Heidegger (2005a, p.39),

a pre-sença sempre se compreende a si mesma a partir de sua existência, de uma possibilidade própria de ser ou não ser ela mesma. Essas possibilidades são ou escolhidas pela própria pre-sença ou um meio em que ela caiu ou já sempre nasceu e cresceu. No modo de assumir-se ou perder-se, a existência só se decide a partir de cada pre-sença em si mesma.

A citação de Heidegger deixa claro que o indivíduo, como presença, vai se autopercebendo, se compreendendo a partir de sua existência. São as escolhas que a pessoa faz, as relações que ela tem que vão constituindo o seu eu. “O eu significa o ente que se é, “sendo-e-estando-no-mundo” (HEIDEGGER, 2005a, p.116).

A corporeidade manifesta-se na relação existencial do que se denomina “ser”. O existir significa ter relações, pois a vida é um movimento de relações “em que a interdependência do ser é explicitada. A vida é experiência em relação. Sem relações o ser humano não existe”(MOTTA, 1997;42).

O ser humano se constrói ao longo do seu ciclo vital por meio de suas relações, de suas experiências, de suas ocupações. Segundo Heidegger (2009a, p.222), “a relação, com algo ou alguém, na qual eu estou, sou eu”. A partir disso o filósofo consegue explicar que a relação existencial não pode ser objetivada. Segundo Werle (2003), a relação entre dois Dasein (ser-aí) não se reduz a uma relação entre “sujeitos”. Ela nasce de uma dependência entre os seres humanos decorrente de sua ocupação como entes.

Sob essa perspectiva, o que a pessoa é depende da relação que ela mantém com os outros, ao mesmo tempo em que os outros são por causa de sua relação com ela (VASCONI, 1995). A forma como o ser é está ligada às relações que o indivíduo mantém. O homem é um ser social e como um ser social influencia e é influenciado pelo meio no qual está inserido (HEIDEGGER, 2009b). Já, para Merleau-Ponty (1999), o ser é aquilo que os outros veem

dele, ou seja, o que o ser é deve-se muito às relações que ele mantém com os outros. A visão do outro, a sua compreensão em relação a determinado objeto, ou ser, dá o sentido, ou pelo menos sob alguma perspectiva, ajuda a influenciar a compreensão que esse ser têm de si mesmo.

A formação da autocompreensão, a compreensão que a criança tem de si e do outro ocorre ao longo de suas relações, e na perspectiva heideggeriana relações são sempre relações com. “Relação com...,o estar em relação com...caracteriza a essência do ser humano”(HEIDEGGER, 2009a, p.193). Durante a convivência com os outros, a criança vai se percebendo como um ser-no-mundo, vai tomando consciência de sua existência e da existência do outro. Suas vivências a constroem, permitindo-lhe ser, possibilitando que ela — e qualquer outro ser finito — visualize o projetar de seu futuro, isso porque “em todo o nosso “ter-sido-jogado”, vivemos em vista de um futuro para o qual nos projetamos (GADAMER, 2007a, p.96).

Esse olhar heideggeriano instiga que se pense no ser criança/adolescente que vive com paralisia cerebral, na sua constituição e compreensão de ser-no-mundo. No momento do nascimento, a criança vivencia uma facticidade em que sofre uma asfixia neonatal e, em decorrência, desenvolve ao longo do seu processo de crescimento e desenvolvimento uma série de necessidades físicas, cognitivas, iniciando sua trajetória existencial de modo diferente do imaginado.

A forma como a criança/adolescente se apresenta no mundo e se compreende como um ser-no-mundo está intensamente atrelada a sua família, sabendo-se que as relações existenciais iniciais da criança ocorrem no ambiente familiar, em especial com a mãe e o pai que, por meio do cuidado que lhe prestam, vão estabelecendo os laços de amor, respeito, preocupação, solicitude. Essas relações vão constituindo a criança como um ser-no-mundo. Ela constrói-se através de suas experiências no mundo, inicialmente com a família, na qual passa a introjetar a cultura, a incorporar as percepções que a família tem sobre o mundo, desenvolvendo sentimentos e constituindo-se como um ser único (MOTTA, 1997).

Nessa perspectiva, a família é compreendida como uma unidade de referência que está sendo revalorizada na sua função socializadora, sofrendo determinações de ordem socioeconômica, política, cultural e religiosa, e, ao mesmo tempo, determinante de subjetividade de sentimentos como amor, afeto, exercício de poder, raiva, limites. Também é considerada fator decisório para a promoção e a manutenção da saúde e para a qualidade de

vida das pessoas que a compõem (LEVORLINO, 2005). Sendo assim, pode-se dizer que independente da sua estrutura, a família mantém-se como principal meio para estimular as relações da criança com o mundo (MILBRATH, 2006).

Acredita-se que a família tenha um papel fundamental na integração social da criança, pois se considera que é através dela que a criança é inserida no mundo, portanto ela pode ser percebida como a principal responsável pela formação social e pessoal dessa criança (LEAL, 2006). Entende-se que a família é uma das mais importantes instituições da sociedade, pois, como grupo influencia e é influenciada pelo meio e pelos membros que a compõem. Ela assume parte da responsabilidade pela introdução e socialização de seus membros, transmitindo-lhes seus valores culturais e tornando-se um sistema de apoio na inserção do ser humano na sociedade. A família é, então, considerada o primeiro grupo referencial do ser humano (LOWDERMILK; PERRY; BOBAK, 2002; SOARES, 2006).

O estabelecimento de relações familiares depende de negociações amplas e de redefinições de papéis e funções e, desta forma, a formação de cada nova família é um processo único (BERTHOUD; BERGAMI, 1997). É inegável que a família é o alicerce para a construção social da criança. No entanto, essa família pode atuar estimulando o crescimento e o desenvolvimento infantil ou expondo a criança a conviver com riscos para o seu desenvolvimento (ANDRADE et al. 2005).

O crescimento e o desenvolvimento infantil incluem vários processos: de crescimento físico — o aumento da cabeça, tronco, membros, da força —, e o desenvolvimento dos relacionamentos sociais, do raciocínio e do delineamento da personalidade. Porém, o desenrolar desses processos e suas interações dependem de vários fatores — a herança biológica, o ambiente físico e social (NEDLMAN, 1997).

De acordo com Silva e Dessen (2001), a família é o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento, especialmente em se tratando das crianças com necessidades especiais, as quais requerem atenção e cuidados específicos. A influência da família no desenvolvimento de suas crianças ocorre, primordialmente, através das relações estabelecidas por meio de uma via fundamental: a comunicação tanto verbal quanto não verbal.

Ao se olhar a família sob essa perspectiva percebe-se que ela representa o primeiro grupo referencial do ser humano, pois é ela quem possibilita, à criança, as condições necessárias para o seu crescimento e desenvolvimento fisiológico, intelectual, psicológico e

social. A família é a “pedra fundamental” da construção do futuro dos filhos e pode influenciá-los de forma positiva ou negativa (LEVORLINO, 2005. p. 80).

O progresso de seu desenvolvimento não deve ser considerado uma questão de acréscimos, mas de reorganizações sequenciais que periodicamente ocorrem na vida da criança, pois essas relações com as pessoas e com os sistemas sociais têm papel importante para as suas aquisições e para a construção de formações psicológicas cada vez mais sofisticadas (BRITO; DESSEN, 1999; MILBRATH, 2006). É no núcleo familiar que se forma a base de autoestima e a dignidade necessária para enfrentar os desafios do mundo social (VIRVATA, 2003).

Um estudo de corte transversal, realizado na cidade de Salvador/Bahia, buscou analisar a associação entre a qualidade do estímulo presente no microssistema familiar e o desempenho cognitivo de crianças, e os autores constataram que quanto melhor a qualidade da estimulação ambiental disponível, melhor será o seu desempenho cognitivo (ANDRADE et al. 2005). Assim, diz Elsen (2004), a família é um sistema de saúde para os seus integrantes, no qual ocorre o processo de cuidar e a família supervisiona o processo de saúde e de doença dos seus membros.

Portanto, quanto mais preparada for a família para cuidar da criança/adolescente com paralisia cerebral melhor será o cuidado que prestará à criança, permitindo-lhe que supere suas próprias limitações e, concomitantemente, aumente a sua qualidade de vida.

3 METODOLOGIA

Para iniciar essa trajetória julga-se indispensável retomar um estudo independente, realizado durante o doutorado, ministrado pelo professor Silvino Santin (2010), no qual foi possível compreender que na Fenomenologia percebe-se de forma diferente o Método científico, pois “se soubermos usar a palavra método em seu sentido original “metó ódós” (meta odos), “o caminho para...” será, portanto, imprescindível se afastar do conceito comumente dado ao método de simples técnica de pesquisa. Na fenomenologia é necessário o ato de abertura, permitindo-se o envolvimento

3.1 Caracterização do estudo

Trata-se de um estudo qualitativo com uma abordagem fenomenológica-hermenêutica, considerando-se a busca por uma compreensão ontológica do ser criança\adolescente com paralisia cerebral. Conforme Heidegger (2005a, p.66), “a ontologia só é possível como fenomenologia”. Dessa forma, não haveria perspectiva epistemológica que fosse mais oportuna para se alcançar o objetivo desse estudo.

O método fenomenológico-hermenêutico é considerado

parte da própria manifestação do Dasein ele mesmo em sua existência que, por sua vez, tem de ser interpretada de dentro para fora em suas principais estruturas ontológicas que o definem e que permitem a colocação do ser (WERLE, 2003, p.99).

Para esse autor a questão do ser do Dasein pode ser investigada tanto na perspectiva da fenomenologia quanto da interpretação no horizonte da compreensão proposta pela hermenêutica.

A fenomenologia para Heidegger (2005a, p.65) tem o significado de “deixar e fazer ver por si mesmo aquilo que se mostra, tal como se mostra a partir de si mesmo”. O enfoque fenomenológico compreende o homem enquanto ser no mundo, na situação de estar lançado, sendo presente e presença. O homem é o ponto de partida na aplicação do método. Essa abordagem permite, sobretudo, a compreensão do ser, em sua subjetividade, valorizando-o e permitindo-se ser presença ao lidar com o outro (SILVA; LOPES; DINIZ, 2008).

O método fenomenológico, a partir da reflexão Heideggeriana, permite compreender a manifestação do ser assim como ele é (MOTTA, 2004; SILVA; LOPES; DINIZ, 2008).

Portanto, “o mundo fenomenológico não é o ser puro, mas representa o sentido, é manifestação na interseção das experiências do ser humano com as de outrem, sendo inseparáveis, neste processo, a subjetividade e a intersubjetividade” (MOTTA, 2004, p.156).

Nessa perspectiva a fenomenologia quer ultrapassar a simples descrição de uma manifestação, pois uma manifestação só é “possível com base no mostrar-se de alguma coisa” (HEIDEGGER, 2005a, p.59), entretanto, nem sempre aquilo que se mostra e se manifesta significa o que realmente é, porque um fenômeno não se restringe apenas a uma manifestação. Por outro lado, Heidegger (2005a) diz que toda a manifestação depende de um fenômeno.

Sendo assim, a fenomenologia Heideggeriana tomou como objeto de seu tema/estudo o ser dos entes. Ser que pode estar encoberto, mantendo-se velado, “desfigurado”, portanto a fenomenologia é “o caminho para o pensamento do ser que, assim, acontece para o homem” (STEIN, 2005, p.217).

3.2 Contexto

O cenário do estudo foi a cidade de Pelotas, por ser a cidade em que a pesquisadora nasceu e viveu até o momento, além disso, na condição de professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, acredita ter o compromisso social com a cidade, oferecendo, como retorno à população, o conhecimento construído durante sua vida acadêmica.

O estudo foi realizado na cidade de Pelotas, no estado do Rio Grande do Sul, tendo como cenários para a captação dos participantes a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), o Projeto Carinho, o Segundo Tempo do Núcleo de Estudos em Atividades Física Adaptada (NEAFA) da Universidade Federal de Pelotas (UFPel) e o Centro de Apoio, Pesquisas e Tecnologias para Aprendizagem (CAPTA).

Pelotas possui uma população de aproximadamente 350.000 habitantes distribuídos em uma área de 1.921.80 km² (UFPEL, 2010).

Apresentam-se alguns aspectos epidemiológicos do nascimento de crianças com asfixia perinatal grave (APGAR no quinto minuto entre 0 e 5) o número de nascidos vivos ocorridos no Rio Grande do Sul e em Pelotas a partir do SINASC¹⁹, relativo aos anos de 2003, 2004,

¹⁹ Para atender às necessidades no campo da Saúde Pública sobre os nascidos vivos, o MS criou e implantou no país, em 1990, o Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC), tendo como instrumento de coleta de dados a Declaração de Nascido Vivo (DN). Nos campos da DN são registradas informações sobre as

2005, 2006 e 2007. Ressalta-se que não foi possível a utilização de anos mais recentes devido à ausência de tais informações no sistema.

Os dados foram coletados em fontes secundárias no sistema de informações do Banco de Dados do Sistema Único de Saúde (DATASUS). Mais especificamente, no Sistema de Informação Sobre Nascidos Vivos (SINASC). No período de 2003 a 2007.

Para realizar a análise dos dados e descrever os achados utilizou-se a análise por meio do cálculo de frequência (simples e relativa), utilizando-se o TabWin.

Para descrever os coeficientes de asfixia perinatal no período de 2003 a 2007 foi calculado o número de crianças nascidas em cada ano com APGAR no quinto minuto entre 0 e 5 e dividido pelo número de nascidos vivos do respectivo ano e multiplicado por 100.

Apresenta-se o total de nascimentos por ano e sua respectiva proporção de crianças que sofreram asfixia perinatal.

Tabela 1 - Total de nascidos vivos, e sua proporção de nascimentos de crianças com asfixia perinatal (APGAR entre 0 e 5 no quinto minuto).

| Ano | Total Nascidos vivos | Total de nascidos com APGAR 0-5 | Proporção por 1000 |
|--------------|-----------------------------|--|---------------------------|
| 2003 | 149.128 | 1.091 | 7,32 |
| 2004 | 153.021 | 1.148 | 7,50 |
| 2005 | 147.303 | 1.022 | 6,94 |
| 2006 | 141.576 | 960 | 6,78 |
| 2007 | 133.568 | 856 | 6,41 |
| Média | 144.919 | 1.015,4 | 6,98 |

Fonte: DATASUS/SINASC, 2010.

Verificou-se que em 2003 nasceram 149.128 crianças, destas 1.091 (0,73%) nasceram com APGAR entre 0 e 5 no quinto minuto. Em 2004 nasceram 153.021 crianças, destas 1.148 (0,75%) nasceram com APGAR entre 0 e 5 no quinto minuto. Em 2005 nasceram 147.303 crianças, destas 1.022 (0,69%) nasceram com APGAR entre 0 e 5 no quinto minuto. Em 2006 nasceram 141.576 crianças, destas 960 (0,68%) nasceram com APGAR entre 0 e 5 no quinto

características do RN, da gestação, do parto e da mãe. O SINASC prevê que a DN seja preenchida nas instituições hospitalares onde ocorrer o parto, a prestação dos primeiros cuidados após o nascimento. Para os nascimentos domiciliares está previsto o preenchimento da DN pelos cartórios de registro civil, ficando assim cobertos os nascimentos não hospitalares. Com a mudança da coleta de dados do cartório de registro civil para as instituições de saúde, nos partos hospitalares, obteve-se maior cobertura dos eventos e fidedignidade das informações registradas (MELLO-JORGE, et.al. 1992).

minuto. Em 2007 nasceram 133.568 crianças, destas 856 (0,64%) nasceram com APGAR entre 0 e 5 no quinto minuto.

De acordo com a Sociedade Brasileira de Pediatria (2010), a asfixia perinatal tem uma prevalência de dois a quatro casos para cada mil nascidos vivos, levando em consideração um APGAR menor ou igual a seis como um dos indicativos da asfixia perinatal grave. Nesta pesquisa encontrou-se uma prevalência muito alta, com média de 6,89 nascimentos de crianças asfixiadas a cada mil nascidos vivos.

O Rio Grande do Sul quando comparado ao Brasil possui uma prevalência significativamente menor de nascimentos de crianças asfixiadas como se observa na Tabela II, a seguir:

Tabela 2 - Comparação entre o coeficiente de crianças nascidas com asfixia perinatal (APGAR ente 0 e 5 no quinto minuto) entre o Rio Grande do Sul e o Brasil

| Ano | RGS n(%) | Brasil n(%) |
|--------------|-----------------|--------------------|
| 2003 | 1091(0,73) | 39.190(1,29) |
| 2004 | 1148(0,75) | 33.804(1,12) |
| 2005 | 1022 (0,69) | 33.959(1,12) |
| 2006 | 960 (0,67) | 25.864(0,88) |
| 2007 | 856 (0,64) | 23.757(0,82) |
| Média | 1015,4(0,68) | 31.314(1,04) |

Fonte: DATASUS/SINASC, 2010

Tabela 3 - Comparação entre o coeficiente de crianças nascidas com asfixia perinatal (APGAR ente 0 e 5 no quinto minuto) entre o Rio Grande do Sul e Pelotas

| Ano | RGS n(%) | Pelotas n(%) |
|--------------|-----------------|---------------------|
| 2003 | 1091(0,73) | 54 (1,05) |
| 2004 | 1148(0,75) | 73 (1,39) |
| 2005 | 1022 (0,69) | 59 (1,13) |
| 2006 | 960 (0,67) | 46 (0,89) |
| 2007 | 856 (0,64) | 43 (0,88) |
| Média | 1015,4(0,68) | 55 (1,06) |

Fonte: DATASUS/SINASC, 2011.

Com base na Tabela III pode-se perceber que o coeficiente de crianças nascidas com asfixia perinatal grave APGAR, no quinto minuto entre zero e cinco, na cidade de Pelotas, nos

cinco anos analisados, foi maior que o coeficiente do estado do Rio Grande do Sul. Pelotas teve uma média semelhante à média nacional que foi de 1,04%, indicador considerado extremamente alto. A cada mil crianças que nascem na cidade de Pelotas 10,6 delas sofrem asfixia perinatal grave que é um indicativo de paralisia cerebral.

A seguir citam-se os locais onde se fez a captação dos sujeitos para o estudo.

A **APAE** (Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais) foi fundada em 1962, iniciando seu trabalho na sede da Escola Alfredo Dub. Em 1996 foi elaborado e registrado seu primeiro estatuto, adquirindo caráter jurídico. É uma instituição filantrópica de caráter educacional, cultural, assistencial, de saúde, pesquisa, desportiva e outros, sem fins econômicos. Sua missão é a promoção e articulação de ações em defesa do direito à educação como meio de inclusão social, prevenção, orientação, prestação de serviços, apoio às famílias direcionado à melhoria da qualidade de vida das pessoas com necessidades especiais e à construção de uma sociedade mais justa e solidária (APAE, 2011). Presta assistência a pessoas de zero até vinte e quatro anos, e hoje possui, aproximadamente, 204 pessoas a quem presta algum tipo de assistência.

O **Projeto Carinho** e o **Projeto Segundo Tempo** são projetos de extensão do Núcleo de Estudos em Atividades Física Adaptada (NEAFA) da Escola Superior de Educação Física (ESEF) da UFPel.

Esses projetos objetivam: democratizar o acesso ao esporte educacional de qualidade no contraturno escolar de crianças e jovens em situação de risco social; propiciar a prática de atividade física em um ambiente prazeroso, com foco na mudança do estilo de vida e, assim, propiciar melhora na qualidade de vida de pessoas com necessidades especiais, com ênfase em Síndrome de Down, Paralisia Cerebral, Deficiência visual e autismo nos aspectos físico, intelectual e social. Atendem um total de 160 jovens e adultos.

O **CAPTA** - Centro de Apoio, Pesquisas e Tecnologias para Aprendizagem da Secretária Municipal de Educação e Desporto da Prefeitura de Pelotas, proporciona às crianças que possuem alguma necessidade educacional especial, temporária ou permanente, e que frequentam a rede municipal de educação, um atendimento especializado, realizado nas salas de recursos de doze escolas-polo da rede (COSTA, 2010).

As escolas-polo são vinculadas ao Capta e proporcionam o atendimento educacional especializado em salas de recursos multifuncionais. São 12 salas de recursos em funcionamento no município, algumas funcionando em três e outras em dois turnos (COSTA,

2010). Esses espaços objetivam o atendimento a alunos que apresentam, ao longo de sua aprendizagem, alguma necessidade educacional especial, temporária ou permanente. No Município, por meio das salas de recursos, é proporcionado o Atendimento Educacional Especializado (AEE) a cerca de 350 alunos, com diferentes necessidades: Deficiência Intelectual, Deficiência Física, Deficiência Visual, Deficiência Auditiva, além de transtornos globais do desenvolvimento (autismo) e altas habilidades (superdotados).

3.3 Participantes

Os participantes do estudo foram constituídos por onze crianças/adolescentes com diagnóstico de paralisia cerebral e onze famílias, cuidadores principais, perfazendo um total de vinte e dois participantes.

As crianças/adolescentes foram selecionadas a partir da indicação dos responsáveis pelas instituições do estudo.

Para a construção da pesquisa realizou-se contato prévio com as instituições campo de pesquisa em que se constatou a existência de 11 crianças/adolescentes, seis do sexo feminino e cinco do masculino, discriminados a seguir:

CAPTA (Centro de Apoio, Pesquisas e Tecnologias para Aprendizagem): seis crianças/adolescentes;

APAE (Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais): quatro crianças/adolescentes;

Projeto Carinho e Segundo Tempo: uma criança/adolescente.

Cabe salientar que uma das crianças frequenta o CAPTA e a APAE.

Assim foram estabelecidos critérios para a inclusão dos participantes na pesquisa:

- Ser criança em idade escolar (7-12 anos);
- Ser adolescente (13-19 anos) (segundo o estatuto da criança e do adolescente);
- Ser familiar/cuidador principal das crianças/adolescentes que atendem os critérios de inclusão na pesquisa.
- Ser criança/adolescente com comunicação verbal compreensível.

Seguindo os critérios de inclusão participaram do estudo vinte e duas pessoas.

Os participantes do estudo foram identificados por M, significando mãe, C para as crianças de até 12 anos, e Ad para os adolescentes (acima de 12 anos), numerados respectivamente.

Os participantes²⁰ apresentaram as seguintes características:

Das crianças/adolescentes seis eram do sexo feminino e cinco do sexo masculino. Uma criança com sete anos, uma com oito anos, duas com doze anos. Dos adolescentes, dois com treze anos; um com quatorze anos; dois com quinze anos, um com dezoito e um com dezenove anos. Apenas uma das crianças/adolescentes não frequenta/frequentou a rede regular de ensino, estuda em escola especial.

Dos familiares/cuidadores dez eram Mães e apenas uma era avó da criança/adolescente (criou a criança/adolescente desde pequena). As idades maternas variaram de 28 a 59 anos. Seis eram donas de casa; três trabalhavam em negócios da família; uma era diarista e uma professora. Apesar das Mães terem muitos afazeres, mostraram-se disponíveis e receptivas durante todas as etapas da pesquisa.

A renda média das famílias variou de um salário mínimo até cinco mil reais. Todas as famílias residem em casa própria (apenas uma família estava morando no apartamento da vó (materna), mas já estava em processo de mudança para um novo apartamento contemplado pelo projeto do Governo Federal Minha Casa Minha Vida). Duas das residências estavam em reforma para adaptar a infraestrutura as necessidades das crianças/adolescentes, as famílias referiram ser fundamental essa adaptação nas casas, no entanto, encontravam dificuldades econômicas.

Em seis das famílias o transporte coletivo passa distante da residência, situação que dificulta a locomoção, além disso, as famílias referiram que nem todos os ônibus são adaptados para cadeirantes.

3.4 Pesquisas com crianças/adolescentes: suas implicações para o cuidado de enfermagem

A pesquisa na área da enfermagem pediátrica busca dar voz a crianças/adolescentes, conhecendo e compreendendo os sentidos e os significados do processo de saúde e de doença no seu mundo vivido, o que é primordial para o cuidado.

²⁰ A descrição das famílias será sucinta porque maiores detalhamentos na apresentação dos participantes poderia facilitar sua identificação, pois a cidade campo de estudo é um município de médio porte, e os participantes fazem parte de um grupo muito específico da população.

Hall, Stevens, Pletsch (2001) consideram fundamental a realização de pesquisas que envolvam crianças, pois, por muito tempo as crianças foram excluídas das pesquisas. O planejamento e a implementação do cuidado na saúde e no adoecimento da criança/adolescente centrava-se na perspectiva dos familiares e/ou profissionais da saúde, mesmo quando as crianças/adolescentes apresentavam autonomia e condições de expressarem suas necessidades de cuidado. Por sua vez, Carnevale (2002) acredita que as experiências vividas pelas crianças são sub-reconhecidas pelos adultos e pelos profissionais da saúde. Para esse autor, os pontos de vista, sentimentos das crianças/adolescentes possuem valor moral e por isso merecem e devem ser tratados como tal. É necessário considerar e valorizar as opiniões das crianças/adolescentes como informações importantes e relevantes no contexto da saúde e da doença e não percebê-las como expressões imaturas. É necessário dar voz às crianças/adolescentes em relação ao seu processo de saúde e de doença, porque essas são suas próprias experiências de vida.

Considerando-se que mesmo que o outro vivencie o processo de saúde e de doença da criança/adolescente, ele não consegue expressar com fidedignidade o que a criança/adolescente está sentindo, pensando, passando, pois não há como um outro ser humano falar do vivido de outra pessoa, por mais próximo que esta lhe seja, pois o mundo vivido da criança é a vivência da criança e não do adulto.

Em seu estudo, Zen-Mascarenhas e Duppas (2001) consideraram fundamental a realização da pesquisa com crianças que viviam institucionalizadas para que fosse possível conhecer as experiências vividas por elas, pois, assim, seria possível intervir no que se considera suas vivências.

3.5 Considerações ético-legais

Em atenção às normas da pesquisa envolvendo seres humanos, o projeto, após Exame de Qualificação, foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas para avaliação, sendo aprovado sob o número 329/2011 (Anexo A). O estudo obteve aprovação e o termo de Concordância das instituições Núcleo de Estudos em Atividade Física Adaptada (NEAFA) (Anexo B) Secretaria Municipal de Educação e Desporto Pelotas (Anexo C), Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) (Anexo D), envolvidas na pesquisa.

As questões éticas são relevantes para desenvolver este estudo. Previamente à coleta das informações foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A, B) dos responsáveis pelos informantes, o qual autorizou sua participação voluntária na pesquisa. Também foi solicitado o Termo de Assentimento (Apêndice C) das crianças e adolescentes o qual o responsável autorizou. Foi-lhes assegurado o anonimato, o direito de retirar-se em qualquer momento da pesquisa sem nenhuma penalização ou prejuízo para si ou para a criança/adolescente, conforme Resolução 196/96.

Para a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A; B), o participante foi informado, em linguagem clara e acessível, acerca dos objetivos da pesquisa, dos benefícios que esta poderá promover, não havendo obrigatoriedade de sua participação; de que em qualquer momento da pesquisa poderia solicitar sua exclusão e esclarecimento de dúvidas em relação à pesquisa, e que isto não implicaria em danos para si e para a criança/adolescente. Igualmente foi destacado o direito de sua privacidade, não havendo exposição pública de sua pessoa ou de sua identidade em nenhum momento da pesquisa, e que as informações deste estudo serão de uso exclusivamente científico para a área de enfermagem, e as gravações e transcrições dos depoimentos ficarão de posse dos pesquisadores por cinco anos, e depois serão destruídos, conforme a Lei de Direito Autoral 9.610, de 19 de fevereiro de 1998. O anonimato dos participantes do estudo foi preservado por meio da adoção de códigos para identificação dos seus depoimentos.

Não houve necessidade de realizar encaminhamentos para os serviços de psicologia das instituições.

3.6 Coleta das informações

A coleta das informações ocorreu no período de outubro de 2011 a maio de 2012, e os instrumentos foram a observação participante, o diário de campo e a entrevista fenomenológica.

Na **observação participante** o pesquisador está presente numa situação social, com o intuito de uma investigação científica; está face a face com as pessoas investigadas, no seu cenário cultural, fazendo parte do contexto sob observação, sendo modificado e modificando esse meio (MINAYO, 2010). Este método permite um contato pessoal com o fenômeno observado, possibilitando uma proximidade e envolvimento com a perspectiva dos sujeitos,

do significado que eles atribuem à realidade que os cerca e as suas próprias ações realizadas no cotidiano (LUDKE; ANDRÉ, 1986).

Segundo Triviños (2008), na observação participante o pesquisador deve integrar-se às atividades próprias do grupo, sendo a oportunidade de compreender o espírito, os valores, os costumes que caracterizam essas pessoas e assim obter as informações que constituem o corpus do estudo. A observação participante busca conhecer o contexto das pessoas em seu cotidiano. Nas últimas décadas essa forma de coleta de informações tem sido muito utilizada pelas pesquisadoras da Enfermagem, por adaptar-se à práxis da Enfermagem (MOTTA, 1997).

Nessa etapa, o objetivo da pesquisadora foi a ambientação e a contextualização da criança nos seus diversos contextos do mundo vivido. A observação participante foi realizada em diferentes ambientes (escola, APAE, Projeto Carinho, Projeto Segundo Tempo, aula de balé e visitas domiciliares)

O outro instrumento, o **diário de campo** contém os seguintes itens: notas de campo, devendo conter os detalhes da observação; notas teóricas, que são as percepções relativas à compreensão; notas metodológicas que são a análise do conteúdo das notas de campo. Além disso, ele permite ao pesquisador registrar suas percepções no final de cada encontro (MOTTA, 1997).

Segundo Minayo (2010), o diário de campo é um instrumento que pode ser usado em qualquer momento do estudo. Nele constam as percepções, angústias, questionamentos e informações que não são obtidas através da utilização de outras técnicas de coleta de informações. As notas de campo (Apêndice F) foram registradas no final de cada dia, contendo as informações colhidas, as observações, percepções e sentimentos.

O último instrumento, a entrevista fenomenológica, foi adotado pelo fato de esse tipo de entrevista valorizar cada movimento, expressão, gestos, visualizando a criança/adolescente em seu modo de ser-no-mundo. Além disso, a entrevista fenomenológica se propõe a compreender o outro, no que se refere a sua fala e também ao seu silêncio, o qual também é uma forma de comunicação (CARVALHO, 1991).

A entrevista fenomenológica não é regida por etapas rigorosas, porém possui situações de aproximação para entrevista, e o pesquisador precisa encontrar a forma mais adequada de aproximação aos participantes da pesquisa. Nela considera-se o alcance do objetivo proposto e os aspectos — o ambiente físico favorável ao encontro social —as

particularidades dos participantes, a adequação da pergunta orientadora para a obtenção dos depoimentos. Destaca-se que esses fatores se valorizados, conduzem a descrições singulares do objeto de estudo proposto (SIMÕES; SOUZA, 1997).

Essa forma de entrevista é considerada um encontro social mediado pela empatia e intersubjetividade, na busca de uma linguagem que seja a fala originária, que possibilite comunicação com o outro e com o mundo. No momento do encontro, o ser humano é movido em seu eu com o outro, e é nesse encontro com o outro que o ser pode vir a ser ele mesmo. Sendo assim, a entrevista fenomenológica procura captar os fenômenos vividos tal como são vividos, sendo centrada em um pensamento não causal, o fenomenológico, cujo foco não é a explicação e, sim, a compreensão das vivências e sentidos (CAPALBO, 1996).

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora na residência dos participantes, de forma individual, mediante um roteiro (APÊNDICE F, E). Durante as entrevistas foi utilizado um aparelho de MP3, a fim de gravar os depoimentos, os quais foram transcritos logo após o término das entrevistas.

Durante o período de ambientação que ocorreu por meio da observação participante a pesquisadora conheceu e foi conhecida pelos participantes da pesquisa, com o intuito de facilitar a interação entre ambos e a criação de um vínculo fundamental para a realização da pesquisa que envolveu crianças/adolescentes. Após esse período de ambientação foi escolhida, para a coleta das informações junto as crianças/adolescentes, uma ferramenta lúdica associada à entrevista fenomenológica — uma dinâmica desenvolvida pela professora Maria da Graça Motta denominada Livre para Criar (MOTTA, 2009). Nessa dinâmica o indivíduo escolhe livremente a ferramenta lúdica que deseja utilizar — desenhos, imagens, figuras, fotografias — com o intuito de facilitar a comunicação entre pesquisador e criança/adolescente para que consigam expressar seus modos de ser-no-mundo.

Em um estudo fenomenológico, Hanna e Jacobs (1993) utilizaram imagens produzidas pelos participantes para estimular a discussão sobre as experiências de adolescentes com câncer. Com o mesmo intuito, Rossari (2008) utilizou a fotografia tirada por adolescentes com câncer para mediar a entrevista, relatando que essa atividade permitiu adentrar no mundo vivido desses jovens.

Para realizar a dinâmica Livre para Criar foi solicitado às crianças/adolescentes que selecionassem fotos para serem mostradas para a pesquisadora no dia da entrevista. As fotos deveriam ser escolhidas por eles com o objetivo de contar um pouco da sua história de vida.

No entanto, só foi possível realizar a proposta com três das onze crianças/adolescentes, pois a maioria das crianças/adolescentes não conseguia realizar a tarefa de selecionar as fotos sozinha, precisando da ajuda de alguém (a mãe). No entanto, as mães/cuidadoras das crianças são pessoas sobrecarregadas e não conseguiram sentar com as crianças/adolescentes para realizar a “tarefa”.

Ter a oportunidade de ver as fotos selecionadas pelos participantes foi muito interessante, no entanto, as crianças/adolescentes já estavam familiarizadas com a pesquisadora devido às observações realizadas, não havendo dificuldade na interação pesquisador-pesquisado para o andamento das entrevistas fenomenológicas.

3.6.1 Buscando Familiaridade com o ser-no-mundo das crianças/adolescentes com paralisia cerebral e famílias e coletando as informações

As instituições campo de estudo num primeiro momento elencaram as crianças/adolescentes que atendiam os critérios de inclusão, fornecendo o nome da criança/adolescente e da mãe e o telefone para contato. Em um dos casos, realizaram a apresentação da pesquisadora para a mãe e a criança/adolescente.

De posse da lista das crianças/adolescentes que poderiam fazer parte do estudo realizou-se o primeiro contato com os participantes que foi por telefone, quando se entrou em contato com a mãe e foi agendado um encontro. Nesse primeiro encontro foi explicado o objetivo da pesquisa e realizado o convite para participarem do estudo. Após o aceite em participar foram agendadas, nesse dia, a observação e as entrevistas.

As entrevistas foram agendadas no domicílio dos participantes em dias diferentes para que fosse possível aumentar o contato da pesquisadora com eles, familiarizando-a com seus modos de ser-no-mundo. A primeira entrevista foi com a Mãe, a fim de aumentar o contato da pesquisadora com as crianças/adolescentes antes da entrevista.

Foram realizadas, no mínimo, duas visitas domiciliares a cada família, e praticamente em todas as visitas houve interação com a família antes e após a realização das entrevistas, agendando-se apenas uma entrevista por tarde ou manhã.

A observação participante ocorreu anteriormente à entrevista com as crianças/adolescentes. Teve um total quarenta horas e trinta minutos. Sua realização ocorreu em diferentes locais com cada família, considerando-se o dia-a-dia da criança/adolescente e

de sua família. As crianças/adolescentes foram observadas em atividades diárias, tais como, em festas promovidas pelas instituições do estudo, sala de aula, aula de educação física, intervalo (recreio) na escola, sala de recursos psicopedagógicos da rede regular de ensino, aula de dança e outras atividades realizadas no domicílio.

3.7 Interpretação das informações

A abordagem hermenêutica foi utilizada para a interpretação das informações. Segundo Gadamer (2009), para interpretar, compreender determinado fenômeno é necessário um abrir-se, pois para compreender um texto deve-se estar disposto que ele lhe diga algo.

Desse modo, o pesquisador deve ter a compreensão hermenêutica, ou seja, receptiva à alteridade do texto, das falas, dos discursos dos participantes do estudo. Para isso é necessário que o pesquisador tenha a clareza de seus próprios pré-conceitos “a fim de que o texto se apresente a si mesmo, em sua alteridade, de modo a possibilitar o exercício de sua verdade objetiva contra a opinião própria” (GADAMER, 2009, p.76).

Essa capacidade de compreensão é a faculdade fundamental da pessoa “que caracteriza sua convivência com os demais, atuando sobre tudo pela via da linguagem e do diálogo” (GADAMER, 2009, p.381).

A palavra é interpretada porque ela fala, provém de uma vinculação do mundo em que o sujeito vive, entretanto, a hermenêutica considera, além da palavra falada, todo o universo de significação que vem agregado a ela. O que se quer é a busca do ser, do ser criança/adolescente com paralisia cerebral, do ser família, em sua inigualável singularidade e especificidade que cada um possui por ser um existencial.

A hermenêutica é considerada a ciência que trata da compreensão e da interpretação como processo epistemológico e ontológico. Para Paul Ricoeur, compreender não significa um modo de conhecimento, mas de ser; o modo desse ser que existe compreendendo (MOTTA, 2004). Segundo Ricoeur (1978, p.15), a interpretação é “o trabalho de pensamento que consiste em decifrar o sentido oculto no sentido aparente, em desdobrar os níveis de significação implicados na significação literal”.

Toda a interpretação se propõe a vencer um afastamento, uma distância, entre a época cultural revoluta, à qual pertence o texto, e o próprio intérprete. Ao superar essa distância, ao tornar-se contemporâneo do texto, o exegeta pode apropriar-se do sentido: de estranho pretende torná-lo próprio; quer dizer, fazê-lo seu. Portanto, o que ele persegue, através da compreensão do outro, é a ampliação da própria

compreensão de si mesmo. Assim, toda hermenêutica é, explícita ou implicitamente, compreensão de si mesmo mediante a compreensão do outro (RICOEUR, 1978, p. 18).

Diante do que foi citado e da complexidade de uma interpretação ontológica do ser, busca-se explicar os passos que serão seguidos durante esta pesquisa para interpretar as informações. Para tanto, adotou-se, principalmente, a interpretação Hermenêutica de Paul Ricoeur, agregando-lhe outros filósofos — Gadamer e Heidegger.

Para atingir a interpretação das informações oriundas das falas dos participantes da pesquisa, seguir-se-ão alguns passos (os quais não são estanques) descritos a seguir:

1º Passo: Elaboração inicial do texto – No primeiro momento realiza-se a transcrição das falas, transformando-se o falado em escrito. Logo após, inicia-se um exercício de olhar para o texto com o intuito de “apropriar-se” dele.

Segundo Ricoeur (1978), para se interpretar um texto usa-se a hermenêutica como forma de preparação para entender aquilo que uma vez foi dito. As leituras vão permitindo um contato inicial com as significações do texto, com os sentidos e os significados expressos nas palavras, não apenas nas palavras escritas, mas na própria descrição de como foram proferidas pelos participantes, por exemplo, ao se observar a face do ser criança ao falar de seus projetos de futuro.

2º Passo: Envolvimento - Nesse momento é preciso que o pesquisador perceba que existe mais de uma forma de interpretação, eliminando a ideia de que exista apenas uma maneira de compreensão.

Realiza-se a “distinção” entre a língua falada e a língua escrita. Nesse ponto buscam-se os “efeitos de sentido”, tendo a clareza de que o texto possui um sentido múltiplo, que só é identificado quando o pesquisador considera o conjunto em que são articulados os acontecimentos, os personagens, suas vivências, ou seja, quando se considera “todo um conjunto significativo”.

Esse é um passo complexo que exige maturidade do pesquisador para retirar do texto o que foi dito por aquele participante singular, em um momento existencial único. Conforme Ricoeur (1978, p.57), usa-se a interpretação para “entender melhor aquilo que uma vez veio ao sentido, aquilo que uma vez foi dito”.

3º Passo: Interpretação – Nesse momento o objetivo é “reconstruir etapa por etapa as relações, permitindo explicar os efeitos de sentido, segundo uma complexidade crescente” (RICOEUR, 1978, p.65). Durante essa fase é possível explicar com exatidão e rigor o papel

do contexto que se revela “como um jogo de afinidades entre certas dimensões de sentidos das diferentes palavras de uma frase”(RICOEUR, 1978, p.66). Nessa etapa procura-se compreender as unidades de significação.

4º Passo: Apropriação/compreensão – Aqui pode-se dizer que se completa um círculo hermenêutico²¹.

Nesse momento é necessário que a interpretação consiga expressar os significados de cada palavra, do dito e do não dito, durante o discurso.

O texto passa a fazer parte do pesquisador, cada metáfora do texto é compreendida; além da semântica agrupa-se o dito e o não dito para compreender como a criança/adolescente com paralisia cerebral e família compreendem seus modos de ser-no-mundo.

²¹ “O conceito de círculo hermenêutico significa que no âmbito da compreensão não se pretende deduzir uma coisa de outra, de modo que o erro lógico da circularidade na demonstração não é aqui nenhum defeito do procedimento, mas representa a descrição adequada da estrutura do compreender”(GADAMER, 2009, p.382). Além disso, o autor ainda explica que esse conceito sugere na realidade a estrutura do ser-no-mundo, quer dizer, a superação da divisão entre sujeito e objeto.

4 APRESENTAÇÃO DAS INFORMAÇÕES

As informações foram obtidas por meio da entrevista fenomenológica e da observação participante e interpretadas à luz de uma abordagem hermenêutica.

Com a interpretação das informações emergiram duas categorias: Compreendendo o modo de ser família da criança/adolescente; e, Compreendendo o modo de ser criança/adolescente.

- **Compreendendo o modo de ser família da criança/adolescente:** essa categoria busca refletir sobre o modo de ser-no-mundo das famílias das crianças/adolescentes com paralisia cerebral. Para tanto, a categoria abrange três subcategorias: “Tu nunca imagina que isso vá acontecer”: vivenciando um tempo presente; Compreendendo o processo de saúde e de doença da criança/adolescente com paralisia cerebral na perspectiva da família; e “Mudou tudo” a (re)organização do modo de ser-no-mundo da família para cuidar da criança.

- **Compreendendo o modo de ser criança/adolescente:** essa categoria busca refletir sobre o modo de ser-no-mundo da criança/adolescente com paralisia cerebral. Para tanto, a categoria abarca três subcategorias: O modo de ser criança/adolescente no mundo; Compreendendo o processo de saúde e de doença; A repercussão do cuidado no modo de ser-no-mundo da criança/adolescente com paralisia cerebral.

4.1 Compreendendo o modo de ser família da criança/adolescente

A categoria **Compreendendo o modo de ser família da criança/adolescente** contempla as seguintes subcategorias:

4.1.1 “Tu nunca imagina que isso vá acontecer”: vivenciando um tempo presente

4.1.2 Compreendendo o processo de saúde e de doença da criança/adolescente com paralisia cerebral na perspectiva da família

4.1.3 “Mudou tudo” a (re)organização de modo de ser-no-mundo da família para cuidar da criança/adolescente

4.1.1 “Tu nunca imagina que isso vá acontecer²²”: vivenciando um tempo presente

O ser humano é considerado um ser temporal, sendo assim, ele se constitui através de suas experiências. Na perspectiva heideggeriana (2009b), o ser se constrói enquanto e porquanto existe, e para Heidegger o ser não é simplesmente uma série de agoras, de experiências que vêm e desaparecem uma após a outra. Por existir como um ser temporal o homem é passado, presente e futuro concomitantemente. No entender de Heidegger (2009a) existe uma arraigada relação do homem com o tempo, e que essa relação é o que sustenta a morada do homem no mundo. Para o autor, o tempo que se tem ou que não se tem é aquilo que, de certa forma, se dispõe e que se pode organizar como se julgar mais adequado, mas sempre como tempo. Por isso o ser humano é passado, presente e futuro simultaneamente.

Nessa conjuntura, pode-se dizer que o Dasein (ser-aí) é transcendência, é um ser temporal, porque tem a capacidade de ultrapassar; é passado sem deixar de ser futuro. Heidegger (2005 a, b) afirma que o Dasein é um ente essencialmente histórico. A temporalidade da existência, isto é, as experiências de passado, presente e futuro marcam os modos de ser do homem no mundo (AYRES, 2004). Em suma, o homem é constituído por seu passado, seu presente e seu futuro. Assim, acredita-se que o nascimento biológico de uma criança ocorra em um tempo cronológico diferente do nascimento psicológico, pois, para os pais a criança começa a nascer na própria infância dos adultos, o que faz com que os vínculos entre os pais e o filho sejam criados já antes do nascimento (MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996). As projeções em relação ao novo ser são mediadas pela historicidade materna e paterna, no momento em que vão esculpindo em suas “fantasias” conscientes ou inconscientes, os desejos e ambições do futuro que pretendem vivenciar.

Partindo-se do pressuposto de que o nascimento da criança inicia antes da gestação, as manifestações do desejo de ter um filho ocorre já na infância, de maneira inconsciente, quando as crianças repetem, nas brincadeiras, as ações observadas em seus pais (SOIFER, 1992; MALDONADO; DICKSTEIN; NAHOU, 1996; BRASIL, 2002; PICCININI et al.; 2009). Sob essa ótica, quando os pais vivenciam o nascimento de uma criança com paralisia cerebral, estão vivenciando uma ruptura do projeto de futuro que haviam idealizado. Os pais não projetaram ter um filho com necessidades especiais, eles desejavam que seu filho

²² Fala da participante M8

nascesse sem nenhuma intercorrência. Em seus projetos de futuro não contavam vivenciar essa facticidade existencial, como se pode perceber nas falas a seguir:

Eu nunca tinha nem imaginado, que um dia eu podia ter um filho assim, especial (M2).

Tu nunca imaginas que isso vai acontecer contigo, tu sempre imagina que teu filho vá nascer bem (M8).

Porque quando tu tá grávida, tu não espera que teu filho vá nascer com problema [...] é porque tu imaginas que tu vai ter um filho saudável (M9).

Durante toda a minha gestação eu não esperava que ela fosse ter alguma coisa (M11).

O ser humano cria em seu dia-a-dia projeções do futuro que pretende vivenciar. Os pais, quando vivem a gestação costumam “imaginar” como seu filho será, qual será a cor dos olhos, qual será a primeira palavra, com quem vai se parecer, quem dará o primeiro banho, criam no seu imaginário um bebê, um futuro que pretendem vivenciar. Nesse projeto de futuro não se cogita o nascimento de uma criança com necessidades especiais.

O nascimento de uma criança é considerado um dos eventos mais desafiadores da vida, exigindo da família um complexo processo de adaptação (BOWLBY, 2002; DESSEN; OLIVEIRA, 2013). Essa situação reveste-se de nuances de maiores proporções quando o bebê nasce com necessidades especiais. O projeto do nascimento feito pelos pais ocorre totalmente diferente, e eles percebem que o presente não é aquele que haviam planejado, e a criança que nasce e é diagnosticada com paralisia cerebral iniciará sua trajetória existencial de uma forma, no mínimo, conturbada.

Com o nascimento de uma criança com necessidades especiais os pais vivem a quebra de um sonho ao se depararem pais de uma criança especial e não daquela que haviam projetado/idealizado, levando-os a viverem o processo da perda do filho idealizado (LEVORLINO, 2005; LEAL, 2006; MILBRATH, 2006; MILBRATH, 2008). Ao falarem sobre seus sentimentos em relação ao fato, as participantes do estudo atribuíram significados ao nascimento de seu filho com necessidades especiais:

É difícil. As pessoas têm um pouco de apreensão, não sabem como lidar, como vão fazer. Até para o pai [...] foi muito difícil no começo (M2).

No começo [...] até estranha, mas depois vai. [...] Ninguém da família tem preconceito. Até aí, tu acha que iria ter preconceito, coisa assim, mas não, ninguém tem preconceito [...], mimam demais (M4).

No início foi meio que um susto, [...] ninguém entendia muito [...] foi bem difícil [...] mas depois que engrena vai. Só vai. [...] A gente ficou meio perdido sem saber o que fazer e tudo mais (M5).

No começo foi muito difícil [...] mas a gente aprende bastante com ela, assim foi bom, tá sendo bom, apesar de todas as correrias, tudo (M8).

Foi muito difícil, a gente não sabia o que ela tinha (M11).

As participantes expõem as dificuldades vivenciadas com o nascimento da criança com paralisia cerebral, frisam que a adaptação inicial é mais conturbada, com o tempo e com a experiência o cuidado à criança fica mais facilitado, pois vivenciar o nascimento de uma criança com paralisia cerebral gera desestruturação e necessidade de reorganização do modo de ser-no-mundo da família para poder acolher a criança.

No momento em que a família fica ciente do diagnóstico e passa a conviver com esse novo fato, pode ser, em geral, o mais difícil, pois precisa buscar (re)organizar-se internamente. Essa (re)organização interna, por sua vez, depende de sua estrutura, funcionamento, coesão enquanto grupo e, também, de cada um de seus membros individualmente (ARAÚJO, 2002; MILBRATH et al., 2008, 2009b).

O vir-a-ser família de uma criança com paralisia cerebral é um processo delicado e complexo que exige um redimensionamento do seu modo de ser-no-mundo. A maneira de ser-no-mundo de cada família e a forma como se adapta às novas situações depende das experiências prévias, crenças, valores de cada um de seus integrantes, além da influência, do espaço que ocupam e dos papéis que desempenham (ANDRADE et al., 2005; MILBRATH et al., 2008). Vale ressaltar que o homem é um ser simbólico, é um ser no mundo – no mundo das significações humanas, no mundo simbólico e no mundo da cultura (HEIDEGGER, 2005). A reorganização do projeto existencial da família e a adoção de um existir autêntico são imprescindíveis para o desenvolvimento da criança, pois, acredita-se que dessa forma a família poderá cuidá-la, atendendo as suas necessidades (MILBRATH et al., 2012). A criança é um ser-no-mundo em processo de construção, tanto nos aspectos biológicos quanto simbólicos e necessita de amor e cuidado para se manifestar plenamente (MOTTA, 2004).

Nessa perspectiva, torna-se possível perceber a importância das relações entre os seres humanos, enfatizando mais especificamente, neste estudo, a questão do cuidado prestado pela

equipe de saúde à família da criança com paralisia cerebral. Frente ao exposto, cabe destacar que a criança com paralisia cerebral necessita ser cuidada pela família, a fim de atingir seu potencial máximo. Todavia, a família também precisa ser cuidada pela equipe de saúde no intuito de conseguir redimensionar o seu modo de ser-no-mundo para cuidar da criança. Urge, portanto, a necessidade de que a enfermeira e os demais integrantes da equipe de saúde atuem priorizando o planejamento do cuidado a partir das necessidades de cada criança/adolescente e família.

A equipe de saúde pode auxiliar a família a recuperar o seu projeto existencial, permitindo o estabelecimento de um vínculo terapêutico efetivo, no qual se valorize a singularidade e a historicidade do ser família. Cuidar da família da criança/adolescente que vive com necessidades especiais, buscando o redimensionamento do seu modo de ser-no-mundo, possibilita a redefinição do seu poder-ser, permitindo-lhe a autonomia para cuidar da criança, diminuindo as situações que a deixam vulnerabilizada.

Outras mães atribuem significados diferentes ao nascimento desse bebê:

Não sei como eu vou te dizer. Não foi um choque, por que como eu sou espírita e, isso me ajudou bastante, eu penso que se ela veio assim, é por que precisava passar por isso. [...] Assim, eu aceitei bem, por que na minha família já tem outros parentes com deficiência, eu tenho o filho da minha prima que é autista, o da minha outra prima que é muda e surda e eu já tinha uma amiga que é cadeirante, então não foi, assim, um choque [...] É claro que eu queria que ela caminhasse que nem as outras crianças da idade dela, que ficasse lá falando de namorado que nem a minha sobrinha que tem a mesma idade dela e fala [...] Mas eu sei que se ela veio assim é porque ela precisava vir para evoluir (M3).

No início foi mais difícil, porque, não tinha ninguém na família que nem ela, eu não conhecia ninguém com necessidades especiais, não que eu nunca tivesse visto alguém numa cadeira de rodas, vê eu já tinha visto, mas eu nunca tinha convivido com alguém, como vou dizer, diferente. E tu sabe, tudo o que é diferente dá um certo medo no início, mas depois passa (M5).

Foi Deus que quis que ela nascesse assim (M8).

Algumas das participantes demonstraram mais facilidade em encarar a deficiência, por já terem contato com outras pessoas na mesma situação. O fato de conviver e ter maiores conhecimentos sobre como vive uma pessoa com necessidades especiais fez com que diminuíssem os seus medos e anseios. Uma das participantes, no entanto, salienta como dificuldade para a aceitação da situação do filho o desconhecimento dessa situação, pois até então não sabia como vivia uma pessoa com necessidades especiais, quais eram seus limites e

suas possibilidades. Cabe ressaltar que o desconhecido provoca medo no ser humano e esse sentimento é minimizado quando a situação a que se está sendo exposto não é tão distante do viver diário.

Em pesquisa desenvolvida por Milbrath (2008) com famílias de crianças com paralisia cerebral o autor também constatou que as famílias que conheciam algo a respeito da paralisia cerebral mostraram-se menos assustadas ao receber o diagnóstico, o que lhes proporcionou a possibilidade de entender melhor os cuidados especiais necessários aos filhos e lhes facilitou o processo de enfrentamento da deficiência. Isto porque há maior temor quando se desconhecem os fatos e suas consequências.

Como um ser lançado no mundo a criança não escolhe onde, quando e como passa a existir. Gadamer (2007a, p.96) reforça essa ideia ao dizer que “é constitutivo do ser-aí humano o fato de irmos ao mundo sem sermos questionados e de sermos chamados sem sermos questionados”. Nessa perspectiva, pode-se dizer que o nascimento de uma criança com paralisia cerebral não foi escolhido pelos pais, foi uma situação (uma facticidade existencial) que simplesmente aconteceu, sem um planejamento ou desejo. A ausência de uma projeção de vivenciar essa situação leva a família a deparar-se com o desconhecido e o desconhecido, por sua vez, provoca medo, receio.

A religiosidade (ou espiritualidade), além da convivência com outras pessoas que vivem com necessidades especiais, também foi considerada pelos participantes deste estudo um facilitador no processo de aceitação e adaptação das necessidades especiais da criança. Corroborando este achado, em sua tese doutorado, Motta (2004), ao trabalhar com crianças que vivenciam o adoecer pelo câncer, também constatou que a busca pela religião é utilizada pelas famílias como um recurso para aliviar seus medos e anseios.

Outra dificuldade encontrada pelas famílias para vivenciar o nascimento e o cuidado da criança foi o fato de receberem alta hospitalar sem terem recebido o diagnóstico da criança, ou terem compreendido o diagnóstico da paralisia cerebral:

Ninguém me falou que ela poderia vir a ter alguma coisa. [...] Eu vim para a casa achando que ela ia ser como o resto do mundo. Eles (equipe de saúde) podiam ter me dito alguma coisa [...] eu acho que se eles tivessem falado, talvez, tivesse sido pelo menos um pouco mais fácil (M5).

Só fui saber o que ele tinha depois, quando ele saiu do hospital, ninguém falou nada. Ninguém falou: “Olha mãe: ele tem PC”, ou ele precisa fazer um acompanhamento mais de pertinho com o pediatra ou com um neuro,

porque, talvez, ele venha a ter algum problema [...] Eles deveriam falar alguma coisa, alguma coisa pelo menos (M6).

Quando ele estava na UTI um dia eu cheguei e olhei e estava o quadro ruim e, eu perguntei o que tinha acontecido e, disseram, que ele tinha tido uma parada respiratória, que ele estava bem, mas foi mentira, ele teve um parada respiratória e teve uma anóxia cerebral. Só que eu só fui descobrir isso no desenvolvimento dele porque lá no hospital ninguém me disse nada [...] lá na APAE é que deram o diagnóstico de PC. Que ele tinha paralisia cerebral, e aí eu perguntei: O que era? Por que eu nem sabia. Eu me lembro que eu disse: Mas como? Ele toma vacina. Tamanha era a minha “ignorância” (aspas gesticuladas pela participante). Aí ele (médico da APAE) disse: Não, não é assim mãe. Aí ele explicou tudo (M7).

Quando eu saí do hospital eu nem imaginava o que ela tinha, ninguém me disse nada. Nada sobre ela ter PC (M8).

Eu saí do hospital sem saber o que ela tinha. Nem imaginava (M11).

Os depoimentos revelam que essas crianças receberam alta hospitalar sem que suas famílias soubessem/compreendessem que seus filhos necessitavam de um acompanhamento. Observa-se a falta de comunicação entre a equipe de saúde e a família — não houve interação dialógica entre eles.

Sabe-se que o diagnóstico da paralisia cerebral, em muitos casos, não é estabelecido no recém-nascido, apenas pode ser realizado com o desenvolvimento da criança. No entanto, a maioria dos participantes foram prematuros ou prematuros extremos ou sofreram asfixia perinatal, o que os coloca em um grupo que merece um acompanhamento do seu processo de crescimento e desenvolvimento.

Segundo Pereira, Garbes (2012) quando um prematuro recebe alta hospitalar os pais necessitam serem orientados sobre a possibilidade de alterações no desenvolvimento da criança e da eventual necessidade do acompanhamento por profissionais especializados. Recomenda-se que pelo menos no primeiro ano de vida o bebê prematuro tenha um acompanhamento fisioterápico.

As Mães ao dizerem “*se eles tivessem falado*”, “*eles deveriam falar alguma coisa*” faz com se reflita sobre a ausência de comunicação entre as famílias e a equipe de saúde responsável pela criança. No entanto, acredita-se que, provavelmente, o que ocorreu não foi a ausência de palavras, mas a ausência de um diálogo cuidador, um diálogo em que emissor e receptor estivessem na mesma sintonia.

As M 5, 7 e 8 disseram “*ninguém me disse nada*”. Esse ato de não dizer, ou do silêncio também faz parte da linguagem, o não dizer que a criança necessita de um

acompanhamento pode significar que ela não precisa de acompanhamento por profissional especializado. Quando se sai do hospital ou de uma consulta com um profissional da saúde não é pontuando o que não se tem, porque não é necessário, por exemplo, fazer uso de anticonvulsivo se a pessoa não apresenta crises epilépticas. Os pais, rotineiramente, ao saírem das maternidades com seus filhos não buscam instituições que oferecem estimulação precoce. Essa terapia só é procurada quando os pais estão devidamente esclarecidos que seus filhos necessitam realizá-la, como seria o caso das crianças com paralisia cerebral, prematuros extremos, entre outros. O “não dizer nada” pode significar que “seu filho não tem nada”, “ele não necessita de nenhum cuidado especial”. Dessa forma, pode-se dizer que o profissional da saúde dá informações mesmo quando não diz nada.

Ressalta-se que a ausência de diálogo, pode ter ocorrido porque o profissional não deu informações, ou porque a família não compreendeu ou está negando o que o profissional falou. Em qualquer uma dessas situações – incompreensão, negação por parte da família ou ausência da fala do profissional- é imprescindível que se (re)pense a linguagem utilizada pela equipe de saúde no diálogo com seus seres de cuidado.

A importância da linguagem na existência do ser humano é percebida por ser a forma como ele se comunica com os outros seres humanos; é a maneira com que consegue estabelecer suas relações existenciais. Segundo Gadamer (2007b, p.95) isso pode ser evidenciado pois,

as palavras que usamos na linguagem nos são a tal ponto familiares, que estamos aí por assim dizer nas palavras. Elas não se tornam objeto. O uso da língua não é de modo algum o uso de algo. Nós vivemos em uma língua como em um elemento, como o peixe na água.

Para Heidegger (2003), o homem, por natureza, possui a linguagem falada e isso o diferencia da planta e do animal. Por intermédio da linguagem os seres humanos se comunicam se compreendem. Mas, no dia-a-dia, na convivência com os outros, é possível falar mesmo quando não se deixa soar nenhuma palavra (HEIDEGGER, 2003), pois os seres humanos se comunicam mesmo quando estão em silêncio. Isto porque o decisivo na linguagem não é a palavra dita em si, mas o significado que se lhe atribui (HEIDEGGER, 2009a). Com o ato de não dizer nada o profissional da saúde pode estar dizendo: “Mãe, Pai podem ir com seu filho para casa sem se preocupar porque ele não precisa de nenhum cuidado especial”. Fala-se muito, mesmo quando não se diz nenhuma palavra. O silêncio dos pais,

também pode significar falta de compreensão compreenderam do que os profissionais estavam falando, não entenderam o que ocorria com seu filho.

Para que ocorra o diálogo é preciso buscar as palavras apropriadas, utilizar uma linguagem que tenha significado para ambos os seres humanos envolvidos nesse diálogo, pois as palavras podem ter ou não a capacidade de alcançar o outro (GADAMER, 2007b). Assim, a partir desse conceito passa-se a refletir sobre o uso da linguagem na área da saúde, sobre as palavras utilizadas pelos profissionais da saúde para construir uma relação dialógica com as pessoas que desejam cuidar; palavras que precisam ser pensadas antes de serem proferidas para que se tenha, de fato, um diálogo, considerando-se que as pessoas envolvidas no diálogo precisam compreender umas as outras, para que, efetivamente, aconteça o processo dialógico (GADAMER, 2007b). Caso um dos integrantes do diálogo não compreenda o outro, o diálogo não ocorrerá.

O estabelecimento de um diálogo entre profissional e família agrega-se fortemente ao modo com que esse profissional conduz sua linguagem. Conforme os pressupostos gadamerianos, algumas das expressões técnicas da área da saúde são dotadas de força enunciativa por si só apenas para os profissionais. Em contrapartida, essa mesma expressão, que para o profissional possui um amplo significado, para a família pode não ter significação alguma, ou ter um sentido completamente diferente (GADAMER, 2007b).

Quando duas pessoas estão tentando se comunicar e uma delas não consegue compreender a linguagem utilizada pela outra, não se tem um diálogo, têm-se, muitas vezes, um monólogo. Sob essa ótica propõe-se refletir sobre as questões que envolvem o diálogo entre a equipe de saúde e a família da criança com paralisia cerebral, pois estudos têm mostrado que, em muitos casos de crianças que nascem com necessidades especiais, os pais não conseguem compreender o quadro clínico da criança. Entre os fatores que permeiam essa situação destaca-se a linguagem utilizada pela equipe de saúde (MILBRATH, 2008; MILBRATH et al., 2008; DANNTAS et al., 2010).

Vale ressaltar que o nascimento de uma criança com paralisia cerebral causa desestruturação familiar (MILBRATH, 2008). No entanto, as dificuldades enfrentadas pelas famílias podem ser minimizadas quando ocorre a criação de um vínculo de confiança entre ela e a equipe de saúde que esta cuidando o recém-nascido. Porém, a confiança dos pais na equipe de saúde está atrelada a alguns fatores: esclarecimentos e informações ofertadas, a linguagem utilizada, ao tipo de atenção dispensada, a maneira como a equipe acolhe a família

e ao convívio entre eles (MILBRATH et al., 2011). Quando os pais não estabelecem um vínculo de confiança com a equipe de saúde fica difícil a ocorrência de uma relação positiva entre a equipe e os pais (WERNET, 2007).

Chama-se a atenção para a fala de M7 em relação à fala do profissional da saúde *“eu perguntei o que tinha acontecido e disseram que ele tinha tido uma parada respiratória, que ele estava bem, mas foi mentira”*. Ao dizer que a fala do profissional da saúde foi uma mentira percebe-se a quebra na confiança que essa mãe teria com os profissionais da saúde. A quebra desse vínculo de confiança, muitas vezes, ocorre em um momento específico, mas tem repercussões no longo prazo. Durante as observações realizadas junto às famílias percebeu-se, em diversos casos, uma desconfiança no cuidado oferecido pelos profissionais da saúde, e essa perda da confiança está atrelada à demora na descoberta do diagnóstico da criança/adolescente.

A revelação do diagnóstico e prognóstico à família representa um momento que necessita ser vislumbrado com cautela e preparo do profissional da saúde, focalizando as dimensões humanas, emocionais.

Cabe salientar que em 2007 foi implantado na cidade de Pelotas o programa pra nenê, que busca por meio de ações, manter a vigilância à saúde de crianças em risco de adoecer e morrer, do nascimento até o primeiro ano de vida. Assim, contribuir para melhorar a qualidade do atendimento, pois prevê o contato mais próximo da equipe de saúde com a criança e sua família. Desta maneira, proporciona o conhecimento das condições de vida e saúde da população atendida no serviço, assim como a troca e socialização das informações (PREFEITURA MUNICIPAL DE PELOTAS, 2007).

As atividades do programa têm início na maternidade onde um entrevistador faz visitas diárias aos hospitais e aplica um formulário modelo maternidade que contém informações para avaliar o recém nascido e identificar os de risco. Após a identificação, o recém nascido será caracterizado com um adesivo do slogan do programa colado em sua carteirinha. Receberá, ainda, a informação sobre o dia e local de sua consulta, que será agendada na Unidade Básica de Saúde (UBS) correspondente a sua área de moradia. (PREFEITURA MUNICIPAL DE PELOTAS, 2007). Dessa forma, as crianças/adolescentes do estudo deveriam ser acompanhadas pelo programa.

As mães também disseram que saíram do hospital sem um diagnóstico, ou uma orientação adequada para estimulação precoce de seus filhos, e foram começar a perceber que

algo estava errado ao observar o desenvolvimento de seus filhos e compará-lo com o de outras crianças próximas, com faixa etária semelhante:

Só que depois que ele fez um aninho, um aninho e pouco, que eu fui percebendo que tinha alguma coisa errada, nós botávamos ele num canto e ele não ficava, ele era todo molinho, [...] a gente sentava ela na cama, botava os dois travesseiros e ele caía para o lado sabe. Eu achava aquilo estranho, eu pensava, não pode ser tão mole o tempo todo. [...] aí eu resolvi procurar outro pediatra, porque o que eu levava dizia que era normal tudo sempre era normal, porque ele era prematuro (M6).

Seis meses depois que ele nasceu, eu que comecei a notar que tinha algo errado, eu não sabia a gravidade da coisa, mas eu comecei a notar que ele não sentava, porque eu ajudei a criar a minha irmã [...] Na época tinha um sobrinho nosso que ele tinha a mesma idade, poucos meses de diferença e tinha, também, a minha afilhada [...] Então assim eu notava a minha afilhada toda durinha, e ele nada. Eu agarrava até a mamadeira, ele não fazia menção de agarra nada. Foi bem difícil mesmo, na verdade na hora eu não tive noção (M7).

Foi mais ou menos quando ela tinha quatro meses e a minha cunhada, também engravidou na época. Ai eu ganhei ela em janeiro e a minha cunhada ganhou em março. Ai a gente foi vendo. Por que elas começaram a se desenvolver juntas. Ela tinha quatro meses e pouco e era molinha. Ela não era firmezinha, e a outra já era. [...] Ai eu levei ela em outro pediatra, [...] eu nem imaginava, nem sonhava. Ai o medico me disse que eu não me enganasse. Ele foi até assim, meio direto, me pegou de surpresa assim. Ai ele disse que ela tinha problema, que eu era para procurar ajuda medica (de um neurologista). Ai eu fiquei desesperada (M11).

As mães, ao observarem seus filhos, perceberam que o desenvolvimento era diferente se comparado à maioria das crianças com a mesma faixa etária. Ao perceberem algumas alterações no desenvolvimento de seus filhos foram buscar o auxílio de outros profissionais da saúde.

No primeiro ano de vida, uma criança consulta pelo menos uma vez por mês com um profissional da saúde (enfermeiro ou médico) para a realização da puericultura, além do acompanhamento das vacinas que, até os seis meses de idade, ocorrem mensalmente. Ou seja, toda a criança até um ano de idade entra em contato, no mínimo, uma vez a cada mês com um profissional da saúde que deveria realizar o acompanhamento do seu processo de crescimento e desenvolvimento (BRASIL, 2002; BRASIL, 2005).

O acompanhamento é indispensável que toda a criança possui uma Caderneta de Saúde da Criança, Instrumento de vigilância do desenvolvimento de crianças de zero a doze

meses, e nela constam marcos relativos ao desenvolvimento que a criança deve apresentar em determinada faixa etária, preenchidos por um profissional da saúde.

Destaca-se o estudo de Figueiras et al., (2003), que avaliaram as práticas e os conhecimentos relacionados à vigilância do desenvolvimento das crianças realizados por profissionais da atenção primária à saúde no município de Belém. Os autores constataram que, de modo geral, o nível de conhecimento dos profissionais da saúde, em relação ao processo de crescimento e desenvolvimento infantil, era insatisfatório; não costumavam fornecer, sistematicamente, orientações às mães sobre a estimulação do desenvolvimento de seus filhos e tampouco buscavam a opinião delas sobre esse processo, apesar de admitirem a importância. Entretanto, esses mesmos profissionais reconheceram a importância do acompanhamento e avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil.

Os resultados de Figueiras et al., (2003), vem ao encontro das informações das Mães deste estudo, o que reforça a relevância na formação dos profissionais da área da saúde e da educação permanente para realizarem o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças, ressaltando-se que a avaliação e o acompanhamento periódico da criança é uma estratégia de atenção integral a saúde da criança (BRASIL, 2002).

Destaca-se que a avaliação do crescimento e o desenvolvimento da criança pelos profissionais da saúde, permite diagnosticar e intervir precocemente em eventuais transtornos. Estudos têm demonstrado que as crianças com necessidades especiais, principalmente as portadoras de graus leves e moderados, estão sendo encaminhadas, tardiamente, para os programas de estimulação, o que prejudica seu processo de crescimento e desenvolvimento (FIGUEIRAS et al., 2003; MANCINI et al., 2004; MILBRATH et al., 2008).

Outro elemento que foi destacado pelas participantes foi o impacto do diagnóstico no mundo da família. Segundo Brazelton (1988), os pais, ao serem notificados que tiveram uma criança com uma possível necessidade especial, enfrentam períodos difíceis, especialmente no que tange às interações com seus filhos, devido a fatores emocionais. O impacto sentido pela família com a chegada de uma criança com necessidades especiais é intenso, fato que pode causar forte desestruturação na estabilidade familiar. A descoberta de que o filho terá necessidades especiais gera, inicialmente, nos pais, um período de choque, depois de tristeza ou ansiedade, para, em seguida e gradualmente, ocorrer a aceitação da criança (MILBRATH, 2006; MILBRATH, 2008; DANTAS et al., 2010; RIBEIRO et al., 2011).

Do ponto de vista materno, esse fato, geralmente, desencadeia reações, sentimentos e comportamentos que podem comprometer drasticamente o vínculo afetivo em relação ao binômio materno-infantil (BRAZELTON, 1988). Quando, de fato, as mães conheceram e entenderam o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos, ficaram sem saber o que fazer, sentiram-se perdidas desamparadas como se observa nas falas a seguir:

Até eu descobrir o que ele tinha [...] Tudo era um ponto de interrogação, tu fica com dúvidas, tu não sabe o que vai acontecer. [...] os médicos não sabiam, se ele ia caminhar ou não, se ele ia falar ou não, [...] não tinham certeza de nada [...] a gente fica perdido, o fato de não saber o que vai acontecer [...] com o meu outro filho eu sabia que com um ano um aninho e pouco ele ia caminha e com ele não, nada era certo, e isso te dá um sentimento muito ruim [...] de não saber o que te espera (M2).

Tu não sabes o que vai acontecer, tu não entende o que ela tem, tu fica, assim, como vou dizer, apavorada, com medo porque eu não tinha ideia do que ela tinha, eu não conhecia ninguém com PC (M4).

Foi um susto. [...] aí ficou todo mundo meio perdido, sem saber o que fazer. A minha mãe mesmo, teve que ir comigo em consulta, porque eu chegava em casa e passava o que tinham me falado e ela dizia, eu não acredito que o médico te falou isso (M5).

Com dois anos e dois meses eu resolvi levar ele em outro médico, porque ele não caminhava [...] aí por conhecer muita gente levei ele no nome (médico traumatologista) [...] ele olhou para mim e disse: Mãe tu sabe que teu filho tem PC? E eu respondi: não doutor eu só vim aqui porque meu filho não caminha. Ah! Aí caiu o meu mundo, caiu o meu mundo. Eu saí do emprego, me separei, e comecei a batalhar só pelo meu filho (M6).

Sinceramente caiu o meu chão. Fiquei desesperada, cheguei em casa e não sabia como conta o que era que ele tinha. Ele (o médico) não sabia se o meu filho iria falar, caminhar, o que iria acontecer [...] ele (médico) disse que só com o desenvolvimento dele para a gente saber o que iria realmente acontecer. [...] E isso de tu não saber o que, que vai acontece é horrível, te deixa desesperada (M 7).

As falas permitem que se tenha uma “breve” noção do que essas mães sentiram quando souberam que seus filhos tinham paralisia cerebral, pois, acredita-se que seja praticamente impossível compreender esse sentimento sem tê-lo vivenciado. A M7 diz “*caiu o meu chão*”, e cair o chão pode significar perder o rumo, a base de sua existência.

Segundo Roselló (2009, p.70), vivenciar uma enfermidade não é apenas uma alteração superficial, mas sim “de uma mutação transcendental do ser humano que altera globalmente seu ser e sua estrutura tanto do ponto de vista exterior como do ponto de vista interior”.

A angústia tomou conta dessas famílias, pois estavam recebendo a notícia de um diagnóstico que levaria seus filhos a conviver com uma série de necessidades especiais, no entanto, desconheciam o que realmente era esse diagnóstico. A M2 diz “*tu fica com dúvidas*”, dúvidas em relação ao significado de ter uma paralisia cerebral, em relação ao prognóstico, em como essa condição iria afetar a vida de seus filhos. A M2, ao dizer: “*tudo era um ponto de interrogação*” expressa seus sentimentos de dúvidas e insegurança em relação ao diagnóstico, tratamento, prognóstico da criança.

O déficit de conhecimento, identificado nesse depoimento materno, é um aspecto relevante, pois ao descrever a paralisia cerebral como uma condição que não possui cura, apenas tratamento para o desenvolvimento das potencialidades, promulga uma dificuldade que ultrapassa o diagnóstico de uma doença e entra em um campo delicado, em que a família depara-se com uma criança que vive nessa condição existencial. Esta situação requer um período de adaptação para que a família retome o equilíbrio perdido, incorporando a nova situação como parte do seu viver diário (MILBRATH, 2008; MILBRATH et al., 2008).

Outro ponto citado pelas mães, e gerador de ansiedade, são as incertezas em relação ao prognóstico da criança. Cabe salientar que o prognóstico da criança com paralisia cerebral pode ser mais ou menos reservado, de acordo com a localização e o tamanho da lesão neurológica, entretanto, independente do nível da paralisia cerebral que a criança apresenta, o seu desenvolvimento está fortemente atrelado à realização de estimulação física e cognitiva e do cuidado recebido de sua família, pois ela é considerada sua principal rede de cuidados. Isso permitirá que a mesma supere suas próprias limitações e, concomitantemente, aumente a sua qualidade de vida. Assim, é fundamental que as mães conheçam e compreendam o diagnóstico da criança para que possam lhe oferecer os cuidados necessários para o desenvolvimento das suas potencialidades (MILBRATH et al., 2011; 2012).

As lesões neurológicas ocasionadas pela asfixia neonatal que desencadearam uma paralisia cerebral não podem, com a tecnologia existente, hoje, receber uma terapêutica capaz de reduzir a área comprometida. Em virtude disso, o tratamento é realizado com o objetivo de promover o maior grau de independência possível à criança. Mas é necessário que o início do tratamento ocorra precocemente, pois quanto mais cedo for estimulado o sistema nervoso central, melhor será a sua resposta (ROTTA, 2002; MANCINI et al., 2004)

Neste sentido, a revelação do diagnóstico e prognóstico à família representa um momento que necessita ser vislumbrado com cautela e preparo, focalizando-se as dimensões

humanas, emocionais e profissionais dos integrantes da equipe de saúde que irá realizá-lo. A incompreensão, ou, em alguns casos, a negação das necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral por parte da família pode levar a uma postergação do início do tratamento e ao aumento das dificuldades vivenciadas pela família para prestar os cuidados à criança (MILBRATH, 2008; MILBRATH et al., 2012). Bem como, a perda de um tempo precioso de estimulação física e cognitiva à criança.

Para informar as famílias sobre o diagnóstico da paralisia cerebral, ou a possibilidade de que a criança vá ter uma paralisia cerebral, o profissional da saúde precisa demonstrar solidariedade com o momento existencial que a família, em especial os pais, estão vivenciando.

4.1.2 Compreendendo o processo de saúde e doença da criança/adolescente com paralisia cerebral na perspectiva da família

O ser-com é de tal sorte que o desvelamento do ser-aí-com de outros lhe pertence; isto quer dizer que, porque o ser-aí é ser-com, sua compreensão de ser implica, constantemente, a compreensão dos outros. Esta, como qualquer outra compreensão, não é um saber dos outros que se deriva de um conhecimento elaborado sobre o eles; mas primordialmente, é um modo existencial de ser que, mais do que qualquer outra coisa, torna possível esse conhecimento e esse saber. O conhecer-se (sichkennen) está fundado no ser-com que é compreendido primordialmente; ele atua, de imediato, em acordo com o modo de ser que nos é próximo- o ser-no-mundo como ser com. Ele atua através de um saber com, cujo ser-aí, junto com os outros, se depara em seu circumundano cuidar de e referir-se a – um saber no qual o ser-aí compreende. O cuidar solícito é compreendido ao nível daquilo que estamos cuidado-com, e juntamente com nossa compreensão dele. Assim, o outro é, de imediato, desvelado na solícitude cuidadosa. (HEIDEGGER; 1981, p.44).

Nessa conjuntura, a compreensão da família em relação à criança/adolescente, ou seja, a forma como a família percebe a criança/adolescente encontra-se arraigada na forma com que a família cuida da criança/adolescente. E a compreensão que a criança/adolescente tem de si depende da relação que ela mantém com os outros (VASCONI, 1995), mais especificamente da relação que mantém com a família. A forma como o ser é está ligada às relações que o indivíduo mantém. O homem é um ser social e como um ser social influencia e é influenciado pelo meio no qual está inserido (HEIDEGGER, 2009b).

Para Merleau-Ponty (1999), o ser é aquilo que os outros veem dele, ou seja, o que o ser é deve-se muito às relações que ele mantém com os outros. A percepção do outro, a sua

compreensão em relação a determinado objeto, ou ser, dá o sentido, ou, pelo menos sob alguma perspectiva, ajuda a influenciar a compreensão que esse ser têm de si mesmo.

Assim, a compreensão que a família tem da criança/adolescente encontra-se fortemente atrelada à autocompreensão que a criança/adolescente possui de sua situação existencial. Dessa forma, o fato de a criança/adolescente compreender-se saudável ou doente é influenciado pela percepção que a família tem de sua situação existencial. Nesse sentido, dialogou-se com as participantes do estudo buscando-se desvelar como percebem as crianças/adolescente com paralisia cerebral:

Eu vejo ele com limitações, eu não vejo ele doente [...] Não sei se paralisia cerebral é uma doença, eu não consigo vê-la assim, por que para mim a paralisia cerebral foi algo que aconteceu e ficou uma sequela, não é uma coisa que vá progredir, então eu não consigo aceitar essa coisa de doença [...] Eu descreveria ele como uma criança muito inteligente, muito esforçado, muito medonho, mas com limitações, com limitações diferentes, claro todos nós temos limitações, só que as limitações dele são diferentes das limitações da maioria das pessoas. [...] é uma criança que tem um potencial grande, mas tem muitas limitações (M1).

Para mim ele é saudável [...] Tem limitações, mas é tranquilo (M2).

Eu vejo ela como uma criança normal. É claro que ela tem as dificuldades dela, os limites dela. Mas quem não tem seus limites? (M3).

Eu não acho ela doente [...] para mim a única coisa é que ela não caminha (M4).

Tá saudável, ela não tem nenhuma doença, [...] ela só tem a paralisia cerebral, mas fora isso ela não tem nada (M8).

Saudável [...] Eu sei que ela tem os limites dela, mas eu não considero doença. Isso é uma condição, ela veio para o mundo assim, não sei por que (M9).

Eu acho que ela é saudável (M11).

As mães percebem seus filhos saudáveis, e mesmo sabendo de suas limitações as consideram parte da sua condição existencial. As crianças/adolescentes com paralisia cerebral nasceram com determinada condição existencial que lhes confere características específicas, o que não significa necessariamente ser doente. As Mães dizem que a paralisia cerebral é uma condição — foi uma facticidade existencial que a criança viveu, pois a saúde e a doença são modos do homem existir no mundo.

No entender de Roselló (2009), para se adoecer é necessário que ocorra uma mudança na vida da pessoa. Nesse sentido, o que as mães desse estudo dizem é que percebem seus filhos saudáveis porque foi assim que eles vieram ao mundo, em nenhum momento vivenciaram uma mudança em suas vidas.

Muitas vezes, essas crianças são percebidas pela sociedade em geral, e até pelos profissionais de saúde, como doentes, sem valorizar a saúde e o potencial de superação do Dasein, de encontrar-se aberto a infinitas possibilidades. No entanto, diz Santin (2010), as pessoas não devem ser comparadas entre si, considerando-se que o ser humano só pode ser comparado a ele mesmo.

Busca-se na ciência há constante criação de médias em saúde, que ditam o que é normal e o que é patológico, ou melhor, o que está saudável e o que está doente. Quando algo ou alguém não se encaixa nos valores-padrão é “marginalizado”. Gadamer (2006, p.113) rechaça essa ideia quando diz que a saúde não permite que valores estabelecidos como médias sejam impostos, pois,

aplicações de regras, com base em valores de medida, não é algo natural. As medições, seus padrões de medida e os procedimentos de medida sevem-se de uma convenção, com a qual nos aproximamos das coisas e as submetemos à mensuração. Mas há também uma medida natural que as coisas carregam em si mesmas. Se não se pode medir verdadeiramente a saúde é por ela ser um estado da adequação interna e da conformidade com si próprio, que não pode ser superado por outro controle.

A compreensão de saúde e de doença que as participantes possuem vai além das questões fisiopatológicas do organismo humano, abarcando uma conjuntura histórica e social. Pensar saúde e doença em uma perspectiva filosófica é um processo complexo, que exige um exercício de reflexão que ultrapassa a concepção da saúde e doença como polaridades de uma dialética. Ou seja, para pensar o processo de saúde e de doença é importante ter em mente que um não anula o outro, assim, estar doente não é exatamente não estar saudável.

Sob essa ótica, a saúde e a doença são modos existências do Dasein como ser-no-mundo (HEIDEGGER, 2009a, NOGUEIRA, 2007). Para Gadamer (2006), a saúde e a doença não significam apenas um fato biológico, mas constituem um processo histórico e social de vida. Cada ser humano compreende de um modo saúde e doença, de acordo com sua temporalidade, considerando-se que, “a presença não existe como soma das realidades momentâneas de vivências que vêm e desaparecem uma após a outra” (HEIDEGGER, 2005a,

p. 179). Assim, o ser humano não é uma série de agoras, é constituído por suas vivências, é passado, presente e futuro, é um ser temporal.

Os conceitos de saúde e de doença “se referem a interesses práticos e instrumentais, respectivamente, na elaboração racional de experiências vividas de processos de saúde-doença-cuidado” (AYRES, 2007, p.43).

Segundo Nogueira (2007), antes de Heidegger e Gadamer já se falava em saúde nessa perspectiva, e que, para Aristóteles, a saúde era “um comportamento fundado numa compreensão de si mesmo e do mundo, em que se busca alcançar uma proporção adequada, não como regra geral, mas de acordo com as condições de cada pessoa” (NOGUEIRA, 2007, p.437).

Na contemporaneidade percebe-se que a saúde tem refletido a conjuntura social, econômica, política, cultural, ou seja, a saúde não representa a mesma coisa para todas as pessoas. Dependerá da época, do lugar, da classe social e irá variar de acordo com os valores individuais, concepções científicas, religiosas e filosóficas (SCLIAR, 2007).

Essa perspectiva social do processo de saúde e de doença também é abordada por Gadamer (2006, p.109):

Quem não conhece as primeiras experiências consternadoras na infância? De repente, sob a autoridade dos pais, fica declarado que se esta doente e não se tem a permissão de se levantar pela manhã. Nos anos posteriores da vida, se ganha as experiências que deixam mais claro que a verdadeira singularidade não se encontra tanto na doença, mas no milagre da saúde.

As Mães, em sua maioria, percebem seus filhos como saudáveis, sendo assim, dialogou-se sobre suas compreensões sobre o processo de saúde e de doença. As mães, ao serem questionadas sobre como compreendiam a saúde, a associaram à felicidade, como se pode perceber na fala que segue:

Saúde é tá bem, assim, tá feliz, tranquilo (M8).

Destaca-se, também, o estar tranquilo da fala anterior, pois a tranquilidade é muito importante para essas famílias, considerando-se sua história de vida. Todas essas famílias passaram por um período conturbado na vida, ao se depararam com o diagnóstico da paralisia cerebral em um de seus filhos, e seus modos de ser-no-mundo tiveram de ser

redefinidos/reorganizados para se adaptarem à nova situação, e o fato de vivenciarem uma facticidade existencial certamente lhes gerou uma série de sentimentos e vivências complexas.

Ayres (2007, p.56) enfatiza que “a partir de nossas interações, reconstruímos o tempo todo, histórica e socialmente, os conteúdos concretos do que vamos a cada vez entendendo por felicidade” A cada experiência vivida se modifica a compreensão de felicidade. A ideia da modificação da perspectiva de felicidade é fortemente percebida no depoimento da Mãe a seguir:

Eu acho que saúde é tu tá feliz, aqui tem tanta gente que se acha saudável, mas que cria um monte de problemas, às vezes, por causa de uma enxaqueca, [...] um grande exemplo para mim é a AACD [...] tem um menino lá, que eu vi se arrastando no chão, [...] ele não consegue ficar sentado [...] e ele conta piada, tu não tem noção, ele é feliz, então depois disso, como podemos não nos sentirmos felizes (M6).

A Mãe, em sua fala, cita a importância da valorização do que se tem, ou seja, que apesar de se vivenciar determinadas facticidades existenciais é possível ser feliz, é fundamental a adoção de uma atitude autêntica mediante essas facticidades. A fala dessa mãe instiga a reflexão sobre o poder de de-sição de cada ser humano, o poder de decidir: aceitar as facticidades existenciais a que se é exposto, adotando uma atitude autêntica e, em consequência, vivendo e construindo possibilidades existenciais, ou, adotar uma atitude inautêntica e viver em um estado de lamentação por se deparar com determinada facticidade existencial.

No caso das famílias das crianças com paralisia cerebral, a adoção de uma atitude autêntica significa aceitar a condição existencial imposta pela paralisia cerebral e buscar superar as limitações que dela advêm, apropriando-se do seu poder-ser mais próprio, superando-se a cada dia. Essa capacidade de superação ocorre por se existir enquanto Dasein, pois, para Heidegger (2009 a, p.33), “existir enquanto Dasein significa [...]manter aberto de um âmbito de poder-aprender as significações daquilo que aparece e que [...]lhe fala a partir de sua clareira”, poder aprender com a facticidade vivenciada e superá-la, porque o ser humano como ser-aí tem a capacidade de poder-ser, de aprender com suas experiências, decidindo sempre e cada vez sua própria existência, sua forma de ser-no-mundo.

Heidegger (2009, a, p.52) ainda diz que “a pessoa não é obrigada, é livre”. A expressão do filósofo faz com se reflita sobre a liberdade de se existir como um Dasein. Na fala da M6, ao falar sobre a criança que viu se arrastando no chão e não encontrou nele motivo de

sofrimento percebe-se a liberdade de existir como Dasein, pois tanto a criança, que ria e contava piadas, arrastando-se, quanto a M6 decidiram por uma atitude autêntica em relação a sua existência e optaram por ser felizes.

A felicidade, na percepção de Ayres,

não se trata, aqui, da associação, frequente no senso comum, com alegria, ausência de sofrimento ou algum estado ou condição que possa definir positivamente. Trata-se de uma ideia reguladora, isto é, é algo pelo qual orientamos nossas decisões, nossas ações, nossas atitudes e que sinalizam que estamos nos movendo conforme nossos projetos, tal como os definimos. Ela é uma ideia contrafrática, isto é, só podemos saber em que direção ela nos move na medida em que vamos vivendo e encontrando situações que são percebidas como negação ou obstáculos aos nossos projetos. Por fim, ela é uma ideia “assintótica”, isto é, nunca se atinge um completo estado de felicidade; a experiência mais abrangente e rica de felicidade que pudermos imaginar nos moverá, no mínimo a mantê-la. (AYRES, 2009, p.19)

As Mães também associaram a saúde à disposição e a ausência de desconforto como se percebe nos depoimentos que seguem:

É tu tá bem disposto, não tá sentindo nenhuma dor, nenhum desconforto (M 1).

É não ter dor (M 5).

Os depoimentos demonstram que para se ter saúde é necessário que não se tenha dor. A dor encontra-se fortemente agregada ao sofrimento. O sofrimento por sua vez pode ser definido como: “a epifania da vulnerabilidade, pois não apenas a enfermidade, mas todo o sofrimento, seja ele qual for, é a manifestação patente e exterior da vulnerabilidade humana” (ROSELÓ, 2009, p.88).

Para a M1 saúde “*é tu tá bem disposto*”. Encontrar-se disposto/pronto para viver cada dia fica extremamente prejudicado quando se está sentindo dor; a dor “deprime” o ser humano, o impossibilita de viver bem o cotidiano, e é compreendida como uma das principais causas de sofrimento humano (BOTTEGA; FONTANA, 2010). Segundo Machado e Sawada (2008), a dor influencia diretamente a qualidade de vida do ser humano de modo positivo ou negativo. A dor leva a uma série de alterações físicas, psíquicas e sociais: alterações no sono, apetite e libido, deixa a pessoa mais irritada, com diminuição da disposição para as atividades diárias e da capacidade de concentração, além da dificuldade em atividades familiares, profissionais e sociais (KRELING et al., 2006; BOTTEGA; FONTANA, 2010). Muitas vezes, a dor é associada a um fenômeno apenas neurofisiológico, no entanto, existem outros componentes psíquicos e sociais associados a forma como se sente e se vivencia a dor

(SARTI, 2001). Para essa autora a dor é uma experiência radicalmente subjetiva, pois cada indivíduo a experencia de forma única.

A singularidade/peculiaridade da dor como experiência subjetiva torna-a um campo privilegiado para se pensar a relação entre os seres. Toda a vivência do ser humano inscreve-se em um campo de significações coletivamente elaborado. As experiências vividas pelo homem, seu modo de ser, de sentir ou de agir serão constitutivamente referidos à sociedade à qual pertence. Ainda que traduzido e apreendido subjetivamente, o significado de toda a experiência é sempre elaborado histórica e culturalmente, sendo transmitido pela socialização, iniciada ao nascer e renovada ao longo da vida (SARTI; 2001).

A perspectiva social da dor ocorre porque o homem é um ser-no-mundo, e ser-no-mundo significa em ser-no-mundo-com-os-outros (HEIDEGGER, 2005a). Gadamer (2006, p.118) afirma “que a saúde não é, de maneira alguma, um sentir-se, mas é estar-aí, estar-no-mundo, estar-com-pessoas, sentir-se ativa e prazerosamente satisfeito com as próprias tarefas da vida”. A dor impossibilita o ser humano de viver prazerosamente seu dia-a-dia, privando-o, muitas vezes, de conviver com os outros e fazendo com que perceba sua extrema vulnerabilidade.

Para Roselló (2009, p.88),

o homem sofre precisamente porque é vulnerável, e quando sofre ou quando está doente apercebe-se de um modo evidente e patético da sua extrema vulnerabilidade e heteronomia. No plano humano, o sofrer e o prazer apresentam uma enorme complexidade, pois o ser humano pode sofrer e ter prazer por distintas maneiras e por distintas razões.

Outro ponto citado pelas participantes em relação à saúde foi a perspectiva política de acessibilidade aos serviços de assistência à saúde:

Acho que é te melhora, tu ir lá pegar uma ficha, ficar desde de manhã até de tarde para poder consulta, digo se esperasse um pouquinho mas ficar o dia inteiro para a consulta, e se ainda te atende (M4).

A fala expõe a precariedade do sistema de saúde brasileiro, a dificuldade do usuário ao tentar acessar esses serviços que, em teoria, deveriam auxiliar a população a manter ou recuperar sua saúde. No estudo desenvolvido por Milbrath (2008), com famílias de crianças com paralisia cerebral na cidade do Rio Grande (RS), o autor também salientou a dificuldade que essas famílias vivenciam quando necessitam utilizar os serviços de saúde, não apenas na atenção básica, mas em todas as suas esferas de atenção.

A implementação do Sistema Único de Saúde (SUS) iniciou em 1990, ao ser sancionada a Lei n. 8.080, que detalhou os princípios, diretrizes e condições para a organização e funcionamento do novo sistema, norteado pelos princípios doutrinários da: universalidade, equidade e a integralidade das ações de saúde. A universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; A equidade que parte da premissa de que todo o cidadão é igual perante o SUS, e que será atendido conforme as suas necessidades; A integralidade da assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema (BRASIL, 2007; OLIVEIRA et al., 2008).

Entretanto, ter acesso aos serviços de saúde possui uma abrangência que extrapola a disponibilidade dos recursos em determinado momento e lugar. A acessibilidade deve abarcar as peculiaridades dos serviços e dos recursos de saúde que facilitam ou dificultam a sua utilização pelos usuários (TRAVASSOS; MARTINS, 2004; OLIVEIRA et al., 2008; MILBRATH et al., 2009). A acessibilidade corresponde a características dos serviços que assumem significado quando analisados à luz do impacto que exercem na capacidade da população de usá-los (OLIVEIRA et al., 2008).

A integralidade, por sua vez, remete à indispensável interconexão entre os serviços. Essa interconexão estabelece-se por meio de redes assistenciais, as quais reconhecem a interdependência de cada uma das esferas de atenção, pois nenhuma delas dispõe da totalidade dos recursos e competências necessários para a solução dos problemas da população em seus diversos ciclos de vida (HARTZ, CONTANDRIOPOULOS, 2004). Nessa perspectiva, pode-se dizer que a magnitude da assistência que deveria ser prestada pelo SUS contempla, teoricamente, a complexidade dos serviços e ações de saúde de que necessitam as crianças/adolescentes com paralisia cerebral.

O SUS, após cerca de 25 anos de sua implantação, se apresenta como uma política que deve possibilitar tanto o acesso universal a cuidados básicos de saúde quanto de ponta (OLIVEIRA et al., 2008). Entretanto, observa-se que, para a efetivação dos princípios do SUS, muitas vezes, há lacunas quanto à ideologia do sistema e a sua praticidade, com ênfase na assistência prestada à criança/adolescente com paralisia cerebral. Isto porque esses indivíduos, juntamente com suas famílias, veem-se na contingência de vivenciar situações que ferem seus direitos como cidadãos (MILBRATH, 2008).

Em relação à compreensão do processo de doença, em seus depoimentos as Mães a associaram à impossibilidade de viver o dia-a-dia, e à dor:

Doença é ter alguma coisa, dor principalmente dor, eu acho que a doença tá sempre muito ligada a dor, o desconforto, ao que te impede de fazer alguma coisa, algo que te deixa triste, mal, acho que é isso (M1).

Acho que doença é quando uma pessoa fica em cima de uma cama sem poder fazer nada. Eu acho que doença é isso (M2).

É tudo de ruim. Por que coisa ruim a gente ter uma doença e ficar impossibilitado. [...] É uma coisa ruim mesmo (M3).

Doença é coisa triste quando se tem uma doença que tu sabe que não tem cura [...] Eu também acho que a doença a doença da alma também muito triste a doença da alma é muito triste as vez é pior até por que.[...] É por exemplo assim vou te dizer uma coisa, a doença da alma assim quando as pessoa são ingratas, entende as pessoas, são ingratas, são injustas (M10).

Roselló (2009) reforça essa percepção das mães ao associar a situação existencial do estar doente como uma impossibilidade de gozar da liberdade na qualidade de ser humano, ficando impedido de vivenciar prazerosamente o dia-a-dia.

A experiência da doença se relaciona diretamente com a redução da liberdade exterior do ser humano. A pessoa se dá conta de que não tem a capacidade para levar a cabo determinados projetos, apercebe-se que tem limites muito prefixados e deve ressituar-se em um novo modo de vida. A doença, e sobretudo a dor, podem fazer com que o homem sinta sua corporeidade não como meio de liberdade, mas como instrumento de escravidão e tirania. (ROSELLÓ, 2009, p.76-77).

O filósofo também explicita que a doença implica redução da liberdade do ser humano, pois a pessoa doente não pode desenvolver suas volições e, nesse sentido, experimenta sua liberdade como algo ilusório ou fantástico.

A doença é percebida como privação da liberdade de viver o dia-a-dia, sendo assim, encontra-se doente aquele ser humano que, por um motivo físico ou psíquico/da alma, encontra-se impossibilitado de existir de forma plena.

A dor impossibilita que o ser humano alcance e viva o ápice do seu ser-capaz-de-fazer. Ela quebra a existência humana e sem aviso aparece no palco da vida individual e altera todas as dimensões do ser (ROSELLÓ, 2009). É como se o ser não fosse mais ele, pelo menos não plenamente.

Outro ponto evidenciado quando se questionou sobre a compreensão de doença foi o preconceito:

Eu acho que é essa discriminação, eu acho que a doença é a discriminação das pessoas por outras pessoas que elas consideram diferentes,[...] as pessoas tem preconceito por tudo que é coisa [...] Eu acho que falta muita coisa, eles acham que tem uma regra para tudo, mas não tem, eu vejo pelas crianças, assim, eles acham tudo estranho, as crianças serem assim, serem assado, mas isso é o que eles aprendem lá na casa deles, eles não tem amor, não tem compreensão. E eu acho que falta isso, as pessoas quererem se conhecer, conhece o outro ser humano, eu acho que a doença tá muito na cabeça de cada um, sabe na discriminação não é só pelas pessoas serem diferente, pela cor, pela religião delas (M6).

Então quando uma pessoa diz assim [...] ele é doentinho tu já usa o termo doentinho no diminutivo como se fosse uma coisa assim sabe muito pequena,[...] Então eu já sempre digo para ele se alguém te chamar de doentinho tu diz que: Não, sou muito bem de saúde, muito obrigado. Sabe, por que eu acho horrível quando falam doentinho (M1).

Na fala anterior, a Mãe6 descreve a normatização que tem impregnado a sociedade, e ao dizer “*eles acham tudo estranho*” ela consegue expressar a dificuldade que a sociedade de maneira geral tem de lidar com o “diferente” de viver com pessoas que não estão enquadradas no padrão do modelo de ser humano vigente. A Mãe ainda diz que essa bitolação vem sendo transmitida no interior das famílias, o preconceito, na perspectiva dela, vem sendo passado de pai para filho.

A sociedade cria regras, normas, padrões a serem seguidos e esses são considerados “normais”. Para Canguilhem (2006), uma norma tira o sentido da existência de qualquer fato que não corresponda a ela, trata-se de um conceito de valor. Valor que torna as pessoas normativas, incapazes de pensar diferente. O ser humano vivencia uma espécie de massificação do pensamento, que o impede de pensar, refletir e questionar o que é posto como “natural”. Fica-se bitolado a modelos normativos e que impossibilitam o próprio desvelamento do ser.

O ser passa a pensar a partir do que está naturalizado, o pensamento não é mais seu, e talvez nunca tenha sido seu, o que se pensa é a partir do que a sociedade estabelece como regra, sem questionar. A M6 questiona o porquê de se seguir uma regra, por que marginalizar aqueles que não se enquadram em determinado padrão.

Sobre essa questão Heidegger (1981, p.49) diz:

A “circumundandade pública” é um “ente-envolvente”, ao mesmo tempo que é, também, matéria de referência. Em nos utilizando dos meios públicos de transporte, dos serviços de informações como os jornais, cada outro é como o próximo. Este ser-com-os-outros dissolve cada ser-aí completamente no modo de ser dos “outros”, e de tal forma que os outros, de fato, enquanto explícitos e distinguíveis,

desaparecem mais e mais. A real ditadura do “a gente” desdobra-se nesse indiscernimento e incerteza. Nós sentimos prazer e nos contentamos como “a gente” *se compraz e se contenta*; lemos, vemos, criticamos literatura e arte como *se vê, lê e critica*; nos apartamos, também, da “grande massa” como *se aparta dela*; nos revoltamos como *se revolta*. O “a gente”, que é indefinido, e que são todos, embora não como soma, prescreve o modo de ser da cotidianidade.

É como se o ser não pensasse mais por si próprio, e até mesmo o que acredita ser próprio nada mais é do que a impregnação dessa ditadura da mente que prescreve o modo de ser-no-mundo na cotidianidade. Assim, pode-se fazer uma associação entre a ideia de Heidegger (2009a,b) quando o filósofo defende que o ser não pode ser objetivável e as opiniões maternas de que a criança não pode ser rotulada de forma preconceituosa por ser diferente. Mas, a grande questão talvez seja: o ser é igual a outro ser? É possível/correto esse ideal de uniformização do ser humano? Por que tamanho estranhamento com o diferente?

É fundamental que o ser humano passe a questionar suas escolhas, seus pensamentos; é necessário que se pare de aceitar que alguém seja percebido como “doentinho” pelo simples fato de não se encaixar no padrão da média estatística que dita quando se está doente ou saudável. Diminuir/reduzir a complexidade que concerne o existir como ser-aí a uma palavra no diminutivo “doentinho” é, no mínimo, cruel. Acredita-se que seja mais que crueldade, é uma incapacidade de pensar por si só. Provavelmente, as pessoas que utilizam tal expressão e tentam bitolar a existência do outro, encontram-se “perdidas/submersas” no “a gente” e não conseguem se autoquestionar sobre o porquê de estar pensando e agindo desse modo.

Nessa perspectiva, é fundamental abrir-se para o pensamento questionando/refletindo sobre o dia-a-dia. O ser humano segundo Heidegger (2008) deve se tornar livre na compreensão de suas escolhas, querereres, fazeres e até no seu omitir.

4.1.3 “Mudou tudo²³” a (re)organização do modo de ser-no-mundo da família para cuidar da criança/adolescente

Com a constatação e a compreensão do diagnóstico da paralisia cerebral emerge a necessidade de uma (re)organização do modo de ser-no-mundo da família para a aceitação e a adaptação à nova situação. As famílias das crianças com necessidades especiais vivenciam duas reorganizações no seu modo de ser-no-mundo: uma ocorre com o nascimento da criança,

²³ Fala da participante M8

na qual se tecem adaptações para receber o novo integrante, e outra quando a família se depara com o diagnóstico da paralisia cerebral e com os cuidados que estão agregados a essa condição existencial.

Para Soares (2006) e Milbrath (2008), o nascimento de uma criança gera uma série de mudanças na vida da família, no entanto, quando a criança possui necessidades especiais essas mudanças revestem-se de nuances de maiores proporções devido aos cuidados que lhe devem ser dispensados.

As mudanças ocasionadas com o nascimento de uma criança com paralisia cerebral são ímpares. Ocorrem alterações na dinâmica intrafamiliar, a família realiza todo um esforço para se adaptar à situação por meio da alteração da rotina diária e nos projetos de cada membro (DANTAS et al., 2010).

As participantes do estudo expressam, em seus depoimentos, que as mudanças ocorreram não com o nascimento em si da criança, mas com a “descoberta” do diagnóstico e dos cuidados especiais que ela precisaria:

Na verdade, as mudanças, não foram com a chegada dele, por que quando ele nasceu eu não sabia. As mudanças foram acontecendo conforme eu fui percebendo que ele precisava de cuidados especiais (M7).

As famílias vivenciaram um processo de (re)organização na sua forma de ser-no-mundo para conseguirem se adaptar à criança e para realizarem o cuidado, proporcionando-lhe qualidade de vida e possibilidades existenciais, para que pudesse desenvolver todo o seu ser-capaz-de-fazer. Como se vê a seguir:

Me ocupei mais quando ela começou a aparecer com essa coisa, comecei a correr para hospital, para médico e para um monte de lugares.[...] É claro eu comecei a levar ela na AACD, na APAE também, daí fiquei só nessa função dela (M3).

Com o problema dela muita coisa mudou, eu engravidei, ela nasceu prematura de 6 mês, ai fico 3 meses na UTI, ai depois ela foi para a Santa Casa para botar a válvula e ai depois começou a função de fisioterapia e coisa. E ai vai para Porto Alegre para a AACD, vai para fisioterapia, vai para o neurologista. Então mudou muito a minha vida [...] nasce especial como se diz, daí já vem correria e um monte de coisa, vai fazer fisioterapia e ai muda, muita coisa (M4).

Antes era muito nova, festeira, ai depois que ela veio, ficou tudo para trás [...] a opção de tu ter vida própria, não existe mais. Tu tens que viver em função deles. Eles precisam muito, ainda mais no inicio, não tem como tu dizer, eu to cansada hoje, vou deixar com a avó para sair para espairecer.

[...] ainda mais que ela teve convulsão [...] vida própria não existe mais [...] o cordão umbilical, tu não corta mais (M 5).

A periodicidade, a variedade de tratamentos necessários e a especificidade dos cuidados a serem dispensados à criança fizeram e fazem com que as Mães de crianças com necessidades especiais passem muitas vezes a dedicar suas vidas quase que exclusivamente aos filhos. Com a constatação do diagnóstico inicia uma verdadeira odisséia para a realização dos tratamentos e terapias que a criança necessita. As famílias deparam-se com constantes reinternações hospitalares e peregrinações em busca de tratamentos (NEVES, CABRAL; 2008).

Depois que eu ganhei ela foi totalmente diferente, mudou tudo [...] o tempo todo é para ela, [...] depende de tudo, então mudou tudo o que eu fazia antes, não pude nem trabalhar. [...] eu morava numa vila de pescador, então lá é difícil, [...] não existia tratamento para o que ela tinha, então, depois eu me mudei aqui para o centro por causa do tratamento dela, que lá ficava muito difícil, é mais longe tudo, então foi estranho assim no começo. E aí quando eu fui para AACD com ela eu me apavorei, sai chorando (M8).

Por que depois que ela nasceu a minha vida mudou totalmente, [...] depois que ela nasceu eu passei em viver só em função dela, [...] até hoje tudo é em função dela, do tratamento, essas coisas. Eu me anulei [...] quantas vezes eu sai com ela morta nos braços tendo convulsão, desde bebê e depois começou toda aquela função do tratamento dela. Tinha fisioterapia de segunda à sexta (M9).

Eu saía muito passeava muito, vivia sempre viajando, depois veio o meu tesouro, a coisa mais importante que eu tenho na minha vida aí me dediquei somente a ele, soltei tudo acho que até o marido eu to soltando [...] ele para mim é um presente de Deus, enquanto eu tiver saúde e vive eu vou lutar sempre por ele, me dediquei somente a ele. (M10).

A dedicação, praticamente exclusiva ao filho, faz com que, em alguns casos, a mãe tenha que abdicar de sua vida social e profissional.

Depois que ele nasceu não mudou. Só mudou depois que eu descobri que ele tinha problemas, pois depois dali, minha vida mudou completamente, eu tive que dedicar minha vida a ele. Para dar mais qualidade de vida para ele. Para ele estar do jeito que ele está hoje, tivemos que caminhar bastante. [...] Eu parei de trabalhar, [...] nós nos mudamos para ficar mais perto dos tratamentos dele [...] e ele fazia tratamento em Porto Alegre também na AACD (M2).

A saída da mulher do mercado de trabalho formal quando se torna mãe de uma criança com necessidades especiais também foi encontrada em outras pesquisas. (MILBRATH et al.,

2008; MILBRATH, 2008). Segundo esses autores a percepção das necessidades de cuidados especiais da criança, acrescida da vontade de proporcionar estímulos adequados que lhe potencializem, ao máximo, o desenvolvimento, em alguns casos pode provocar a saída das mães do mercado de trabalho, levando-as à dedicação exclusiva ao filho.

Sendo assim, ressalta-se que o processo vivenciado pela mulher, ao tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral, altera a homeostasia do núcleo familiar, considerando-se que, além das mudanças que já estão sendo vivenciadas com a nova situação, a família tem de adaptar-se também à diminuição da renda familiar porque a mãe deixa seu emprego para cuidar da criança.

As mães, além das mudanças vivenciadas com o nascimento de uma criança com paralisia cerebral e os cuidados agregados a essa situação existencial, passam a viver a constante preocupação em relação ao futuro da criança. Os pais ficam apreensivos com o futuro dessa criança, pois não sabem se irão conseguir ajudá-la a crescer e a desenvolver-se, e experimentam uma alteração dos seus projetos existenciais e a falta de controle sobre o futuro da criança (BARBOSA, CHAUD, GOMES, 2008; PIESZAK, 2012).

A nossa vida (família), mudou por ter tido um filho, mudou por eles serem gêmeos. E o que tu faz quando tu tens duas crianças? Tu corre atrás deles o tempo inteiro, [...] fralda, banho, mamadeira, papinha, todas essas coisas. Mas quando tu tens uma criança com necessidades especiais é tudo isso e mais corre para a fisioterapia, se ele tiver convulsão tu tens que agir, tu tá sempre preocupada, se tu vai no banheiro, quantas vezes, assim eu estava tomando banho e eles estavam dormindo e eu ficava pensando e se der uma convulsão? [...] se engasgar? [...] tu passa o tempo inteiro [...] pensando nele, no que pode acontecer, não que quando tu tens uma criança sem necessidades especiais tu não fiques preocupado, tu fica também, mas é diferente, [...] mas uma criança especial tu tens uma preocupação a mais, porque como vai ser o futuro? Ele vai poder ir para o colégio? Como vai ser no colégio? Ele vai aprender? Não vai aprender? Ele vai andar ou não vai andar? Vai falar? Vai o que? Então assim, é uma coisa bem estressante, se tu não souber trabalhar muito bem isso, tu surta (M 1)

O nascimento de uma criança gera uma série de mudanças no seio familiar. A família reorganiza sua forma de ser-no-mundo para receber/acolher e cuidar do novo integrante que está chegando, e os pais vão se acostumando com a ideia das mudanças que ele provocará. O modo de ser-no-mundo da família desde o planejamento e durante a gestação vai se preparando para a chegada do bebê. No entanto, ao se deparar com uma criança com necessidades especiais a família passa a vivenciar mudanças diferentes daquelas planejadas/sonhadas, pois o presente passa a ser diferente do futuro que haviam imaginado.

As falas das mães deixam claro que as mudanças em suas vidas ocorreram com a constatação do diagnóstico e não com o nascimento propriamente dito.

Essas mães, de certa forma, abdicaram da vida que tinham anteriormente e passaram a se dedicar ao seu filho quase que exclusivamente. É dedicando-se aos filhos que as mães cuidam deles, porque “cuidar de alguém é convertê-lo no verdadeiro centro da ação, no centro de gravidade em torno do qual tudo adquire sentido e valor” (ROSELLÓ, 2009, p.122).

Com o tornar-se mãe de uma criança especial as participantes passaram a ter como centro de suas vidas seus filhos, redefinindo a suas formas de ser-no-mundo. A maneira de ser/estar no-mundo passou a ser orientada de acordo com as necessidades dessa criança, e a vida dessas mulheres/mães passou a ter um novo sentido, um novo valor.

Na sociedade ocidental é esperado que a mulher, ao tornar-se mãe, cuide de seu filho, e o ato de tornar-se mãe é considerado um longo processo para aquisição desse papel. Esse período é fortemente influenciado pelas crenças, culturas, conhecimentos, aspectos socioeconômicos (WERNET, 2007). As tendências do cuidado da mãe para o bebê é uma situação complexa. Segundo Bowlby (2002), o tornar-se mãe deriva não somente de uma dotação inata, mas também da história materna, das relações interpessoais na família e na sociedade, incluindo a longa absorção dos valores e práticas de sua própria cultura. Isso ocorre porque a mãe é um ser-no-mundo e com isso é um ser-no-mundo-com-os-outros influenciando e sofrendo influências nas relações desse mundo e desses outros.

Outras pesquisas realizadas com mulheres/mães de crianças com paralisia cerebral também encontraram, em seus resultados, que essas mulheres referiram uma naturalidade ao se tornarem mães, entretanto, as mesmas mulheres referenciaram uma mudança completa em suas vidas ao perceberem/compreenderem a diversidade de cuidados especiais de que seus filhos necessitariam em decorrência da paralisia cerebral (MILBRATH, 2008; MILBRATH et al., 2008).

No caso das participantes deste estudo mulheres/mães de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, a reorganização do modo de ser-no-mundo que tiveram que vivenciar foi além do ser-no-mundo **com** a criança. Essas mães, praticamente, passaram a viver **por e pelos** seus filhos com necessidades especiais, abriram mão da própria vida em detrimento da vida do filho; adotaram uma atitude autêntica, assumiram sua condição humana; vivenciaram a facticidade existencial de ter um filho com necessidades especiais, acolheram a angústia dessa

vivência, ficaram face a face com sua condição existencial, e conseguiram enfrentar a vulnerabilidade que lhes confere a condição de ser humano.

Do mesmo modo, essas mulheres/mães compreenderam-se como seres vulneráveis, aceitaram essa condição, que é uma condição humana, e adaptaram-se para poder cuidar dos filhos, proporcionando-lhes o máximo de desenvolvimento do seu ser-capaz-de-fazer. Também compreenderam que não havia como “reverter” a paralisia cerebral, portanto, era necessário proporcionar à criança as melhores condições para desenvolver todo o seu potencial humano, e essas mães passaram a ser-com-a-criança, pois ser-com é um fundamento essencial do ser-aí, do existir humano. O “com” significa junto a alguém, na presença do outro. (HEIDEGGER 1993; MOTTA, 1997).

A relação do ser com os outros é caracterizada pela forma como o ser age, sente e pensa, no convívio com seus semelhantes (MOTTA, 1997). Essa relação quando expressiva e envolvente é chamada de “solicitude” cujos aspectos básicos são a consideração e a paciência com o outro. A solicitude ou a maneira de cuidar do outro apresenta-se sob duas formas básicas, com inúmeras variantes. A primeira corresponde ao cuidado dominador, manipulador onde tudo é feito pelo outro. A segunda refere-se ao cuidado que dá condições ao outro de crescer e assumir o seu próprio caminho (MOTTA, 1997; HEIDEGGER, 2005a, b). As mães, apesar de terem abdicado de suas vidas em prol da criança, buscam o nível máximo de solicitude, pois objetivam dar condições para a criança crescer e tornar-se independente, assumindo sua própria vida.

Tudo o que eu quero é que ele consiga ser independente, e é por isso que eu estou sempre buscando as coisas para ele (M1).

Eu estou sempre correndo atrás porque eu quero que ele fique bem, que seja independente (M6).

Eu me dedico totalmente para ele, para que ele possa se desenvolver (M7).

A dedicação, o zelo e o acompanhamento constante dessas mães para com seus filhos é o mais puro cuidado solícito, porque cuidar de alguém não significa indicar-lhe um caminho a seguir, impor-lhe um itinerário, ou ter certeza do caminho que o ser de cuidado irá tomar. Cuidar “é caminhar a seu lado respeitando sua liberdade para decidir seu caminho e o ritmo de seus passos” (ROSELLÓ, 2009, p.123).

“Dar a vida pelo filho” é existir como cuidado. As participantes deixam claro que passaram a viver pelo filho, esse viver pelo é viver-com o filho, em uma perspectiva de ser-

com ele para o cuidado. Dedicaram e dedicam seu tempo (sua vida) a ele. O cuidado da mãe com o filho é contínuo, reforçando a ideia de Roselló (2009, p.124) quando diz que “cuidar de alguém um instante não é cuidá-lo, porque o cuidado requer [...] tempo e fidelidade no tempo”.

A paralisia cerebral não é uma situação que pode ser curada. É uma condição existencial que traz consigo necessidades especiais e, por isso, demanda cuidados especiais. Dessa forma, os pais, além de realizarem o cuidado que deve ser dispensado a qualquer criança/adolescente, também precisam prestar cuidados às demandas especiais. Sendo assim, o cuidado à criança com paralisia cerebral demanda tempo e fidelidade nesse tempo.

Constata-se nos depoimentos deste estudo que as crianças/adolescentes com paralisia cerebral necessitam de muitos tratamentos, entre os quais fisioterapia, ecoterapia, hidroterapia, terapia ocupacional, consultas periódicas ao neurologista, fonoaudióloga, afazeres que demandam tempo e disposição dos pais. Além disso, outras questões práticas do dia-a-dia também exigem um cuidado mais atento, por exemplo, na alimentação, pois uma criança com paralisia cerebral possui um risco maior de desenvolver pneumonia. Sendo assim, essas crianças necessitam de atenção constante e de qualidade por parte de seus cuidadores, visando ao tratamento mais eficaz (ANDERSON, 2007; ZANON, BATISTA, 2012).

O cuidado no dia-a-dia de uma criança/adolescente com necessidade especial diferencia-se do cuidado diário dispensado a uma criança com o desenvolvimento considerado “normal”, pois as crianças/adolescentes com necessidades especiais dependem de cuidados contínuos, que obrigam as famílias a desenvolver algumas habilidades específicas para realizar o cuidado, por exemplo, administrar medicamentos com rigor de horário (anticonvulsivos) (MORAES, CABRAL; 2012; NEVES, CABRAL, 2012; PIESZAK, 2012)

Segundo Anderson (2007), o cuidado de bebês e crianças pequenas consome tempo. Quando a criança tem paralisia cerebral o cuidado diário, frequentemente, se torna ainda mais complicado pelos problemas clínicos, dificuldades de movimento e atrasos do desenvolvimento. Para tanto, os pais terão necessidade de orientações para elencarem o que será mais adequado para a criança utilizar — o tipo de copo, assento sanitário, entre outros. A decisão dos pais não será simplesmente sobre quando a criança abandonará a mamadeira para beber na xícara, mas encontrar o bico de mamadeira adequado para que ela possa usá-la obtendo o melhor resultado nessa experiência (ANDERSON, 2007).

A convulsão é outra situação que gera grande ansiedade nas mães e que necessita de cuidados específicos. Segundo Gersh (2007), uma a cada duas crianças com paralisia cerebral desenvolve convulsões, as quais interferem no funcionamento normal do cérebro e podem afetá-la de maneira sutil ou dramática. Constata-se, portanto, que a criança com necessidades especiais demanda uma série de cuidados, e a família precisa ser capacitada pela equipe de saúde, em outras palavras ser cuidada, para que possa cuidar da criança, proporcionando-lhe o desenvolvimento máximo de suas potencialidades existenciais.

Para que a mãe/família possa se tornar um cuidador, ela precisa, em primeiro lugar, ter experienciado o cuidado —, ter sido cuidada (WALDOW, 1998). A capacidade de cuidar está, portanto, relacionada ao quanto e como o ser foi cuidado, pois pode-se dizer que a forma como um ser humano cuida “reflete” a forma com que ele foi/é cuidado. Desenvolver a capacidade de cuidar é fundamental para o desenvolvimento do ser humano (WALDOW, BORGES; 2011). Assim, partindo-se do pressuposto de que a capacidade de cuidar é diretamente proporcional à maneira como se foi cuidado, pode-se traçar um paralelo entre como a família é cuidada pela equipe de saúde e como ela cuida da criança com necessidades especiais (MILBRATH, 2008).

O estar-no-mundo permite ao ser condições de “vir a ser”, porque “é na relação com o outro e através do outro, que o ser passa a assumir a sua existência humana, conhece-se e a reconhece como um ser único manifestando sua própria maneira de ser” (MOTTA, 2004; p.160). Sob essa ótica, a ação de cuidar da família desencadeia nela a sensação de segurança, percebendo-se amparada frente à responsabilidade de cuidar da criança. A responsabilidade com o outro é uma atitude que reforça os laços nas relações do ser-no-mundo, por isso é um existir autêntico (MOTTA, 2004).

O processo de cuidar da criança com necessidades especiais pelo profissional da saúde, em especial pela enfermeira, envolve de forma íntima a família (SILVA, KIRSCHBAUM, OLIVEIRA; 2007), pois ela é a principal cuidadora da criança. A influência da família na vida da criança tem uma supervalorização, porque essa criança necessita, para desenvolver suas potencialidades, um conjunto de ações que envolvem a sua integralidade, contando com um ambiente estimulador, em que sejam incorporados ao seu dia-a-dia a brincadeira, o afeto, o respeito a sua singularidade, a participação na vida social. (PILZ, SCHERMANN; 2007; ANDRADE et al., 2011; MADEIRA, CARVALHO, ASSIS; 2013).

Sendo assim, a equipe de saúde pode auxiliar a família a recuperar seu projeto existencial, favorecendo o estabelecimento de um vínculo terapêutico efetivo, no qual se valorize a singularidade e a historicidade do ser família. Cuidar da família da criança com necessidades especiais, buscando o redimensionamento do seu modo de ser-no-mundo, possibilita a redefinição do seu poder-ser; permitindo-lhe a autonomia para cuidar da criança e minimizando as situações de vulnerabilidade.

Cabe salientar, que a origem da palavra cuidado vem do latim *cura*, que em sua forma mais antiga se escrevia *coera*, sendo utilizada como sinônimo de amor e de amizade. Outra derivação provém de *cogitare-cogitatus* com o mesmo sentido de cura, cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelando uma atitude de desvelo e preocupação (BOFF, 1999; HEIDEGGER, 2005). Portanto, o cuidado, na concepção desse autor significa desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato. Assim, a palavra “cuidado” traz a ideia de ação, através de uma interação entre o cuidador e o objeto cuidado (NASCIMENTO et al., 2006).

Ser é cuidar e esses termos significam várias maneiras de estar-no-mundo, compreendendo diferentes maneiras de cuidar (WALDOW, 1998). Portanto, o cuidado é mais do que um ato e uma atitude entre outras (HEIDEGGER, 2005). “O cuidado entra na natureza e na constituição do ser humano. O modo-de-ser cuidado revela, de maneira concreta, como é o ser humano”(BOFF, 1999, p.34). É através do cuidado que o homem consegue perceber a existência do outro, e é o outro que dá o sentido ao Eu (WALDOW, 1998). Assim, pode-se dizer que é inerente ao ser humano sua necessidade de ser cuidado e de cuidar. É, pois, nas relações de cuidado que o ser consegue construir os elos necessários para satisfazer as necessidades humanas (SILVA, KRSCHAUM, OLIVEIRA; 2007). Cuidar é uma atitude de consideração, de conhecimento, de amor, de solidariedade e de preocupação para com o outro (WALDOW, FENSTERSEIFER, 2011).

A compreensão de que o cuidar é, em seu sentido pleno, integral, universal, existencial e relacional, leva a compreendê-lo como uma condição para a sobrevivência humana (WALDOW, 1998).

O homem, sem o cuidado, deixa de ser humano, o que significa que se ele desde sua concepção não for cuidado sua vida sofre uma desestruturação, levando a uma perda de sentido, o que o leva à morte (BOFF, 1999). O cuidado é considerado um fenômeno existencial, fazendo parte do ser, e como condição que confere humanidade a esse ser

(WALDOW; 2011). Esse cuidado reforça a identidade do homem como ser humano, como ser de inter-relações.

Nessa conjuntura de cuidado as mulheres/mães passaram a se dedicar aos filhos, a buscar constantemente terapias capazes de auxiliar o desenvolvimento e o crescimento de seus filhos a fim de proporcionar-lhes condições para atingirem a autonomia. A “abdição” da própria vida em prol da vida do filho ocorre por uma preocupação com o futuro da criança. O desejo de proporcionar à criança condições de poder-ser em infinitas possibilidades, viabilizando o futuro com autonomia, pode ser observado nos depoimentos maternos a seguir:

Eu espero muita coisa, que ele vá fazer uma Faculdade, eu espero de todo o meu coração que ele vá ter uma família, que ele vá casar, ter filhos [...] ele também tem esse desejo. E eu acho que ele vai fazer tudo que realmente ele se dedique e se esforce para fazer, [...] então, é por isso que a gente (família) faz tudo, tudo que a gente sabe para ajudar ele a se desenvolver, a superar essas limitações (M1).

Eu espero que ela melhore cada vez mais [...] ela não levantava a cabeça, tava sempre com o pescoço para baixo, ela era toda mole, toda e aí conforme foi passando o tempo ela foi melhorando, com os tratamento, ela fez dos cinco até os doze na AACD, quando ela fez doze ela saiu de lá, e lá foi muito bom para ela (M8).

Eu espero que ela consiga um objetivo, que ela consiga estudar, trabalhar. [...] Mas eu queria que ela conseguisse ser independente o máximo possível. O que eu acho assim que tem muita profissão que ela não tem condições, mas acho que tem outras que ela teria condições. O que eu quero é que ela seja independente e, por isso levo ela em tudo que é tratamento (M11).

Os depoimentos demonstram a preocupação materna em proporcionar à criança/adolescente possibilidades existenciais, capazes de lhe permitir a superação de suas limitações, atingindo todo seu ser-capaz-de-fazer em infinitas possibilidades existenciais.

O desejo das participantes é que seus filhos sejam independentes, autônomos, e todo o cuidado que dão/disponibilizam as crianças/adolescentes é, de certa forma, buscando/almejando essa independência/autonomia. Essa situação corrobora ideia de cuidar de Roselló (2009, p.121-122) quando diz que

cuidar de alguém é ajudá-lo a ser autônomo, ou seja, a realizar a sua própria vida. Nesse sentido, cuidar é uma ação altamente operativa e de substituição que tem como finalidade contribuir com instrumentos e recursos para que o sujeito em questão possa ser autônomo, ou seja, possa valer-se por si só.

Nesse sentido, o cuidado materno à criança/adolescente tem a pretensão de que a criança possa *valer-se por si só*, que ela consiga viver o dia-a-dia de maneira independente.

As mães buscam constantemente recursos/tratamentos capazes de auxiliar a criança/adolescente a desenvolver essa independência.

Eu quero que ele seja independente, quero muito que ele estude,[...] respeitando o ritmo dele, ele tem um ritmo diferente das outras pessoas, [...] espero que ele faça a Faculdade dele, que ele que ser advogado, ele passa toda hora dizendo processo. [...] por isso, que eu me esforço, to sempre nessa correria, para ele fazer todas as coisas que ele faz (M6).

A Mãe 6, em seu depoimento, fala sobre o desejo que tem de que seu filho seja independente, que tenha autonomia, e frisa que sabe que ele possui um ritmo próprio, mas respeitando-lhe o ritmo é possível que ele alcance sua autonomia e desenvolva todo seu ser-capaz-de-fazer.

E Roselló (2009, p.124) confirma esse entendimento:

Cada sujeito tem o seu ritmo, não apenas seu ritmo físico, mas seu ritmo mental e emocional também. Cuidar de alguém consiste, em primeiro lugar, em adaptar-se ao ritmo alheio [...] Cuidar é fazer-se corresponsável pelo itinerário, mas não defini-lo a priori.

Nogueira (2007), quando discute as questões existenciais da saúde e afirma que o homem pode experimentar limitações ou dificuldades de ser o que ele é em essência, porque essas dificuldades fazem parte do ser-aí. Compreende-se, então, que as limitações e dificuldades fazem parte da existência.

Uma das mais marcantes características do Dasein (ser-aí) é a sua potencialidade de ser em sua imprevisibilidade, podendo sempre superar as expectativas do que ele é capaz-de-fazer (NOGUEIRA, 2006). O Dasein (ser-aí) pode atuar através de modos inéditos de potencialidades de ser-no-mundo, compensando e superando suas privações. Assim, a criança/adolescente com paralisia cerebral pode ultrapassar as expectativas do seu ser-capaz-de-fazer, superando-se.

Essa capacidade de superação, de adaptação que o ser humano tem, permite que se veja com clareza o erro cometido quando se normatiza o ser humano, quando se bitola o seu vir-a-ser a uma compreensão controladorista de médias que são consideradas padrão de normalidade. É preciso que se pense além das regras estatísticas que tentam revelar a média e traçar o ponto em que o “normal passa a ser anormal”

Acreditando no seu ser-capaz-de-fazer a criança que vive com paralisia cerebral pode superar suas limitações, não que as lesões sejam regeneradas, mas ela pode adaptar-se, lançando-se em um projeto de autenticidade, no modo pessoal de ser. Esse desejo materno induz à busca constante por oportunidades que auxiliem na independência da criança/adolescente.

Outro ponto encontrado nos depoimentos é que as mães desejam a independência e autonomia da criança, principalmente pelo medo que possuem da própria morte. O perceber-se como ser finito, leva essas mulheres a angustiarem-se/preocuparem-se não com a sua finitude em si, mas com o futuro da criança/adolescente caso a ausência física da mãe aconteça.

Eu espero que eu consiga dar essa qualidade de vida que ele tem, sempre. Eu me preocupo muito com isso. Às vezes eu digo assim: -Se eu morrer, eu digo para o meu marido, O que tu vai fazer com ele? Ele diz: Eu vou pagar alguém para levar ele para o colégio. Sabe essa parte assim que eu me preocupo às vezes. Com a qualidade de vida dele assim, eu faço tudo isso, por que eu acho que isso acrescenta. Às vezes me dá vontade de pegar e largar tudo, porque eu tô cansada, quase todo o tempo cansada, mas aí eu penso: Bah! Ele precisa fazer todas essas coisas para conseguir ser independente. [...] É isso que eu tenho medo. Tenho medo de tirar alguma atividade dele e que ele regrida assim. Que fique depressivo, que vire criança, sei lá. É isso que eu tenho medo (M2).

O medo da própria morte e, em consequência de deixar a criança sozinha, faz com que as mães enfrentem uma sobrecarga para proporcionarem ao filho as melhores possibilidades existenciais.

Eu espero que eu possa estar aqui para ajudar ela ou que ela esteja curada. Por que se eu vier a morrer primeiro que ela, eu não vou conseguir ir. Eu vou ficar pensando em como ela está. Mas eu espero que ela tenha uma vida normal. [...] Eu espero que alguém um dia ajude ela. Se ela não poder ter eu, que tenha outra pessoa. Por que diz que ninguém fica só no mundo. É por que no caso eu sou assim, os braços e as pernas dela. Eu faço tudo assim enquanto eu estou com ela, por que eu penso assim, quem sabe quanto mais ela cresce mais ela tem a chance de se equilibrar. Por que se eu morrer eu acho que ela não sai mais de dentro de casa, as vezes eu digo para minha mãe que se eu morrer ela não vai mais sair de dentro de casa, [...] Mas eu espero que ela fique bem e que ela fique boa. Que quanto mais ela cresce mais ela consiga se equilibrar e quem sabe ela consiga caminhar. Por que se ela conseguisse se equilibrar ela caminhava sozinha (M3).

Eu espero que ela caminhe, também ela já faz fisioterapia, já para ela caminhar, [...] segurando ela, ela caminha, sozinha que ela não tem firmeza, mas ela faz fisioterapia, ecoterapia, para ela poder caminhar [...] ela

também não enxerga de um olho, ai já fui até no até o Luiz Braille, consegui coloca ela lá, daí depois na segunda feira ela faz fisioterapia visual que eles fazem lá também, para ela poder ver. [...], por que a gente não fica aqui para sempre, para cuida deles, como se fala, por que depois se ela não caminha igual, mesmo tendo feito todos os tratamentos, vai precisa da gente como se diz para vida toda [...] - Então a gente já faz isso para eles irem para esse caminho, para depois não ter que depender dos outros. Que não é a mesma coisa a gente cuida e algum outro cuida (M4).

Na verdade tu fica pensando como é que vai ser, e agora vem aquele pensamento assim: que eu tenho que prepara ele para ele ser independente, por que a gente não tá aqui para o resto da vida (M7).

Assim eu não sei, o único medo que eu tenho dela é essa coisa de colégio, ela tem muita dificuldade de assimilar [...] Se ela for trabalhada, insistida, no caso, se ficar todos os dias insistindo, depois ela aprende e nunca mais se esquece. Mas o problema é que o colégio não é assim [...] Mas eu sei as dificuldades dela, sabe, tanto que a ela (nome) não pega dinheiro, ela não vê hora em relógio normal ela vê só em relógio digital, e ela não tem noção de que falta cinco, falta dez, por que tu acha que eu tenho que me levantar de manhã, ver horário de ônibus, eu trabalho mais que ela, por que se eu não estiver ali na função, eu espero assim que ela vem a superar tudo isso, que ela venha a si. É claro que se ela pudesse fazer uma faculdade seria bom, mas eu espero assim, que ela fique adulta assim, controlando a vida dela. Por que eu não vou durar a vida toda. [...] Eu quero que ela tenha a independência dela. Da cabeça dela. Que ela consiga viver sozinha (M9).

As mães das crianças/adolescentes com paralisia cerebral temem a morte como todo o ser humano, no entanto, temem ainda mais pelo futuro do filho em caso de sua ausência, temem que ele não seja amado, cuidado. “O ser humano teme a morte, contudo teme ainda mais o sofrimento, a dor, o desamparo e a humilhação” (ROSELLÓ, 2009, p.89).

Para se lançar um olhar filosófico sobre o temor da própria morte vivenciado por essas mulheres/mães de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, passa-se a discutir o fenômeno do temor sob três perspectivas: o que se teme, o temer e pelo que se teme.

Para Heidegger (2005a), o que se teme, o temível possui caráter de ameaça. As participantes temem a própria morte, pois temem o ser-no-mundo de seus filhos em sua ausência. Esse caráter de ameaça possui diversas implicações, “o que vem ao encontro possui o modo conjuntural de dano. Ele sempre se mostra dentro de um contexto conjuntural” (HEIDEGGER, 2005a, p.195), o contexto de ser mãe de uma criança/adolescente com necessidades especiais. É a história de vida dessa mulher que a faz temer pela continuidade da vida de seu filho em sua ausência.

Ainda em relação ao que se teme, Heidegger (2005a, p.195) afirma:

O danoso enquanto ameaça não se acha ainda numa proximidade dominável, ele se aproxima. Nesse aproximar-se, o dano se irradia e seus raios apresentam o caráter de ameaça. Esse aproximar-se se aproxima dentro da proximidade. O que, na verdade, pode ser danoso no mais alto grau e até se aproxima continuamente, embora mantendo-se a distância, entranha sua temeridade. É, porém, aproximando-se na proximidade que o danoso ameaça, pois pode chegar ou não. Na aproximação cresce esse fato de poder mas nem sempre chegar. Então dizemos é terrível.

A cada dia vivido o ser humano aproxima-se de sua finitude, ou seja, de sua morte, embora não saiba se ela irá ocorrer hoje ou daqui a cinquenta anos. As participantes do estudo convivem com essa possibilidade de finitude diariamente.

O temer, por sua vez,

libera a ameaça que assim caracterizada se deixa e faz tocar a si mesma. Não se constata primeiro um mal futuro para a seguir temer. O temer também não constata primeiro o que se aproxima mas, em sua temeridade, já o descobriu previamente. É temendo que o temor pode ter claro para si o temível, esclarecendo-o. A circunvisão vê o temível por já estar na disposição do temor. Como possibilidade adormecida do ser-no-mundo disposto, o temer é “temerosidade” e, como tal, já abriu o mundo para que o temível dele possa se aproximar. A própria possibilidade de aproximação é liberada pela espacialidade essencialmente existencial do ser-no-mundo (HEIDEGGER, 2005a, p.195-196).

Pelo que se teme “apenas o ente em que, sendo, está em jogo seu próprio ser, pode temer. O temer abre esse ente no conjunto de seus perigos, no abandono a si mesmo”, diz Heidegger (2005a, p.196). Apenas o ser que vive a situação de ter e amar um filho com paralisia cerebral pode ter a noção do temor que se tem quando consegue se perceber como um ser finito. Por estarem conscientes das limitações das crianças/adolescentes essas mães temem por seu futuro.

No entanto, a angústia causada por esse temor que essas mães vivenciam fez com que elas redefinissem sua forma de ser-no-mundo, adotando uma atitude autêntica. O temor vivido no dia-a-dia faz com que essas mães busquem constantemente, novas formas de cuidar de seus filhos, almejando que eles alcancem o máximo de autonomia.

As mães não temem por elas, temem por seus filhos, o que significa temer em lugar do outro. No dizer de Heidegger (2005a, p.196),

na maior parte das vezes, nós tememos em lugar do outro justamente quando ele não teme e audaciosamente enfrenta o que o ameaça. Temer em lugar de [...] é um modo de disposição junto com os outros mas não necessariamente um temer junto com ou mesmo temer convivendo com.

As mães temem em lugar do outro, não que não temam por si, mas temem pelo filho, pelo futuro do filho com a sua ausência. A criança/adolescente pode, muitas vezes, não ter a

noção de como seria sua vida sem a mãe, sua principal cuidadora. Os depoimentos anteriores revelam temores concretos em relação a sua finitude, as participantes temem e se preocupam em relação a quem cuidará de seus filhos, se ele conseguirá se autocuidar, temem até por sua vida social.

A preocupação que as mães possuem com o existir da criança/adolescente com paralisia cerebral as acompanhará durante toda a sua existência. Isso ocorre porque o sentimento de preocupação é um sentimento que faz parte do homem durante toda a sua existência (HEIDEGGER, 1993; MOTTA, 1997). E por temerem pelo futuro de seus filhos, as mães dedicam-se de forma quase incansável ao cuidado à criança/adolescente, o que as leva, muitas vezes, a uma sobrecarga física e psicológica. Ao serem questionadas sobre quem cuida da criança/adolescente relataram ser as principais cuidadoras e, muitas vezes, realizam essa “tarefa” sozinhas, como se observa nas falas a seguir:

Só eu para cuidar dela (M8).

Sempre foi só eu (M11).

A sociedade ocidental, culturalmente, determina que a mulher seja a provedora de cuidados no ambiente familiar; é ela quem assume, na maior parte das vezes, o cuidado à criança com necessidades especiais (NEVES; CABRAL, 2008). Algumas mães relatam que recebem ajuda, de uma forma muito pontual, da família extensiva como se constata nos depoimentos a seguir:

Sou só eu [...] Assim, se eu precisar sair e pedir para alguém ficar, ninguém se recusa. [...] Tia, vó (M2).

Sou só eu, mas antes eu tinha minha mãe para fazer as coisas, mas agora ela esta trabalhando daí então tenho que fazer [...] A minha mãe que fica com ela para eu fazer o estágio. Mas mesmo assim eu tenho que pagar. Por que a minha mãe não tem muita paciência com ela (M3).

Muito raramente, se eu precisar deixar ela com alguém, eu deixo, ou com a minha mãe ou com a mãe do meu marido, são as duas pessoas mais próximas que eu peço ajuda e fico descansada (M5).

As participantes relatam que quando necessitam realizar alguma tarefa e não podem levar a criança/adolescente junto, solicitam a algum familiar que fique com a criança/adolescente, no entanto, essa ajuda recebida parece distanciar-se do que se espera quando se precisa compartilhar o cuidado de alguém. Quando se trata do cuidado de crianças

com necessidades especiais é fundamental que ocorra uma “divisão” da responsabilidade com o cuidado, para que o cuidador principal, no caso, a mãe, não sofra sobrecarga.

As mães/cuidadoras de crianças com necessidades especiais vivem em constante sofrimento, estresse que lhes compromete a saúde, e a rede social de apoio, muitas vezes, fica reduzida à própria rede familiar (NEVES; CABRAL, 2008).

As M2 e M5, durante as observações, demonstraram sobrecarga muito grande de afazeres e responsabilidades por não possuírem outras pessoas com quem compartilhem o cuidado à criança/adolescente.

Para a M2, um pouco de sua sobrecarga deve-se ao fato de que as redes de apoio são eventuais, muitas vezes por falta de preparo para o cuidado, gerando receio de responsabilizar-se pela criança/adolescente:

Assim, tu não tem ninguém para te dizer, deixa comigo. Claro que se eu precisar é lógico, eu sei que eu posso deixar. [...] Não é que nem o meu outro que fica sozinho se vira [...] então, eles tem medo, sei lá não sei. Eu acho assim, que às vezes faz falta ter um lugar para deixar eles assim sabe, e tu ficares tranquila e ter um alívio (M2).

Cabe salientar que no caso do Ad2, mesmo no turno em que ele frequenta a “escola” (não a rede regular de ensino) a mãe fica na instituição, pois esse local é muito distante da sua casa (aproximadamente uma hora e trinta minutos de ônibus), além do tempo, ir para casa seria muito dispendioso, porque é necessário pegar dois ônibus para chegar e para voltar. A mãe relata que algumas vezes utiliza esse horário para pagar contas ou realizar alguma volta no centro da cidade.

Constata-se que as redes de apoio social indispensáveis para as crianças/adolescentes estão, por vezes, muito distantes do domicílio, e a falta de recursos das famílias gera sobrecarga para as mães, em relação ao tempo de deslocamento casa/escola, utilização de transporte coletivo adaptado para cadeirantes, e a acessibilidade.

A figura paterna também apareceu como alguém que auxilia no cuidado, no entanto não é um cuidado muito direto, o pai é considerado o provedor do sustento familiar:

Sou eu que cuido. Não tenho ajuda de ninguém [...]. O único que me ajuda é o pai, mas ele tem que trabalhar (M 7).

Essa perspectiva de que o Pai é considerado o provedor do sustento familiar e por isso não se encontra constantemente no cuidado direto à criança/adolescente também foi

encontrado em outros estudos (MILBRATH et al., 2008; MILBRATH, 2008). No entanto, a participação do pai no que se refere à distribuição das tarefas do dia-a-dia da casa é um aspecto considerado muito importante para o equilíbrio familiar, principalmente com o nascimento dos filhos (DESSEN, OLIVEIRA, 2013).

A figura paterna tem relevância quando o pai assume, de forma colaborativa, o cuidado da criança, considerando-se que suas atitudes costumam servir de modelo para os demais membros da família e amenizam a sobrecarga materna (DESSEN, BRAZ; 2000; SILVA, DESSEN; 2001; 2006; VASCONCELOS et al., 2006). A (re)organização da família fica mais fácil quando ocorre o apoio mútuo entre o casal, pais da criança (ARAÚJO; 2002). Segundo Milbrath (2008), o apoio que a mãe/cuidadora recebe do pai da criança/adolescente com paralisia cerebral auxilia na (re)organização da família para cuidar de uma criança com necessidades especiais.

Cabe ressaltar que os pais mostram maior dificuldade do que as mães em encarar o tornar-se pai de uma criança com necessidades especiais, principalmente aquelas com diagnóstico de paralisia cerebral que apresentam necessidades consideradas crônicas (ARAÚJO; 2002). A mulher, diferentemente do homem, é considerada uma cuidadora por excelência (WALDOW, 1998) e, sendo assim, é ela quem costuma assumir a responsabilidade de tornar-se o cuidador principal. No entanto, ser o cuidador principal exige quase que uma exclusividade e, por conseguinte, uma abdicação de outros compromissos da vida social.

A família extensiva também apareceu como cuidadora:

Bom agora eu recebo todas as ajudas possíveis, antes de eu trabalhar antes de nós te a padaria, eu ficava muito mais tempo com ele, eu cheguei até fica um ano eu passei dentro da sala de aula com ele, eu ia para o colégio com ele, eu escrevia para ele, eu fazia prova com ele, eu fiquei literalmente dentro da sala de aula com ele, estudava com ele [...]Sou eu que cuido, mas sempre recebi ajuda, [...] do pai, dos avós [...]a mãe e a vó(nome) paterna, elas ficam, ou uma ou outra sempre tá junto com ele, só quando ele tá para o colégio que não (M1).

Eu é que cuido. Quando eu vou para o médico, coisa assim a minha irmã que fica com ela, para ir no médico essa coisa (M4)

Sou eu que cuido dele e, só a minha mãe no caso me ajuda (M6).

Sou eu que cuido, mas a minha mãe ficava com ela se eu precisasse, até por que quando eu vim para cá eu morava no pátio da mãe, faz sete anos que eu moro aqui e até então eu morava nos fundos do pátio da mãe, então sempre ela estava na volta assim, se eu precisasse sair ou se precisasse fazer algum trabalho assim, ela sempre estava ali (M9).

Se eu preciso sai eu deixo com o meu marido quando ele tá em casa [...] quando ele era menor que a gente ia para Porto Alegre era o meu marido que me ajudava, meu marido me ajudou muito com ele, isso não resta dívida, agora não, ele tá com 80 anos não pode nem com ele quando mais com o (nome). É, mas sempre quem me ajudo com o (nome) [...] nós passamos muito trabalho com ele, eu e o meu marido (M10).

Percebe-se que a mãe é considerada a primeira e principal cuidadora da criança. Entretanto, as participantes mencionaram que, para enfrentar e superar as dificuldades com que se depararam, contaram com redes de apoio, destacando a família extensiva como a principal fonte de suporte e adaptação.

Em estudo desenvolvido com o intuito de conhecer o processo de cuidado a crianças com necessidades especiais de saúde no domicílio, os autores encontraram em seus resultados que, geralmente, o cuidado à criança encontra-se vinculado aos pais, avós e familiares muito próximos (SILVEIRA, NEVES; 2012). Segundo Moraes e Cabral (2012), as redes sociais são estruturas coletivas que auxiliam a construir a autonomia de seus sujeitos. Sob essa perspectiva evidencia-se que a família representa o elo capaz de redefinir a sua estrutura, organização e é o suporte construtivo de uma rede de apoio à mulher-mãe que assumiu a função de cuidadora, considerando-se que sua situação requer compreensão por parte de todos os integrantes da família e membros de suas relações sociais.

Várias são as pessoas que devem oferecer suporte à mãe e à família como um todo, dentre as quais destacam-se os avós, tios, primos, amigos, companheiros, vizinhos, professores e profissionais de saúde (DESSEN; BRAZ, 2000; VASCONCELOS; LIRA; LIMA, 2006). As pessoas que compõem a rede social de apoio e as funções que exercem junto à família, mudam de acordo com o contexto social, cultural, financeiro, histórico e o estágio de desenvolvimento de cada indivíduo e da família, enquanto grupo (SILVA, DESSEN; 2001).

Essa rede de apoio é considerada imprescindível pelas famílias. Além disso, alguns estudos comprovaram que os pais compreendem a família como primeira rede de apoio, enfocando, principalmente, a figura dos avós (VASCONCELOS; LIRA; LIMA, 2006). Já, segundo um estudo anterior (DESSEN, BRAZ; 2000), as mães apontaram o suporte do marido/companheiro como o principal dentre os apoios recebidos; em segundo lugar, o de suas próprias mães, deixando o apoio de amigos e de outros membros da família, em terceiro lugar, mas também importante.

O benefício recebido do governo também foi relatado por duas Mães como uma ajuda recebida para cuidar da criança/adolescente:

Só recebo o benefício, aquela auxílio doença (M4).

Eu recebo LOAS²⁴ (M5).

Torna-se importante salientar que nenhuma das participantes do estudo referiu-se aos profissionais da saúde, ou a um serviço de saúde como uma rede de apoio. Essa situação também foi encontrada em outra pesquisa realizada com famílias de crianças com paralisia cerebral (MILBRATH, 2008).

Em sua dissertação, Pieszak (2012) relata que as famílias de crianças com necessidades especiais de saúde encontram muitas situações que dificultam a acessibilidade aos serviços de saúde. A lacuna encontrada no que concerne ao apoio recebido pela família, por parte da equipe de saúde, demonstra que a interação entre ambos é fruto de um fraco elo, que aparentemente é formado no período em que se presta assistência e é automaticamente desfeito quando essa assistência direta não está sendo utilizada.

A falta de vínculo contrapõe-se ao que se espera da atenção básica, pois ela é considerada um serviço peculiar que deveria ser fundado em uma intensa relação interpessoal dependente do estabelecimento de vínculo entre os envolvidos para a eficácia do cuidado (RODRIGUES, LIMA, RONCALLI; 2008). Essa situação retrata, possivelmente, o modelo da assistência primária, o qual ainda se encontra submetido, na prática, ao modelo biomédico. Esse modelo é centrado na concepção médico-curativa e minimiza a relevância da atenção integral ao ser humano.

Segundo Milbrath (2008), a ausência de encontrar nos serviços de saúde uma rede de apoio pode significar o distanciamento existente entre esses serviços e as famílias, inviabilizando uma atenção integral à família. Segundo Rodrigues, Lima, Roncalli (2008), o foco da atenção básica, com ênfase na estratégia de saúde da família, deveria estar centrado na família, compreendendo-a em seu ambiente físico e social, criando uma relação com laços fortes de confiança, credibilidade e cuidado.

²⁴ LOAS: Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC-LOAS, é um benefício da assistência social, integrante do Sistema Único da Assistência Social – SUAS, pago pelo Governo Federal, que permite o acesso de idosos e pessoas com deficiência às condições mínimas de uma vida digna (BRASIL, 2013).

Desse modo, reitera-se que a presença da equipe de saúde, como rede de apoio, auxiliaria a família no processo de adaptação em relação ao nascimento e ao cuidado à criança/adolescente com paralisia cerebral.

No desdobrar de todo o cuidado, as mães relatam o cuidado do dia-a-dia. A mãe é considerada a principal cuidadora do filho quando esse vive com paralisia cerebral e considerando-se que é ela quem cuida de seu filho, desejando que ele tenha independência/autonomia, dialogou-se com as participantes deste estudo a fim de se conhecer como é para elas cuidar de uma criança/adolescente com paralisia cerebral.

Em casa assim, quando eu to em casa eu tento entreter ela. É que assim ela não gosta de ficar em casa, ela gosta sempre de estar na rua. [...] eu adoro estar na rua eu vivo na rua. [...] Então a gente tá sempre na rua. [...] Ela gosta de ver filme, ela gosta de passear, que nem qualquer criança da idade dela (M3).

Para mim é a mesma coisa que cuidar de outra criançinha, a mesma coisa não é, por que ela não caminha, mas é a mesma coisa que outras. Ela fala, até de mais assim, ela entende, ela é muito esperta, é a única coisa é por que ela não caminha, só, para mim é normal assim (M4).

Ah! Para mim é muito fácil, ele é muito fácil, ele é uma criança inteligente, ele é do bem, assim sabe, ele é bem tranquilo, acho que não tem diferença, ele é uma criança assim espontânea, só que é um pouco preguiçoso, para ir para aula, mas no sábado ele acorda 7:30 para vê televisão, ele diz: Olha mãe como eu acordei bem (M6).

Algumas das mães relatam que cuidar do filho com necessidades especiais é similar ao cuidado de qualquer criança. As M 3 e 4 narram que o cuidar de seus filhos é como cuidar de qualquer criança, na mesma faixa etária, e provavelmente, para elas, toda a criança seja cuidada da mesma forma. A M 6 relata que cuidar do seu filho é fácil porque ele é uma criança muito tranquila. A facilidade percebida por essas mães para cuidar de seus filhos pode estar associada à história de vida dessas mulheres e crianças. Essas mães já passaram por uma série de situações extremamente estressantes como a internação de seu filho na UTI neonatal, logo após o nascimento; a descoberta de um diagnóstico complexo e de prognóstico obscuro. Todas essas dificuldades vividas fazem-nas perceber que no presente o cuidado à criança está facilitado.

A M8 relata que o cuidado a criança/adolescente fica mais facilitado com o tempo. No início, quando a criança é pequena e depende mais da mãe, e ela ainda não tem certa “prática”

com os cuidados específicos em relação às necessidades especiais da criança, o cuidar é mais difícil, como se observa na fala a seguir:

Agora assim ela é bem independente ela faz quase tudo completamente sozinha, toma banho, escova dente, assim eu sempre dou uma olhada, tem que dá uma olhada [...] Mas ela é bem independente não gosta que façam as coisas para ela, ela gosta de fazer, ela faz tudo [...] isso agora, porque antes, quando ela era pequena foi mais difícil (M8).

O ato de cuidar de uma criança, um filho, é algo complexo e singular para cada cuidador. Esse ato não pode ser visto apenas como uma ação isolada de quem cuida, mas deve ser compreendido como resultante de diversos fatores — a cultura, as crenças as vivências do cuidador que, no momento de prestar o cuidado, deságuam na mesma direção, formando o processo de cuidar. O cuidado prestado à criança é, portanto, a expressão do ser interior dos pais (MILBRATH, 2008).

Outras participantes, no entanto, relatam uma ampla dificuldade para prestar o cuidado à criança, como se observa nas falas a seguir:

É muito difícil cuidar dele. Toda criança é difícil. Eu sei que o meu outro também me deu o que fazer [...] mas ele vai depender toda vida de mim e isso me preocupa muito [...] E tudo que eu vou fazer, eu tenho que pensar primeiro nele. Se eu vou sair eu tenho que pensar primeiro o que eu vou fazer com ele. [...] eu acabei ficando doente por causa disso [...] porque foi é muito cansativo [...] (M 2).

A M2 expressa o cansaço vivido por essa mulher para cuidar de seu filho e relata sentir-se doente devido à sobrecarga, tanto física quanto psicológica vivida.

O banho é referido como um “terror” por M2. Uma mãe espera dar banho no filho quando ele é criança, mas não imagina que terá que realizar essa tarefa quando ele tiver quinze anos. A M2 considera o momento do banho uma verdadeira tortura para ela, o que a faz solicitar ajuda ao pai da criança.

E a questão do banho, assim, chegou a um ponto que eu chamei o meu marido (pai) e disse como é que eu vou dar banho nesse guri desse tamanho, porque eu tomo banho junto, mas eu ainda dou, eu disse assim: “tu tens que toma conta pelo menos disso”, [...] ai ele deu uma encarada, mas ele podendo se escapar ele se escapa. Mas agora tá mais light, mas isso aí para mim era torturante chegava a hora do banho e para mim era um terror, e ainda ele tem incontinência urinária, então, quer dizer que o banho é obrigatório, então agora tá mais tranquilo tá indo bem.[...] porque olha essas andanças aí cansam a gente. Porque assim eu não tenho a esperança

que ele se alfabetize mas que ele consiga fazer o que ele não tá conseguindo até agora, que é se vestir, tomar banho [...] Qualquer coisa que me disser assim que seja bom para ele eu vou atrás (M 2).

Outro ponto que merece destaque nesse depoimento é a frase “*Qualquer coisa que me disser assim que seja bom para ele eu vou atrás*”. Essas mães buscam constantemente tratamentos, tudo o que possa auxiliar a criança/adolescente no desenvolvimento de sua autonomia.

Tu não pode te desligar nunca [...] É muito complicado. [...] Então é bem corrido o dia com ela. [...] tu tem conciliar, fisioterapia com escola, aí tem que ter um tempo também, que aí ela quer sair, quer passear. Então é tudo cronometrado. Tem que cronometrar o tempo sempre ao teu favor, se não tu acaba não conseguindo cumprir os teus horários. As vezes ela reclama muito disso. [...] Só que se eu não sair com ela naquele horário eu me atraso e então não tem como tu não sair com ela naquele horário. Então ela reclama disso, de ter que deixar de fazer o que gosta para fazer a fisioterapia. Mas é tranquilo, ela já se acostumou. Então da para conciliar tudo, às vezes aperta um pouquinho ali e aqui, mas dá para fazer tudo (M5).

No depoimento da M5, e também no depoimento da M2, pode-se perceber que muito da sobrecarga materna deve-se à quantidade de terapias que a criança realiza. A necessidade de realizar esses tratamentos que são quase que diários leva a criança e, em consequência, a mãe a ter muitos afazeres. A M5 diz “tudo é cronometrado” para relatar a “correria” do dia-a-dia da criança/adolescente com paralisia cerebral.

O dia-a-dia dessas mães gira em torno do tratamento do filho, buscando possibilitar, potencializar ao máximo o seu crescimento e o desenvolvimento, para atingir o maior grau de independência/autonomia. O cuidado diário se torna mais difícil pelas complicações clínicas, pelos problemas nos movimentos e atrasos no desenvolvimento (ANDERSON, 2007).

Outro ponto encontrado foi a “dificuldade” em relação à corporeidade do ser criança/adolescente com paralisia cerebral com o adolecer desses jovens, considerando-se que a adolescência é compreendida como um período em que o adolescente se torna protagonista na construção de seu processo de vida pessoal e coletivo, o que lhe confere um potencial de autonomia, independência e responsabilidade social (RAMOS, 2001; CAUDURO; MOTTA, 2012). É um período de transformações corporais que ocorrem paralelamente à formação da identidade, em que as descobertas são vividas de maneira intensa (CARONI; GROSSMAN, 2012).

Agora que ele está crescendo, eu tenho mais preocupações, sabe mais preocupações, assim, no sentido de que ele está com 12 anos, então o que acontece, é que o corpo dele tá mudando muito, e isso era muito fácil, qualquer pessoa podia levar ele no banheiro, sem problema. [...] eu digo para ele filho não pede para qualquer pessoa te levar no banheiro, não dá mais para mim te leva no banheiro feminino, [...].ele tá passando de uma fase para outra, então a gente sabe que essas coisas vão mudando, o corpo o hormônio vai tudo, tá tudo em fusão, confusão na verdade [...]eu me preocupo, também, [...] ele vai para o colégio, mas ele não consegue fazer as mesmas coisas que os outros meninos fazem; não pode jogar bola, não pode correr e eu tenho muito medo que ele fique deprimido, por isso sabe. Eu tento conversar assim com ele, as vezes eu acho que o ele é muito melhor resolvido que eu, ele é bem resolvido. (M1)

A M1 revela, em seu depoimento, o aumento do sentimento de preocupação com a C1 devido à gama de mudanças que ele tem vivenciado no processo de adolecer, compreendido como uma etapa no processo de crescimento e desenvolvimento humano, em que ocorrem modificações rápidas e importantes nos corpos das crianças. Nessa fase, também são estabelecidas novas relações, novos modos de pensar, agir, de existir no mundo (BASTOS; DESLANDES, 2005; 2009; RESTA; MILBRATH; MOTTA, 2012).

A adolescência deve ser considerada não apenas uma simples adaptação às modificações corporais, mas, também, uma importante fase no ciclo existencial do ser, no qual se exige uma tomada de posição social, familiar, sexual perante os membros dos grupos a que pertence (BERETTA et al., 2011).

O adolecer é percebido como uma das etapas do processo de crescimento e desenvolvimento humano, em que são observadas rápidas e substanciais mudanças na vida e nos corpos desses adolescentes, abrangendo: crescimento de estatura, surgimento de novas formas físicas e estéticas; transformações no funcionamento do organismo, construção de novas relações intersubjetivas; manifestações peculiares de novos sentimentos, modos de pensar e se comportar, que se refletem em novas identidades e inserções no mundo interno e externo à família (MANDÚ, 2001; BERETTA et al., 2011).

A Mãe, ao falar sobre a necessidade do uso do banheiro fora de casa, revela duas situações: uma que criança passa a ser adolescente demandando outros cuidados, e a outra, em relação à vulnerabilidade que pode estar exposto ao solicitar auxílio de pessoas desconhecidas.

A preocupação da Mãe tem fundamento, considerando-se que estudos têm mostrado que as crianças/adolescentes com necessidades especiais estão mais fragilizadas em relação a

sofrer assédio e/ou abuso sexual (BASTOS; DESLANDES, 2005, 2009; SOARES; MOREIRA; MONTEIRO, 2008).

Outra questão abordada é a inserção social da criança/adolescente, pois algumas das atividades realizadas por seus pares (meninos da sua faixa etária) não fazem parte do seu dia-a-dia. Entretanto, a Mãe acrescenta que o percebe “*bem resolvido*” em relação as suas possibilidades e às limitações existenciais. Acredita-se que essa criança/adolescente pode ter adotado uma atitude autêntica, compreendendo-se como um ser com potencialidades e limitações, as quais habilitam o seu ser-capaz-de-fazer e o seu poder-ser em infinitas possibilidades.

A preocupação materna em relação à interação social de seu filho é muito pertinente, porque ser-no-mundo é também ser-no-mundo-com-os-outros. Além disso, o processo de adolecer possui componentes sociais, e as marcas sociais desse processo fundam-se na história familiar e de socialização, nas relações vividas, e em outros tantos elementos que dão contorno à maneira de ser-no-mundo (RAMOS, 2001). Essa situação é reafirmada por Heidegger (2005a, p.169) quando aborda a questão da relação do ser com os outros:

Os outros, [...] são aqueles [...] que na maior parte das vezes, ninguém se diferencia propriamente, entre os quais também se está. [...] O “com” é uma determinação da pré-sença. O “também” significa a igualdade no ser enquanto ser-no-mundo que se ocupa dentro de uma circunvisão. [...] Na base desse ser-no-mundo determinado pelo com, o mundo é sempre mundo compartilhado com os outros. O mundo da presença é mundo compartilhado. O ser-em é ser-com os outros.

O ser-no-mundo-com-os-outros (convívio com outros adolescentes da mesma faixa etária) juntamente com o florescer da sexualidade também foi citado nas falas a seguir:

Cuidar dela, como vou dizer, ela é minha única filha, então eu só cuidei de uma criança com necessidades especiais e para mim isso é normal.[...] me preocupa, o fato dela ser uma mulher, bonita, [...] sai com as amigas para as festas, e eu tenho medo, porque [...] esses guris, não querem nada com nada [...] e apesar dela ser bonita ela é diferente das outras gurias [...] então eu tenho medo dela se magoar [...] outra coisa ela não se arruma sozinha, todos os dias eu levanto e arrumo o cabelo dela, pinto ela para ela ir trabalhar (M9).

Eu não acho difícil mas eu fico triste em ter que fazer coisas com ela [...] como pentear, depilar. É difícil. Mas não é sacrificante.. [...] Ela me fala em namorar em ir para balada. Eu fico apavorada, [...] preciso de ajuda, [...] como é que eu vou deixar? Ela tem uma mentalidade perfeita, ela quer tudo que todo mundo quer, ela é normal nesse sentido, então é difícil de lidar com essa situação [...] De festa, de namoro [...] eu não sei se ela vai conseguir namorar [...]. Ela é muito bonita só que ela tem dificuldade

[...] eu tenho medo do futuro. Por que ela quer as coisas ela me cobra as coisas. Ela quer sair com as amigas. E aí eu faço o que? (M11).

Os depoimentos demonstram a preocupação das mães com o adolecer de seus filhos, a preocupação com o florescer da sexualidade vivenciada por eles. Elas citam modificações nos corpos, nas vontades e desejos deles, e expressam o medo de que suas filhas possam se magoar ao vivenciarem as possibilidades do processo de adolecer, ao frequentarem festas, baladas, relacionamentos afetivos.

Os pais, de maneira geral, temem por seus filhos quando estes entram na adolescência, porque a adolescência é associada a práticas de risco, relacionamentos transitórios, irresponsabilidade e vitimização (SOARES; MOREIRA; MONTEIRO, 2008). Nesse sentido, os pais de adolescentes com necessidades especiais vivenciam, além desse temor, o receio de os filhos não serem aceitos pelo grupo social ao qual irão se inserir. As mães temem que seus filhos sofram preconceito por serem diferentes, pelo menos diferentes do padrão de corpo considerado perfeito, ideal, aceito pela sociedade, pela sociedade.

A preocupação com o corpo é um tema muito presente na adolescência. Nesse período, muitas vezes o jovem se compara aos estereótipos de corpo retratado pelos meios de comunicação. Ao realizarem essa comparação as crianças/adolescentes com paralisia cerebral podem, muitas vezes, começar a se perceber diferentes (HAMMAR et al., 2009).

A maneira como a pessoa se vê física e emocionalmente, e o modo com que é tratada pelo grupo ao qual pertence, na adolescência, tem grande importância e contribui para a formação de sua identidade adulta (FREITAS, DIAS; 2010).

Conforme Bernard (1995),

a sociedade contribui para reforçar com seus tabus sobre o corpo, [...] de modelos culturais de corpo ideal pela moda, os costumes e os meios de comunicação de massa (imprensa, rádio, televisão, cinema), brevemente, pela publicidade e propaganda. É assim que se infiltra, se insinua insidiosamente na consciência do jovem [...]. Aqui o corpo não é, portanto, mais somente a presa de um olhar paternal, castrador, [...] mas objeto de um julgamento social que lhe impõe [...] suas próprias normas de desenvolvimento (BERNARD, 1995).

De acordo com Bernard (1995), o corpo passa a ser um objeto de julgamento social, e essa situação se agrava durante a adolescência. É esse errôneo julgamento social que faz com que as mães temam tanto por seus filhos, pois eles não se enquadram no padrão de corpo criado por essa sociedade cujos padrões estéticos buscam apenas normativizar e padronizar o ser.

O imaginário social que envolve o adolescente com necessidades especiais, muitas vezes colabora para a criação de uma visão estigmatizante e limitante pautada em valores, crenças, e expectativas sociais que o traduzem como um ser incapaz, frágil e vulnerável. O fator de risco ressaltado no caso desses jovens se retroalimenta do pressuposto de que o ser com necessidades especiais é um ser incompleto que deve ser cuidado, disciplinado e protegido (SOARES; MOREIRA; MONTEIRO, 2008).

4.2 Compreendendo o modo de ser criança/adolescente

A categoria **Compreendendo o modo de ser criança/adolescente** contempla as seguintes subcategorias:

4.2.1 O modo de ser da criança/adolescente no mundo

4.2.2 Compreendendo o processo de saúde e de doença

4.2.2.1 Ser saudável “é ser feliz²⁵”

4.2.2.2 Doença: quando o ser “não pode fazer nada²⁶”

4.2.3 A repercussão do cuidado no modo de ser-no-mundo da criança/adolescente com paralisia cerebral

4.2.3.1 A autopercepção da criança/adolescente em relação ao sentir-se saudável ou doente

4.2.3.2 “Eu quero”: projetos de um futuro

4.2.1 O modo de ser da criança/adolescente no mundo

Descrever o mundo fenomenologicamente significa mostrar como ocorre a fixação do ser dentro do mundo, ou seja, “ ‘mundanidade’ é um conceito ontológico e significa a estrutura de um momento constitutivo do ser-no-mundo” (HEIDEGGER, 2005a, p.104).

Considera-se que a construção do ser inicia-se como um projeto de futuro, antes da concepção, no imaginário dos pais. Com o nascimento o ser manifesta-se como pre-sença expressa como corpo. Por meio da corporeidade vão se tecendo as relações que constituem o ser. A partir dessa tessitura das relações constitui-se a corporeidade, ou seja, o ser se estabelece no mundo na relação com o outro.

A criança, ao se relacionar com os pais e depois com outros ambientes sociais, vai se constituindo, construindo sua identidade e sua autoimagem. Cada relação que a criança estabelece exerce determinada influência na sua forma de ser-no-mundo. Isso provavelmente ocorra porque “a própria mundanidade pode modificar-se e transformar-se, cada vez, no conjunto de estruturas de ‘mundos’ particulares, embora inclua em si o a *priori* da mundanidade em geral” (HEIDEGGER, 2005a, p.105).

²⁵Fala do participante Ad3.

²⁶Fala do Participante Ad9.

O modo de ser-no-mundo não é uma construção estática; indica o movimento do acontecer da história vivida por cada ser no decorrer de sua existência como ser-aí, como presença (PAULA; CABRAL; SOUZA, 2009).

Nessa perspectiva de mundo, busca-se a compreensão do ser criança/adolescente com paralisia cerebral sobre o seu mundo vivido, na sua cotidianidade. O ser criança/adolescente, em seu cotidiano, promulga quem/como é, e o que ele é (PAULA, CABRAL, SOUZA; 2009). Algumas crianças/adolescentes quando questionadas sobre o seu dia-a-dia revelaram sua agenda com muitos compromissos e terapias:

Brinco, olho TV, vou para o colégio de tarde, vou no balé duas vezes por semana, faço fisioterapia (Ad 3).

Cada dia tem uma coisa de manhã e, de tarde vou para o colégio (C4).

Segunda eu tenho ecoterapia às duas da tarde, terça-feira eu fico no colégio o dia inteiro [...] na quarta tem piscina [...] na quinta estou de folga [...] mas pela manhã tenho aula e, sexta eu tenho fisioterapia (C7)

Agora eu estou de férias, semana passada foi minha formatura [...] eu tinha aula de manhã, agora eu me formei, e tem dias que eu faço fisioterapia, tem também piscina, e também tem as aulas de apoio (psicopedagoga) (Ad 11).

Com os depoimentos anteriores é possível perceber que essas crianças/adolescentes mantêm uma série de atividades. Muitas vezes, em decorrência da correria do mundo atual pode-se perceber crianças sobrecarregadas de compromissos (escola, aula de língua estrangeira, dança, futebol, etc...) que não possuem tempo para serem crianças, ou seja, para brincar. As crianças/adolescentes com paralisia cerebral possuem uma gama de terapias e tratamentos que necessitam realizar diariamente (ZANON, BATISTA; 2012)

Embora o mundo globalizado faça pressão (ou tenha grande influência) na vida das crianças/adolescentes para que realizem o máximo de atividades possíveis, pensando, muitas vezes, em uma inserção no competitivo mercado de trabalho, percebe-se que as atividades das crianças/adolescentes com paralisia cerebral, além de buscarem estimulá-las a alcançar o máximo de todo seu ser-capaz-de-fazer, também, atuam para impedir a atrofia muscular.

Essas terapias colocam à disposição dos indivíduos que as realizam novas ferramentas que fornecem e agilizam a comunicação, a mobilidade, o trabalho, o lazer, os cuidados pessoais e com a saúde, permitindo-lhe ampliar as habilidades para vivenciar o dia-a-dia (BORTAGARAI, RAMOS; 2012). Existe a necessidade constante da realização dessas atividades por parte das crianças/adolescentes com paralisia cerebral. O que as leva ao

cumprimento dessa gama de atividades é um motivo distinto daquele que leva as crianças que têm o dito desenvolvimento dentro do esperado, porque o prejuízo na qualidade de vida é diferente quando se compara, por exemplo, não fazer aula de inglês com o não realizar fisioterapia motora.

Mesmo assim, as crianças/adolescentes com paralisia cerebral sofrem a mesma pressão ou uma pressão maior ainda da sociedade para atingir determinado padrão (estipulado), pois ela necessita realizar um esforço muito maior para conseguir, por exemplo, ingressar no mercado de trabalho.

A necessidade de ser independente, agregada à ideia de não precisar do outro, gera preocupação nas famílias, o que as faz buscar, constantemente, ações que potencializem a autonomia de seus filhos, considerando-se que essas crianças/adolescentes precisarão despender maior esforço para atingir determinado patamar. Nesse sentido, são expostas a atividades, a fim de obter as mesmas oportunidades que as outras.

Cabe ressaltar que pesquisas têm comprovado que a família pode ser um obstáculo ou um facilitador no processo de aquisição de novas habilidades por parte das crianças em especial as crianças com Paralisia Cerebral (ANDRADE et al., 2011; MADEIRA, CARVALHO, ASSIS; 2013). Para esses autores, a criança tem seu processo de desenvolvimento prejudicado quando a família proporciona apenas alternativas restritas ao lazer e à cultura.

Em relação a essa gama de atividades algumas crianças/adolescentes dizem sentir-se cansadas:

Às vezes quero fica dormindo até o meio-dia, mas não dá (Ad3).

Isso cansa (C4).

Tenho sempre uma coisa para fazer e às vezes fico cansada (Ad8).

É possível perceber — além do cansaço que dizem sentir em decorrência da sobrecarga de afazeres — nas suas falas desse depoentes, que as necessidades especiais existentes não são compreendidas como limitações que impossibilitem o viver do dia-a-dia. As necessidades especiais que possuem estão tão agregadas ao seu ser, ou seja, constituem sua condição existencial que em nenhum momento as percebem como limitações para o seu existir no mundo, conforme se observa nos depoimentos a seguir:

Eu levanto, tomo café [...] às vezes eu estudo, às vezes vou para o computador [...] aí eu almoço, aí de tarde vou para o colégio (C1).

Quando eu acordo a primeira coisa é pegar o papagaio e aí eu faço xixi, aí depois eu lavo o rosto e depois eu faço a minha higiene e espero o carro (da prefeitura) chegar (C7).

Eu acordo, eu tomo banho, tomo café (Ad9).

Meu dia é bom. Levanto de manhã escuto música, de tarde tomo meu mate, olho as minhas novelas (Ad 10).

Nos depoimentos é fundamental destacar algumas expressões “*eu levanto*”, “*eu faço a minha higiene*”. Quando se utiliza o pronome pessoal “eu” pensa-se que o indivíduo/sujeito que realiza a ação é o “eu”. No entanto, conforme informações da mãe, a C7 não consegue realizar essas atividades sem o auxílio de uma pessoa.

A C1 fala de forma similar em relação ao seu dia-a-dia no colégio:

Às 4 horas é o recreio, aí eu tomo um todinho, aí eu subo de novo para a sala. (C1).

Novamente o “eu” é descrito como o sujeito que realiza a ação, no entanto, para chegar à sala de aula é necessário subir dois andares de rampas, não tem elevador, e a C1 não consegue movimentar-se sozinha na cadeira de rodas (fato constatado durante as observações). Ao perguntar-lhe quem a auxilia na locomoção obteve-se a seguinte resposta:

Quem me desce às vezes é o meu irmão, às vezes é o monitor da escola (C1).

Ao proferir essa frase apresenta uma expressão corporal de naturalidade, enfatizando que isso faz parte de seu dia-a-dia, para ela não é necessário dizer que “alguém” a auxilia.

As crianças/adolescentes não vêm à necessidade de dizer o “nós” no lugar do “eu”, é como se aquele cuidador fizesse parte da sua existência, até mesmo da sua própria corporeidade. Para elas essa é uma situação que faz parte do seu dia-a-dia, do mesmo modo que não mencionam o fato de a mãe auxiliá-las a realizar a higiene como uma questão que mereça ser destacada.

A mãe, ao suprir as necessidades da criança/adolescente, como escovar os dentes, lavar o rosto, dificultada pela descoordenação motora, torna-se intimamente próxima ao seu mundo circundante. A criança/adolescente a considera, em alguns momentos, uma extensão da sua própria presença, não sentindo a necessidade de falar o nós, de falar que existe a presença materna naquela determinada ocupação.

Segundo Heidegger, a presença “encontra, de saída, “a si mesma” naquilo que ela empreende, usa, espera, resguarda – no que está imediatamente à mão no mundo circundante, em sua ocupação” (HEIDEGGER, 2005a, p.170).

A criança/adolescente, talvez não se dê conta da presença materna, provavelmente, a interação entre ambas seja tão próxima e constante que a criança/adolescente não tenha vivenciado a realização dessas atividades sem que a mãe estivesse junto. Portanto, “o ser-com determina existencialmente a pre-sença mesmo quando um outro não é, de fato, dado ou percebido. Mesmo o estar só da pre-sença é ser-com no mundo. Somente num ser com e para um ser com, é que o outro pode faltar” (HEIDEGGER, 2005a, p.172).

Constata-se que a Mãe é uma presença constante no mundo da criança, considerada, de forma unânime pelas crianças/adolescentes, a principal cuidadora como se pode ver nas falas a seguir:

A mãe (Ad 2).

A minha mamãe (Ad3).

A mãe (C4).

A mãe (Ad5).

A mãe (C7).

A mãe (Ad8).

A mãe (Ad11).

Em apenas um dos casos a Mãe não foi descrita como a principal cuidadora, como se vê a seguir:

Sempre foi a vó (Ad10).

Salienta-se que nesse caso, Ad10 descreve a avó como a principal cuidadora, pois ela desempenha na sua vida o papel de Mãe, mesmo não sendo a “mãe” biológica, e é ela quem cuida dele desde o nascimento.

As pesquisas tem comprovado que a Mãe é identificada como a principal cuidadora da criança/adolescente com paralisia cerebral (MILBRATH, et al., 2008; MILBRATH; 2008) e

de crianças com outros tipos de necessidades especiais de saúde (CRIANES) (NEVES, CABRAL; 2008).

A Mãe é percebida como extensão da sua corporeidade, a relação entre essa díade é tão acirrada/forte que em alguns momentos o jovem não consegue diferenciar-se de sua mãe. Ao se questionar as crianças/adolescentes sobre o que a mãe faz para que eles a considerem sua principal cuidadora obteve-se os seguintes depoimentos:

Ela não faz nada (Ad8).

A vó faz tudo (Ad10).

A mãe cuida de tudo (Ad11).

Os depoimentos descrevem situações quase que extremas, em que a mãe faz “tudo”, e “nada”. No entanto, esse “nada” vem carregado de significado. O “nada” não diz respeito a um descaso/indiferença da Mãe em relação ao cuidado; esse nada descreve um fenômeno em que o cotidiano materno encontra-se tão entrelaçado ao do jovem, que a mãe é percebida como sua extensão corporal. Esse jovem parece não ter ciência de que a mãe é um outro ser.

As crianças/adolescentes também consideram, além da mãe, a família extensiva como sua cuidadora como se constata nos depoimentos a seguir:

Às vezes a mãe, às vezes o pai, as vezes a vó, as vezes a outra vó, as vezes o vô (C1).

Ah! todo mundo (família)[...] A Mãe, avó, tio, padrinho, todos. (Ad9).

Outros estudos também apontam que depois da mãe a família extensiva é percebida como cuidadora da criança/adolescente com paralisia cerebral (MILBRATH et al., 2008; MILBRATH, 2008). O nascimento e recebimento do diagnóstico da paralisia cerebral é um processo muito complexo que leva a família a vivenciar uma série de sentimentos e situações, que vão se modificando conforme vão surgindo as demandas de cuidados. O cuidado recebido pela família é primordial para o desenvolvimento infantil.

O cuidado recebido pela criança/adolescente pela família extensiva é na realização de atividades do dia-a-dia.

O vô me leva para a fisio, a vó me dá comida, o pai e a mãe às vezes me dão banho, a outra vó faz almoço. Cada um faz uma coisa. [...] Às vezes o meu irmão me leva para algum lugar, quando a mãe pede [...] Tem vezes

também, que o meu dindo ou a minha dinda me levam para o colégio, tipo quando o carro do vô estraga ou coisa assim (C1).

A vó fica comigo e com o meu irmão quando a mãe não tá [...] ela faz almoço (C6).

Cabe salientar que o desempenho das atividades de vida diária — banho, vestir-se, arrumar-se, alimentação, uso do banheiro, higiene oral e comunicação — geralmente são referidas como dificuldades vivenciadas no dia-a-dia pelos familiares e até pelas crianças com paralisia cerebral (MANCINI et al., 2002; GUERZONI et al., 2008). As limitações vivenciadas por essas crianças/adolescentes estão frequentemente associadas a disfunções nos membros inferiores (VAN RAVESTEYN et al., 2010).

A paralisia cerebral é uma condição existencial que resulta em alterações na estrutura e função do sistema neuromusculoesquelético, sendo assim, a criança/adolescente pode desenvolver fraqueza muscular, dificuldade no controle entre as musculaturas agonistas e antagonistas, restrição na amplitude dos movimentos, alteração do tônus e sensibilidade. Essas alterações podem interferir no desenvolvimento de uma série de atividades do dia-a-dia (BECKUNG, HAGBERG, 2002; GUERZONI et al., 2008; CAMARGOS et al., 2012). Os autores ainda dizem que essas alterações podem limitar a participação das crianças/adolescentes nas atividades em diferentes ambientes.

Segundo Brasileiro et al., (2009), apesar de serem diversas as descrições das alterações adjacentes à paralisia cerebral, a caracterização das atividades cotidianas e a participação da criança/adolescente nessas atividades ainda são pouco exploradas na literatura.

As crianças/adolescentes ao descreverem seu cotidiano (cotidianidade) percebem-se de forma “completa” inserindo-se em diversos ambientes sociais, como se constata:

Bom, eu gosto de ir na igreja, [...] de ir para o colégio, de passear de fazer novos amigos. [...] No colégio eu também gosto de aprender (C1).

Eu gosto de ir no colégio [...]de olhar televisão, de ir no arroio, mas o que eu mais gosto é de andar de bicicleta (Ad2).

Eu gosto de ir para o colégio [...] de sair (Ad5).

De ir para o colégio, de jogar vídeo-game, de mexer no computador, gosto de jogar jogo de carta e o jogo do milhão (C7).

As relações sociais estabelecidas na escola, clube, igreja contribuem para o desenvolvimento infantil, e mesmo que esses ambientes sejam relevantes a família é

considerada o ambiente que traz as implicações mais significativas (SILVA, DESSEN, 2003; YANO, 2003).

A inserção da criança/adolescente na sociedade pode ser prejudicada quando ela possui uma necessidade especial que lhe cause dano motor ou cognitivo. Nesse sentido, a família pode ser um instrumento decisivo na inclusão social da criança. Dentre os ambientes sociais considerados capazes de contribuir para o desenvolvimento infantil está a escola que, do mesmo modo que a família, é considerada local formador de pensamentos e de ajustes psicossociais e espirituais (MILBRATH et al., 2009a; ANDRADE et al., 2011; MADEIRA, CARVALHO, ASSIS; 2013).

Ao ingressar na escola a criança começa a fazer parte de um grupo maior e o seu relacionamento com colegas, professores e outros funcionários ajudará o desenvolvimento de seu autoconceito e autoestima, o que representa uma mudança profunda em suas relações, precisando, para tanto, ser aceita pelos colegas e professores. Entretanto, mesmo a escola sendo considerada fundamental para o desenvolvimento e socialização da criança/adolescente muitas vezes pode ser apontada como fonte de discriminação (VIEIRA, LIMA, 2002; YANO, 2003). Salienta-se que a inclusão de crianças/adolescentes com necessidades especiais na rede regular de ensino pode propiciar progressos no processo de desenvolvimento e na melhora da sua qualidade de vida (SANTOS et al., 2011).

Vale ressaltar que, dependendo do seu potencial cognitivo, da capacidade de aprendizagem, uma criança/adolescente com paralisia cerebral pode estar apta à escola regular de ensino, em classe compatível com a sua faixa etária (INSTITUTO SARAH KUBISCHECK; 2013).

Cursar uma escola de ensino regular possibilita à criança/adolescente uma convivência com outras crianças/adolescentes. De modo geral, pode-se dizer que o fator de maior significância dessa interação consiste no fato de permitir o convívio com diferenças étnicas, sociais, comportamentais e físicas, que devem ser respeitadas. Provavelmente não exista, na vida humana, período melhor do que a infância para a construção de uma consciência crítica e reflexiva, com princípios permeados pela igualdade e pela dignidade (MILBRATH et al., 2007).

Considerando-se a importância da escola na inserção social e na formação da autoimagem das crianças, cabe ressaltar que nenhuma das crianças/adolescentes do estudo relatou qualquer tipo de discriminação na escola, a maioria disse gostar de ir para a escola.

Em contrapartida, durante as observações e conversas com as famílias, foi possível constatar que as Mães constantemente necessitam lutar para que a escola tenha estrutura física e recursos humanos qualificados para atender as demandas, pois as escolas que possuem maior infraestrutura localizam-se em áreas centrais, distantes, do domicílio. Estudos demonstram que, na educação brasileira, as escolas, geralmente, são desprovidas de estrutura física adequada e recursos humanos especializados para atender essa demanda. Mesmo quando projetadas ou reformadas com a preocupação da inclusão social muitas vezes não são construídas adequadamente (ARAÚJO, OMOTE, 2005).

Outra pesquisa realizada com mães de crianças com paralisia cerebral encontrou em seus resultados que, na perspectiva materna, existe muita dificuldade quanto à inserção da criança com paralisia cerebral na rede regular de ensino (MILBRATH et al., 2009a).

Cabe salientar que o Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) enfatiza que as escolas de ensino regular, tanto públicas quanto privadas, têm obrigação de aceitar crianças/adolescentes com necessidades especiais, desde que eles tenham capacidade de acompanhar o ensino regular. Porém, se olhar para essa questão da “capacidade” de mais crítico percebe-se que essa capacidade está atrelada a questões como o preparo dos educadores, as diretrizes pedagógicas e a própria acessibilidade física, o que destitui a questão naturalizada de que a criança “capaz” poderá ser incluída nas instituições regulares de ensino.

A inclusão escolar pressupõe mudanças físicas e comportamentais relacionadas a posturas frente às concepções que co-habitam na escola. Um dos embates de maior significância no ambiente escolar é o que se refere aos cuidados à criança com necessidades especiais na formação dos professores (BRANDALIZE, ZAGONEL, 2006). Segundo Pieszak (2012), para as famílias de crianças com necessidades especiais de saúde a inserção na rede regular de ensino gera insegurança, pois, as famílias dizem perceber o despreparo dos profissionais para atender as demandas de cuidados exigidos por essas crianças.

Cabe ressaltar que a escola é considerada um espaço marcante na vida do criança/adolescente, pois é um espaço de várias aprendizagens e relacionamentos interpessoais. A escola proporciona a formação da identidade para além da família (SCHNEIDER; LARISSA; MARTINI, 2011).

No que se refere à inserção social em outros ambientes fora da família e da escola, constata-se como atividades prazerosas:

Eu gosto do balé, de vê TV [...] de sair para o centro (Ad3).

Eu gosto de brincar com o meu irmão, eu gosto de passear (C6).

Toma mate, olha TV e escuta música, ir para Arroio Grande (cidade) (Ad10).

Outro ponto encontrado nos depoimentos foi a interação social com seus pares:

Ah! Eu sou bem louca, eu gosto de tudo [...] só não gosto de ficar em casa, gosto de sair para festa com as gurias (colegas) (Ad9).

Eu gosto de sair [...] para tudo que é lugar, eu também gosto de me arrumar, e de namorar (Ad11).

Segundo Freitas, Dias (2010), a formação de grupos é uma característica importante no processo de adolecer. Essa interação entre os pares auxilia a busca da autoafirmação da identidade e exercita a interação social.

Destaca-se, também, a responsabilidade das famílias de proporcionar o estabelecimento de relações com outras pessoas que não fazem parte do seu núcleo. (NÉRI et al., 2003; BASTOS, DESLANDES; 2005). Os autores dizem que as crianças/adolescentes com necessidades especiais, por possuírem limitações, por vezes apresentam dificuldade de se separar dos pais e fazer amigos.

Entretanto, as crianças/adolescentes deste estudo relatam interagir com seus pares:

Domingo eu vou para a vó. [...] meus primos também vão para lá e brincam comigo [...] a gente anda de bicicleta (Ad2).

Eu tenho muitos amiguinhos [...] a gente corre de cadeira, eu corro atrás deles ou algum deles corre atrás de mim (Ad3).

Às vezes eu brinco sozinha, mas as vezes eu brinco com a minha irmã ou com alguma coleguinha (C4).

Eu tenho um monte de amigos [...]o meu melhor amigo já me deixou cair da cadeira duas vezes [...] ele vem aqui atrás empurrando e vem correndo ai a gente cai [...] é divertido [...] também tem os meus primos (Ad5).

Mais um ponto foi encontrado neste estudo, é que a questão da forma de interagir com os-outros se modifica com a idade.

Com um monte de amigos, mas as vezes a gente conversa porque eu já sou quase um adolescente, então não ficamos brincando que nem criança (C1).

Eu estou sempre saindo (para festas) com as gurias (Ad9).

Outro aspecto que merece destaque é a questão da criança/adolescente perceber que, muitas vezes, é tratada de forma “discriminatória” por algumas pessoas, e isso faz com que, mesmo sendo tão novas, já tenham um posicionamento em relação a essa situação:

Para mim nenhum dos meus amigos é melhor que o outro, todo mundo é igual e eu trato as pessoas como as pessoas me tratam [...] se me tratam bem eu trato elas bem também, se me tratam tipo assim não querendo brincar comigo eu não brinco com eles também (C7).

Com sua jovialidade, o depoente percebe as atitudes do outro, de preconceito em relação a sua condição existencial e se posiciona frente ao ato discriminatório.

Cabe ressaltar que a forma de a família perceber e interagir com a criança/adolescente pode ser um fator que facilite ou dificulte o desenvolvimento desse ser. As atitudes da família interferem no seu processo de inclusão social e na forma como irá lidar com as situações de discriminação sofridas ao longo de sua existência. A importância da estrutura familiar é ímpar na estruturação da sua personalidade. (NÉRI et al., 2003; BASTOS, DESLANDES; 2005).

As famílias, em especial as mães, buscam constantemente que seus filhos sejam tratados de forma igualitária e que saibam que são cidadãos detentores de direitos. Esse fato fica evidente no depoimento a seguir:

Um dia quando a gente pegou o ônibus, o elevador não subia e a minha mãe virou uma fera [...] ela sempre diz que eu tenho que saber os meus direitos (C6).

Nesse sentido, destaca-se que o posicionamento de C6 está conectado à forma como é percebido no âmbito familiar. Durante a realização das observações foi possível perceber que existe um estímulo por parte da família (mãe) para que as crianças/adolescentes não aceitem serem tratadas de forma diferente e inferiorizadas.

O respeito em relação à forma de ser e estar no mundo também foi relatado pela M7 e pela C7:

Um dia uma senhora da igreja (nome da religião) que acredita em milagre, em cura, bateu aqui em casa e falou que ele deveria ir a igreja para ser curado. Ele ficou indignado e respondeu: (M7 obs).

Minha senhora, não tem problema nenhum comigo, eu não estou doente. Se Deus quisesse que eu fosse diferente teria me feito diferente (C/Ad 7 obs).

As crianças/adolescentes confirmam, em seus depoimentos, que compreendem sua condição existencial, percebendo-se como um ser com limites e possibilidades existenciais. Ao mesmo tempo, elas demonstram a adoção de uma atitude autêntica frente à facticidade de existir com paralisia cerebral. Manifestam-se como seres autênticos que não se deixam levar pelos falatórios discriminativos com que se deparam em seu cotidiano.

4.2.2 Compreendendo o processo de saúde e de doença

4.2.2.1 *Ser saudável “é ser feliz”²⁴*

A saúde e a doença são modos de ser do Dasein (ser-aí), dessa forma, para compreender tais fenômenos é necessário lançar um olhar ao Dasein em seus modos de ser-no-mundo, olhar para o homem sendo no mundo. O comportamento do ser humano não deve ser analisado por referências a causas fisicamente determináveis e a supostos efeitos mensuráveis. Conforme o olhar da ciência contemporânea, leva-se em conta que a existência humana está para além das questões objetivas (NOGUEIRA; 2007).

Olhar a criança/adolescente com paralisia cerebral com as lentes dessa ciência que submete o ser a causas e efeitos revela apenas uma faceta da complexidade da existência do ser. Com base no paradigma da “normalidade”, a criança/adolescente com paralisia cerebral é visualizada como “anormal”, no entanto, essa visão não atinge a complexidade do ser-no-mundo. A potencialidade de ser-no-mundo atuando de modos inéditos, possibilita ao ser uma forma particular de existir nesse mundo e de vir-a-ser. São maneiras autênticas ou até inautênticas de responder às facticidades de existir como Dasein que vão formando o ser que se é no mundo (NOGUEIRA, 2007).

A maneira como o ser criança/adolescente é no mundo revela a compreensão que ela tem de si mesma e a faz perceber seu processo de saúde e doença, percebendo-se saudável ou doente. Sob essa ótica, desvela-se sua autopercepção de estar saudável ou doente, e os depoentes consideram o estar feliz sinônimo de estar saudável:

²⁴ Fala do participante Ad3.

Tá bem, tu tá ativo, tu tá feliz (C1).

É ser feliz (Ad3).

É tá feliz (C4).

Tudo na vida, saúde, tranquilidade e paz são três coisas que se tu não tiver tu tá ferrado (Ad10).

É ser feliz, poder estudar, passear (Ad11).

Estar/ser feliz são as palavras utilizadas por essas crianças/adolescentes para descrever saúde. O estado de felicidade e a concepção de saúde são ideais construídos a partir da concepção de mundo/vida de cada ser humano. Pensar sobre a palavra felicidade conduz o ser a um momento mágico vivido em alguma ocasião. Dizer que nesse momento se está feliz significa, mesmo que de maneira inconsciente, que se está comparando o momento agora vivido com vivências anteriores. Acredita-se que a saúde é a condição existencial da busca pela felicidade.

Segundo Ayres (2007, p.56),

a felicidade é um valor construído com base em experiências concretas e fundamentais para a vida humana, mas sua concretude está mais no seu poder de nos tornar conscientes daquilo que vivemos como Bem do que na definição do que seja isso.

E esse autor complementa: “uma experiência de felicidade que se alcance em um dado momento se buscará, no mínimo, preservar” (AYRES, 2007, p.55).

Nessa conjuntura, pode-se pensar a saúde para essas crianças/adolescente como um estado que se busca, que é o sentir-se bem, sentir-se feliz. Constata-se que essa experiência de felicidade encontra subsídios no referencial de Ayres quando o autor diz:

A experiência da felicidade evidencia, com seu devir, outras possibilidades de apropriar-se da existência e, portanto, novas exigências para a sua permanência. Ela convive o tempo todo com infelicidades –interesses negados, frustrações, obstáculos, limites, dores, angústias. É para a superação desses obstáculos que a felicidade vai apontando caminhos para a ação (AYRES, 2007, p. 55-56).

Para Gadamer (2009b), para toda a ação humana existe algo previamente decidido; todo o indivíduo está orientado para a felicidade. Nesse sentido, o ser humano busca constantemente meios adequados para atingir os fins desejados.

A felicidade, mesmo não tendo, de fato, um conceito, ocupa um lugar importante na vida do ser, pois parte de suas ações buscam alcançar a felicidade.

O estado de equilíbrio é outro elemento percebido como saúde. Para Heidegger (2009) saúde é um estado de equilíbrio, vindo ao encontro do que diz C6:

Saúde é não tomar remédio, mas é tomar o remédio da convulsão, para não me dar isso (C6).

Para a criança/adolescente o fato de tomar o medicamento anticonvulsivo é manter seu estado de equilíbrio (sua saúde), evitando crises epiléticas, as quais considera muito ruins. Entretanto, relaciona o fato de não utilizar outros medicamentos ao estar saudável.

O uso contínuo da medicação não é um problema, é apenas a utilização dessa tecnologia farmacêutica que apresenta um êxito técnico²⁵ em prol do seu sucesso prático. O sentido que a criança/adolescente dá à ação de fazer uso contínuo da medicação relaciona-se ao interesse de não desenvolver novas crises convulsivas.

Outro ponto elencado pelas crianças/adolescentes foi a associação da saúde às práticas de boa alimentação e realização de atividade física:

Ter uma alimentação saudável (C7).

Se alimentar bem, [...] fazer exercícios (Ad9).

A associação entre a saúde e a necessidade de ter uma boa alimentação e a realização de atividade física também faz parte da liberdade do Dasein de escolher seu “estilo” de vida.

Para o Ministério da Saúde, uma boa alimentação é sinônimo de vida saudável. Nesse sentido, o Ministério da Saúde (2003) aprovou, em 1999, a Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN) que tem o propósito de assegurar a garantia da qualidade dos alimentos colocados para consumo no País, a promoção de práticas alimentares saudáveis, a prevenção e o controle dos distúrbios nutricionais, bem como, e o estímulo as ações intersetoriais que propiciem o acesso universal aos alimentos.

²⁵ Êxito técnico diz respeito a relações entre meios e fins para o controle do risco ou dos agravos à saúde, delimitados e conhecidos pela biomedicina. O sucesso prático diz respeito ao sentido assumido por meios e fins relativos às ações de saúde frente aos valores e interesses atribuídos ao adoecimento e à atenção à saúde por indivíduos e populações (AYRES, 2007, p.54).

4.2.2.2 Doença: quando o ser “não pode fazer nada”²⁶

A partir da compreensão de que o ser humano é um ser finito, é possível vislumbrar a vulnerabilidade²⁷ existencial à qual ele está exposto (ROSELLÓ, 2009). Ao longo de sua trajetória existencial, esse ser precisa, muitas vezes, organizar e reorganizar o seu modo de ser-no-mundo frente às situações que vivencia e, a partir disso, mostra a sua vulnerabilidade diante das facticidades existenciais inerentes ao seu estilo de vida, à sua cultura e às suas condições sociais e econômicas. Sob essa ótica, “viver humanamente significa, pois, viver na vulnerabilidade” (ROSELLÓ, 2009, p.57).

Nessa perspectiva, pode-se dizer que a experiência da vulnerabilidade encontra-se intimamente ligada à existência humana, considerando-se que o ser humano é um ser radicalmente vulnerável, e está exposto a múltiplas situações que podem ser consideradas perigosas: o adoecimento, a agressão, o fracasso e a morte (ROSELLÓ, 2009).

Como ser vulnerável, o homem pode vivenciar o adoecimento a qualquer momento. A doença é, portanto, um desequilíbrio caracterizado por um fenômeno de privação (HEIDEGGER, 2009a; GADAMER, 2006).

A doença é percebida como a impossibilidade de vivenciar o dia-a-dia, enfatizando o estar acamado:

Não sei, é tá na cama (C4).

²⁶ Fala do Participante Ad9.

²⁷ Para Roselló (2009, p. 57), “ a experiência da vulnerabilidade está intimamente arraigada na humanidade. O ser humano é um ser vulnerável, radicalmente vulnerável, ou seja, de sua raiz [...] mais íntima. Vulnerabilidade significa fragilidade, precariedade. O ser humano está exposto a múltiplos perigos: o perigo de adoecer, o perigo de ser agredido, o perigo de fracassar, o perigo de morrer.” O filósofo apresenta cinco distintos graus de vulnerabilidade: ontológica, ética, da natureza, social e cultural.

Vulnerabilidade ontológica: o primeiro grau, se refere ao ser, à raiz do ser humano, a sua constituição ontológica. “Um ser vulnerável não é um ser absoluto e autossuficiente, mas sim um ser dependente e limitado, radicalmente determinado por sua finitude” (ROSELLÓ, 2009, p.62).

Vulnerabilidade ética: tem duas vertentes: uma diz respeito à “capacidade que tem o ser humano de equivocarse, de fracassar em seus projetos pessoais e na realização de seu esquema axialógico” (ROSELLÓ, 2009, p. 63) e a outra se refere ao dever de proteger o outro que se encontra mais frágil.(ROSELLÓ, 2009).

Vulnerabilidade da natureza: tendo em vista que o ser humano é um todo integrado e aberto à realidade “a deterioração da realidade natural afeta gravemente sua estrutura pessoal, sua forma de viver, de trabalhar e de amar (ROSELLÓ, 2009, p.65).

Vulnerabilidade social: “é a possibilidade que tem o ser humano de ser objeto de violência no seio da sociedade, ou seja, a insegurança no seio da cidade, das sociedades humanas” (ROSELLÓ, 2009, p.65-66).

Vulnerabilidade Cultural: “ se refere fundamentalmente à ignorância do ser humano, ou seja, ao desconhecimento que tem em diferentes ordens do saber. A ignorância é a máxima expressão da vulnerabilidade cultural” (ROSELLÓ, 2009, p.66)

Eu acho, que assim, é quando tu não pode fazer as coisas [...] ir para aula, sair (C7).

É quando a pessoa assim fica de cama (Ad8).

É quando tu não pode fazer nada (Ad9).

Tá na cama (Ad 11).

As crianças/adolescentes associam o estar acamado ao estar doente. Estar de cama significa estar impossibilitado de realizar suas atividades diárias. Quando se está acamado não se pode brincar, nem realizar outras atividades.

Nessa conjuntura, quando uma pessoa está doente, e não pode desenvolver seu ritmo habitual de seu dia, consegue perceber empaticamente a vulnerabilidade de seu ser. Provavelmente, seja na doença que o ser humano tenha a máxima percepção de sua vulnerabilidade. (ROSELLÓ, 2009). Corroborando o dizer do filósofo pode-se dizer que a doença impossibilita o ser humano de viver seu dia-a-dia no seu ritmo habitual.

A doença é considerada um elemento desestruturador da vida do ser humano (MOTTA, 1997). É a perda do equilíbrio existencial. “A doença significa uma ameaça à existência do ser, uma agressão à sua corporeidade” (MOTTA, 1997, p. 87). A doença é percebida pelas crianças/adolescentes como uma situação ruim a ser vivida, como se constata na fala a seguir:

Eh! Tudo que não presta e mais um pouco (Ad10).

A doença foi considerada pelas crianças/adolescentes uma situação que interfere no seu equilíbrio existencial, prejudicando no dia-a-dia, e também enfatizaram o fato de, muitas vezes, a doença provocar uma internação hospitalar:

Doença é tu tá ruim, tu tá assim, [...] tu tá no hospital, tu também tá muito ruim, tu tá de cama (C1).

A hospitalização do ser o impossibilita de realizar suas tarefas diárias e seu modo de ser-no-mundo é alterado. Além disso, é considerada uma experiência desagradável e aterradora (RIBEIRO, BERNARDES; 2012). O ser sofre uma desestruturação ao ingressar no mundo do hospital, tanto nos aspectos biológicos quanto simbólicos, pois, nesse mundo, muitas vezes, a dor e o sofrimento fazem parte do cotidiano. A doença vincula o ser com o mundo de maneira dolorosa (MOTTA, 1997).

4.2.3 A repercussão do cuidado no modo de ser-no-mundo da criança/adolescente com paralisia cerebral

A criança é um ser-no-mundo em processo de construção, tanto nos aspectos biológicos quanto existenciais, porque necessita de amor e cuidado para manifestar-se plenamente. O amor e o cuidado dos pais oferecem condições para a criança desenvolver o seu potencial humano e manifestar sua própria maneira de ser (MOTTA, 2004). A construção da corporeidade da criança ocorre por meio de um processo que inicia na sua concepção, prolonga-se durante seu crescimento e desenvolvimento e termina na finitude.

A criança vai constituindo-se e conhecendo-se por intermédio das relações que estabelece e mantém. Heidegger (2005a) designa essa riqueza de relações como a existência. “Nessa acepção só o homem existe [...] o dom da existência que lhe entrega a responsabilidade e a tarefa de ser e assumir esse dom” (HEIDEGGER, 2005a, p.310).

Segundo Heidegger (2005a, p.39),

a pre-sença sempre se compreende a si mesma a partir de sua existência, de uma possibilidade própria de ser ou não ser ela mesma. Essas possibilidades são ou escolhidas pela própria pre-sença ou um meio [...]que [...] caiu ou [...] sempre nasceu e cresceu.

O indivíduo, como presença, vai percebendo-se, compreendendo-se a partir de sua existência. São as escolhas que a pessoa faz que vão constituindo o seu eu. “O eu significa o ente que se é, “sendo-e-estando-no-mundo” (HEIDEGGER, 2005a, p.116).

Com base na premissa de que o ser se constitui (constrói seu eu), guiado por suas escolhas e influenciado pelas relações que mantém, as crianças/adolescentes deste estudo percebem-se seres humanos felizes:

Eu sou meio bagunceira, a minha mãe diz que eu sou muito é esperta. Eu sou feliz (Ad3).

Eu sou feliz (C4).

Sou tímida, sou feliz (Ad8).

Loco de alegre (Ad10).

Bonita, Feliz (Ad11).

Percebe-se que as crianças/adolescentes compreendem-se pessoas felizes. A felicidade é única/singular para cada indivíduo, é construída com base nas experiências vividas pelo ser (AYRES, 2007). Segundo Gadamer (2009b), a busca ou preservação da felicidade é fundamental para o homem, pois todo o indivíduo busca atingir determinado fim objetivado, que é a sensação/estado de felicidade.

A existência do ser humano está agregada a uma série de experiências e a existência agrega-se às experiências de vida. Cada um vive de uma forma, em decorrência das suas possibilidades existenciárias, de suas relações. Todo o indivíduo singular concretiza-se como um ser-no-mundo a partir de sua presença, presença expressa como corpo.

A criança/adolescente, existindo como presença, percebe-se um ser feliz, embasa-se no seu vivido. Existe como alguém que possui uma história de vida marcada por uma facticidade existencial que lhe conferiu determinada condição existencial, mas que não a impede de viver e de sentir-se feliz.

Acredita-se ser difícil aceitar que uma criança/adolescente com paralisia cerebral perceba-se um ser feliz, pois a sociedade, regida por regras, por padrões de normalidade, talvez não consiga perceber feliz alguém que não se encaixa nessas normas. No entanto, essas situações pontuais talvez não sejam tão importantes, a ponto de “impedir” a felicidade, considerando-se que cada ser existente compreende de modo particular a felicidade.

Cabe salientar que, segundo Hammar et al., (2009), estudos têm comprovado que crianças/adolescentes com paralisia cerebral não possuem baixa autoestima. E o fato de essas crianças/adolescentes com paralisia cerebral perceberem-se pessoas felizes pode significar que se compreendem seres humanos. Isso significa perceber-se um ser finito e suscetível a facticidades existenciais, lançando-se no próprio desvelamento de seu ser, adotando uma atitude autêntica.

As crianças/adolescentes, diante das possibilidades de escolhas em suas vidas, optaram por serem felizes. Segundo Heidegger, “a pre-sença é sempre sua possibilidade. [...] ela pode, em seu ser, isto é, sendo, “escolher-se”, ganhar-se ou perder-se ou ainda nunca ganhar-se ou só ganhar-se “aparentemente” (2005a, p.78). No entanto, o fato de perceber-se feliz deve-se a sua história de vida, das relações que mantém, do cuidado recebido da sua família, que tem influência direta na maneira com que a criança/adolescente se percebe como ser-no-mundo.

A corporeidade da criança/adolescente revela-se na relação existencial do que denomina-se “ser”. O existir como um ser humano denota ter relações, pois o viver é um

movimento de relações em que a interdependência do ser é explicitada (MOTTA, 1997). O corpo é a presença no mundo. É por meio dele que o ser se comunica, se relaciona e interage com os outros seres no mundo, porque ser-no-mundo é ser-com-os-outros.

O ser humano se constrói ao longo do seu ciclo vital por meio de suas relações, de suas experiências, de suas ocupações. É através dessas relações que ele vai se constituindo e se percebendo como um ser-no-mundo.

Sob essa ótica, o que a pessoa é está ligada às relações que o indivíduo mantém. O homem é um ser social e como um ser social influencia e é influenciado pelo meio no qual está inserido (HEIDEGGER, 2009b).

Para Merleau-Ponty (1999), o ser é aquilo que os outros veem, ou seja, o que o ser é deve-se muito às relações que mantém com os outros. A visão do outro influencia a compreensão que o ser têm de si mesmo.

As crianças/adolescentes também disseram se autoperceber pessoas amigas:

Eu me entendo uma pessoa boa, uma pessoa feliz [...] ser bom para mim é fazer bem para os outros, acho que é ajudar o próximo, acho que é isso (C1).

Eu sou eu [...] eu sou bonito, querido, sempre ajudo as pessoas (C6).

Eu sou um menino bonito, grandão [...] eu sou amigo. Comigo não se consegue nada no grito, se tu grita olha lá faz aquilo lá eu não faço porque eu não gosto que gritem comigo [...] eu não levo desaforo para casa (C7).

As crianças/adolescentes revelam-se como um ser-no-mundo com uma imagem corporal que lhes proporciona prazer, com valores morais e éticos. Acredita-se que as famílias são responsáveis pela formação dessa autoimagem, considerando-se que elas os visualizam como uma possibilidade de vir-a-ser.

4.2.3.1 *A autopercepção do ser criança/adolescente em relação a sentir-se saudável ou doente*

As crianças/adolescentes ao serem questionados sobre como se compreendiam em relação ao estar saudável e o estar doente foram quase que unânimes em perceberem-se saudáveis:

Eu to saudável, não sinto nada (C1).

Eu to saudável (Ad2).

Saudável [...] não sinto nada, não tenho dor, to feliz (Ad3).

Saudável (C4).

Saudável (C6).

Saudável, eu não tenho nada (C7).

Saudável (Ad8).

Eu me sinto (essa fala ela expressa que se sente bem, se sente)então eu acho que to saudável (Ad9).

Muito bem Graças a Deus, realizadíssimo acima de tudo, feliz por tá com a minha vó do meu lado, agradeço a Deus sempre (Ad10).

Super saudável (Ad11).

Constata-se que elas percebem-se saudáveis, as limitações que vivenciam no seu dia-a-dia fazem parte de sua condição existencial e não são consideradas empecilhos para sua existência. Vivem e um estado de equilíbrio, existem no mundo dessa forma. São saudáveis na sua perspectiva.

A cultura ou o discurso da doença que rege a sociedade ocidental insiste na premissa de que “tudo” que foge do padrão, da regra, da média necessita ser corrigido, reorganizado, “curado”. Sob essa ótica não é aceitável pensar que uma criança/adolescente que não caminha, em decorrência de uma seqüela neurológica, é saudável, porque ele é diferente. Nesse discurso padrão ela necessita ser curada para, então, ser considerada reabilitada.

Na terapia, a tecnologia é relevante porque auxilia a melhorar a qualidade de vida dessas crianças/adolescentes. No entanto, o que se busca focar é a necessidade de se aceitar que essas pessoas são completas, felizes, da forma como são encontradas em um estado de equilíbrio, pois esse equilíbrio é de cada indivíduo, não podendo ser comparado entre indivíduos.

Seguir irredutivelmente esse discurso da doença pode prejudicar a própria compreensão que essa criança/adolescente tem de si, como se percebe na fala a seguir:

Eu não me percebo saudável por causa das pernas, eu queria caminhar [...] a minha tia, irmã da minha mãe, iria me dá uma bicicleta se eu caminhasse. A bicicleta tá me esperando, é difícil mas vou fazer o que? (Ad5).

A única participante Ad5 que não se percebe saudável é por causa de sua limitação para caminhar. Ela não fala de sua dificuldade para escrever, para falar, ela apenas diz que não se sente saudável “*por causa das pernas*”, entretanto, o fato de não sentir-se saudável encontra-se associado ao desejo de ganhar uma bicicleta. Ela não diz que é difícil se locomover com a cadeira de rodas, que vivencia dificuldades por não caminhar, o que relata é que tem uma bicicleta, um objeto que deseja muito, esperando por ela, assim que caminhar. Constata-se a decepção consigo por não conseguir ganhar a bicicleta como se fosse um “castigo” por não caminhar. Provavelmente, essa tia tenta utilizar o fato de ela querer uma bicicleta como um incentivo para que ela caminhe, no entanto, na paralisia cerebral o caminhar não depende da sua força de vontade, mas de sua condição neurológica.

Esse fato remete a Roselló quando considera que “A doença [...] pode fazer com que o homem sinta sua corporeidade não como meio de liberdade, mas como instrumento de escravidão e tirania”. (ROSELLÓ, 2009, p.77). O discurso da criança/adolescente revela, nessa perspectiva, uma perda da liberdade relacionada ao seu projeto de vida. Entretanto, essa percepção é decorrente da visão da tia, reforçando as suas limitações (de forma inconsciente).

Salienta-se que a doença tem a sua gênese em diferentes esferas, no somático, na subjetividade, no mundo relacional (ROSELLÓ, 2009). O filósofo ainda diz que o ser humano não é um ente fechado, ele está aberto às influências do mundo ao seu redor, e essas influências são fundamentais na construção da pessoa (ROSELLÓ, 2009).

Nesse sentido, pode-se dizer que a cultura que a família carrega em relação ao processo de saúde e de doença molda a perspectiva que a criança/adolescente tem de si. Molda o seu processo de construção de autoformação.

4.2.3.2 “*Eu quero*”²⁸: *projetos de um futuro*

Os projetos de vida e de felicidade movimentam o ser, pois o ser humano busca alcançá-los. As crianças/adolescentes, ao serem questionadas sobre quais eram seus projetos de futuro, disseram querer estudar:

Eu já pensei em várias coisas, [...] penso em várias coisas, Advogado, médico, juiz, mas isso eu só pensei, não é que eu vou fazer [...] eu penso em ser um Bispo. [...] eu pensei, em ser advogado, agora eu disse para mãe. Ah!

²⁸ Fala do Participante Ad5

Mãe, eu até conversei com um advogado, eu até puxei aqui da internet, um reportagem, para a minha pasta, das coisas de advogado (C1).

Eu quero abrir um negócio só meu, eu quero estudar (Ad5).

Eu quero estudar o que der para estudar, o que tiver para estudar eu quero estudar (C7).

O desejo de estudar está no discurso das crianças/adolescentes para atingir determinada profissão que ainda não escolheram. Mesmo com dúvidas querem dar prosseguimento ao seu processo de formação. A juventude é marcada por ambivalências, por dúvidas (GONÇALVES et al., 2008)

Vale destacar o relato da C7 quando diz “eu *quero estudar o que der para estudar*”, pode significar uma autoconsciência de sua situação existencial, de suas limitações. Ainda, acredita-se que reconheça que nem sempre será possível fazer o que se quer, muitas vezes, é preciso fazer o que é possível, o que a sua situação existencial permite (condições físicas, sociais, econômicas).

Outras crianças/adolescentes disseram não saber ainda quais são seus projetos de futuro:

Não sei. Eu penso em ser bailarina (Ad3).

Não sei (C4).

Ainda não pensei, mas acho que quero ser professora (Ad8).

Não sei, já pensei em tanta coisa, mas assim ainda não sei (Ad11).

Destaca-se o desejo de, no futuro, retribuir o cuidado recebido:

No futuro se eu puder e se Deus me permitir cuidar da minha vó na velhice dela (Ad10).

A fala remete à questão da responsabilidade do cuidado, demonstra a retribuição do cuidado/amor recebido, é a vontade de lançar-se em um projeto de dedicação ao outro. Está em consonância com o cuidar como uma ideia de projetar-se, responsabilizando-se pelo outro (AYRES, 2004).

Os sonhos movimentam o ser, tirando-o do estado de repouso para atingir o projeto idealizado. O ser vive em uma perspectiva de futuro para o qual se prepara, se projeta. (GADAMER; 2009).

É necessário que se propicie às crianças/adolescentes com paralisia cerebral possibilidades existenciárias para que possam atingir todo seu ser-capaz-de-fazer. Elas têm o direito de projetar seu futuro e buscar meios para atingir esse desejo. É imprescindível oferecer-lhes condições para que tenham oportunidade de escolha — escolher como viverão suas vidas.

5 REFLEXÕES

Nesse estudo buscou-se descrever e compreender como a criança/adolescente com paralisia cerebral constrói seus modos de ser-no-mundo, as relações com suas possibilidades e limites, e compreender os sentidos e os significados que a família atribui a sua vivência com a criança/adolescente com paralisia cerebral. Utilizou-se, predominantemente, o enfoque existencial de Martin Heidegger, mas também outros filósofos dessa linha epistemológica, entre os quais Gadamer, Ricouer, Merleau-Ponty e autores contemporâneos, para adentrar no mundo vivido pela a criança/adolescente e suas famílias.

Em relação à metodologia utilizada verificou-se que foi adequada à proposta do estudo, pois permitiu compreender o modo com que a criança/adolescente com paralisia cerebral constrói os seus modos de ser-no-mundo ao longo de sua existência, e permitiu desvelar os sentidos e os significados que a família atribui a sua vivência com a criança/adolescente.

Vale destacar que o conhecimento e as experiências prévias da pesquisadora com a temática permitiram maior aproximação com as informações e com a contextualização teórica para a interpretação.

A interpretação das informações foi mediada por uma abordagem hermenêutica, a qual se mostrou importante e adequado para se compreender o ser-criança/adolescente e família, em seu cotidiano, em sua singular forma de ser-no-mundo. O desvelamento do mundo vivido da criança/adolescente com necessidades especiais e família foi articulado com o referencial existencial possibilitando uma reflexão em relação às peculiaridades da complexa temática proposta pelo estudo.

Tornar-se mãe de uma criança com necessidades especiais é inesperado. Em nenhum momento da vida essas mulheres imaginaram que iriam vivenciar uma facticidade existencial de ter um filho com paralisia cerebral. Essas mulheres/mães passaram a vivenciar um redimensionamento no seu modo de ser-no-mundo para conseguirem se adaptar à nova situação, suprimindo as demandas de cuidado da criança/adolescente e lhes proporcionando possibilidades existenciais para que ela possa desenvolver todo seu ser-capaz-de-fazer.

O ser-no-mundo dessas mulheres foi reorganizado, elas passaram a viver com e pelo seus filhos, a criança tornou-se o centro das suas ações, e as necessidades dessas crianças passaram a preencher o seu dia-a-dia. As mães abdicaram de estarem em primeiro plano de

suas próprias vidas e colocaram seus filhos nessa posição. Assim, essas mães participam da vida das crianças/adolescentes como um modo de ser na solicitude, relacionando-se de maneira envolvente e significativa. Adotam um cuidado solícito que objetiva dar condições para a criança crescer e tornar-se independente.

O cuidado solícito dessas mães se embasa em uma perspectiva de que ao cuidar o cuidador se faz corresponsável pelo itinerário existencial do ser cuidado. E é por isso que se percebem e são percebidas pelas crianças/adolescentes como sua principal cuidadora. Muitas vezes, a mãe faz parte da vida da criança/adolescente de forma tão intensa que chega a ser percebida como parte da corporeidade da criança. Desse modo, a criança vai constituindo-se e conhecendo-se por meio das relações que com ela mantém. O amor e o cuidado recebido de seus pais vão oferecendo condições para a criança desenvolver todo o seu potencial humano e manifestar sua própria maneira de ser (MOTTA, 2004). As relações de amor e de cuidado que a criança/adolescente estabelece com sua família têm influência direta na percepção que ela tem de si.

Os resultados aqui encontrados reiteram o pressuposto deste estudo, pois constatou-se que a construção existencial do ser criança/adolescente com paralisia cerebral está atrelada ao modo de ser-no-mundo das pessoas de sua família, com ênfase na compreensão da mãe em relação à sua existência, explicitando-se na maneira de ser da criança/adolescente.

As crianças/adolescentes com paralisia cerebral percebem-se como seres humanos que vivem e são felizes; existem como alguém que adotou uma atitude autêntica em relação a sua condição existencial e optou por ser feliz; compreendem-se como seres completos e saudáveis, idealizando seus projetos de felicidade.

A saúde foi associada à felicidade, demonstrando que para essas crianças/adolescentes ser saudável é sinônimo de ser/estar feliz, mantendo-se em estado de equilíbrio. A doença, por sua vez, foi caracterizada como um desequilíbrio da situação existencial do ser, porque é compreendida como a impossibilidade de vivenciar o dia-a-dia.

O fato de as crianças/adolescentes perceberem-se como pessoas felizes e saudáveis demonstra a compreensão de suas famílias do seu modo de ser-no-mundo. As crianças/adolescentes são cuidadas e educadas de um modo que se percebem como seres humanos completos, singulares, apresentando determinada condição existencial. Por isso lançam-se em um projeto autêntico em modos inéditos de ser-no-mundo como um Dasein.

A família organiza-se de tal forma no seu dia-a-dia que a criança/adolescente sente-se completa, considerando-se que as limitações são minimizadas pelo cuidado recebido pela mãe nas redes de apoio familiar e social, nos de serviços de saúde e educação.

A ação da mãe em suprir as necessidades da criança/adolescente, muitas vezes gera sobrecarga na função materna. Essa sobrecarga ocorre pelo fato de a mãe primar pelo desenvolvimento do maior grau de autonomia, independência no seu modo de ser-no-mundo da criança/adolescente. Entretanto, em nenhum momento essas mulheres queixam-se. Elas assumem de forma autêntica a facticidade de ter um filho com necessidades especiais.

Os pais sentem-se duplamente penalizados, pois, devem educar uma criança/adolescente em uma sociedade em que: há o medo do consumo de substâncias ilícitas; de comportamentos de risco (vulnerabilidade individual); agregado ao receio de quem irá levar seu filho ao banheiro na escola, de como será aceito por seus pares. Constata-se o temor explicitado pelas mães em relação à qualidade de vida de seus filhos quando não estiverem mais presentes. As mães temem o ser-no-mundo de seus filhos com sua finitude que pode ser iminente.

A angústia com a própria morte gera nessas mães a necessidade de buscar proporcionar a criança/adolescente o máximo de possibilidades existenciais. As crianças/adolescente, por vezes, dizem sentirem-se cansadas pela sobrecarga de afazeres, para além dos cuidados rotineiros, tais como fisioterapia, fonoaudiologia, escola, ecoterapia, hidroterapia, aula de reforço, atividades recreativas, dentre outras. Essas tarefas têm o intuito de criar condições para que os filhos alcancem seus projetos de futuro, e possibilidades existenciárias capazes de proporcionar-lhes o maior grau de autonomia e independência.

Constata-se que as possibilidades e limitações, como condição existencial, são percebidas tanto nos depoimentos maternos quanto no das crianças/adolescentes.

Salienta-se a capacidade de superação da família ao redimensionar o seu modo de ser-no-mundo para dar à criança/adolescente possibilidades existenciais, mas, acima de tudo, a capacidade de superação do ser-criança/adolescente que vive com paralisia cerebral ao adotar um atitude autêntica frente a sua situação existencial. Além disso, outro ponto identificado é que tanto as mães quanto as crianças/adolescentes possuem um projeto existencial em comum: o direito, a oportunidade, de desenvolver todo o seu potencial humano, seu ser-capaz-de-fazer ao se lançarem em um projeto de autenticidade e superação.

A problemática ao que concerne ter um filho com paralisia cerebral encontra, segundo as famílias, como agravante relativo à comunicação entre as famílias e a equipe, pois, dizem, é como se falassem línguas diferentes. Nesse sentido, reitera-se a necessidade de os profissionais da saúde revisarem a linguagem utilizada no contato com seus seres de cuidado, considerando-se a importância de os pais compreenderem a condição de seus filhos.

Em vista da complexidade em relação ao ser criança/adolescente com paralisia cerebral, torna-se imprescindível um cuidado à saúde que vá além do biológico, agregando a perspectiva hermenêutica, na qual se valorizem as questões biológicas e se considerem os seres humanos pessoas singulares, que vivenciam uma experiência subjetiva e pensam sobre ela. Portanto, o que cabe aos profissionais da saúde, em especial à enfermagem, é elaborar estratégias de cuidado capazes de instrumentalizar a família a partir de informações acerca da condição clínica da criança desde o nascimento dela, dos seus direitos, e ser um mediador entre as redes de apoio institucionais, comunitárias e familiares, disponibilizando alternativas para escolher o caminho que mais se adapte aos seus projetos de felicidade.

Cabe, também, aos profissionais da saúde criar espaços no sistema de saúde SUS, que deem visibilidade às políticas públicas que garantem os direitos à saúde e à cidadania das crianças/adolescentes com necessidades especiais, aliando-se às famílias e às crianças/adolescentes a fim de que os princípios do SUS possam ser efetivados.

O cuidado de enfermagem, alicerçado na perspectiva existencialista de Martin Heidegger, permite vislumbrar novos horizontes em direção à compreensão e ao cuidado do ser-no-mundo que vive com essa condição existencial. Esse paradigma é um caminho rumo à realização de um cuidado de enfermagem solícito.

6 RECOMENDAÇÕES: IDEIAS PARA SE BUSCAR UM CUIDADO SOLÍCITO

A partir deste estudo espera-se que se (re)pense o cuidado prestado às crianças/adolescentes com paralisia cerebral e as suas famílias, e que esse (re)pensar determine a decisão de escolher um cuidado solícito, que busque instrumentalizar as crianças/adolescentes com paralisia cerebral e suas famílias para que efetivem sua autonomia e cidadania. Assim, no intuito de aprimorar o cuidado às crianças/adolescentes com paralisia cerebral e famílias faz-se algumas recomendações nos campos do cuidado à saúde, ensino, pesquisa e extensão, que se acredita serem pertinentes para a adoção desse cuidado solícito.

- Cuidado à saúde

Torna-se indispensável a adoção de cuidado à saúde das crianças/adolescentes com paralisia cerebral e suas famílias que lhes propicie possibilidades existenciais capazes de estimular seu existir autêntico e o desenvolvimento de seu poder-ser. O cuidado sob essa ótica deve utilizar toda a tecnologia existente para auxiliá-la em seu vir-a-ser, estimulando o seu ser-capaz-de-fazer em relação aos projetos de felicidade de cada criança/adolescente e de cada família. Nessa perspectiva, realizam-se algumas recomendações que se acredita serem imprescindíveis para a melhora do cuidado à saúde dessas pessoas.

- Pré-natal

Sabe-se que a não realização do pré-natal aumenta significativamente o risco de intercorrência gestacional que podem levar à asfixia perinatal, portanto, recomenda-se que o programa de atenção à mulher no pré-natal:

- Estimule o planejamento familiar;
- Monitore as mulheres para que nenhuma inicie tardiamente o acompanhamento pré-natal;
- Realize busca ativa das gestantes faltosas;
- Estabeleça vínculo entre a equipe de saúde e a gestante;
- Estabeleça uma rede de apoio entre as unidades básicas e hospital para servir de referência no caso de alguma intercorrência durante a gestação.

- Parto

Grande parte das intercorrências que levam à paralisia cerebral acontecem no processo de parturição (por imperícia do profissional de saúde, prematuridade, pós-maturidade, entre outros). Além disso, durante o processo de parturição a mulher/parturiente encontra-se em uma posição de extrema fragilidade e por isso necessita, de fato, ser cuidada. No entanto, as pesquisas têm revelado que as parturientes vivenciam situações de descuido nesse momento ímpar de suas vidas (MILBRATH, 2008; GOMES, NATIONS, LUZ; 2008; WOLF, WALDOW; 2008). Nessa perspectiva, elencam-se recomendações de um cuidado solícito:

- Prestar cuidado eficaz e rápido quando a gestante procurar os serviços de saúde;
- Desenvolver ações de cuidado durante o processo de parturição;
- Reiterar a relevância da presença do pediatra na sala de parto para prestar cuidados ao recém-nascido, e de um familiar, em especial o pai;
- Explicar à parturiente o que está acontecendo com seu filho quando ele for encaminhado a uma UTI Neonatal;
- Dar informações em relação ao estado de saúde da parturiente e do neonato à família.

- UTI neonatal e pediatria

Devido à intercorrência sofrida, o recém-nascido (RN) necessita, na maioria das vezes, ser transferido, imediatamente após o nascimento, para uma UTI Neonatal, sem nem mesmo a mãe ter tido o primeiro contato pele-a-pele com seu bebê. Muitas dessas mulheres tornam-se mães no ambiente da UTI Neonatal. Nesse sentido, a UTI Neonatal, além de ser um ambiente que necessita de tecnologias de ponta para prestar assistência ao RN, no intuito de permitir sua sobrevivência, também deve estar preparada para cuidar das famílias, em especial da mãe e do pai, que se encontram em um momento de muita fragilidade emocional. Assim, recomenda-se:

- Ter UTI neonatal nos hospitais que atendem gestação de alto risco;
- Capacitar as equipes de saúde que atuam nas UTI Neonatal, no que se refere à interação e à comunicação com as famílias, para que ocorra, de fato, um diálogo entre equipe/família;

- Informar de forma clara e com linguagem compreensível o quadro clínico do neonato;
- Assegurar o direito de permanência da mãe junto ao recém-nascido durante todo o tempo de internação;
- Capacitar as famílias para realizarem cuidados específicos às crianças com paralisia cerebral no domicílio como uma atribuição da enfermeira;
- Estimular a amamentação, estimulando o vínculo mãe-bebê, adequando as necessidades clínicas;
- Criar redes de apoio nas unidades de internação Neonatal com equipe multidisciplinar para o cuidado às famílias;
- Referenciar os recém-nascidos a serviços especializados de assistência às crianças com necessidades especiais para que iniciem a estimulação precoce.

- Atenção Básica e Espaços Públicos

- Capacitar os profissionais da rede básica para a realização do acompanhamento e avaliação do processo de crescimento e desenvolvimento infantil;
- Realizar consulta de enfermagem mensalmente no primeiro ano de vida para avaliação e acompanhamento do processo de crescimento e desenvolvimento infantil;
- Motivar os enfermeiros para abrir suas agendas de trabalho para as crianças/adolescentes com necessidades especiais;
- Realizar visita domiciliar à família, assim que a criança receber alta hospitalar;
- Criar redes de apoio multidisciplinar para as famílias em especial às mães;
- Disponibilizar medicamentos na farmácia popular (anticonvulsivos, alimentação especial quando necessária);
- Criar instituições que visem ao cuidado integral às crianças/adolescentes com necessidades especiais em cidades do interior do estado.
- Facilitar o acesso a essas crianças/adolescentes a serviços de saúde especializados (exames — ressonância magnética; cirurgias ortopédicas, fonoaudióloga, dentre outros);
- Garantir a acessibilidade às pessoas com necessidades especiais a locais públicos (criação de rampas, banheiros adaptados);

- Facilitar o acesso a próteses (cadeira de roda, andadores, goteiras, softwares de computador que retiram os movimentos voluntários);
- Adaptar 100% do transporte público para cadeirantes;
- Capacitar os professores e funcionários das escolas da rede regular de ensino e das escolas de educação infantil (creches) para prestar cuidados às crianças com necessidades especiais em casos de urgência e emergência;
- Implantar um programa de saúde na escola com a participação do enfermeiro para realizar medidas de prevenção e promoção da saúde.
- Fazer com que toda a escola da rede regular de ensino tenha estrutura física e humana para atender crianças/adolescentes com necessidades especiais;
- Criar campanhas de informação dos direitos das crianças/adolescentes com necessidades especiais (mídia);
- Criar campanhas que objetivem um “dizer não” a qualquer tipo de preconceito.

Ensino

Torna-se imprescindível a formação de profissionais com habilidades e competências para realizar o cuidado à saúde de crianças/adolescentes com paralisia cerebral e suas famílias, incorporando ao ensino a proeminência do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais e valorizar a família como unidade de cuidado. Para tanto, propõem-se algumas sugestões:

Filosofia: abordar durante os cursos de graduação da área da saúde as questões filosóficas, em uma perspectiva de permitir ao discente o exercício de filosofar. Essa abordagem permite um resgate do ser na sua integralidade (em uma perspectiva da filosofia de Martin Heidegger). Dessa forma, pode-se fazer com que os novos profissionais da saúde compreendam que uma criança/adolescente com paralisia cerebral é um ser humano no sentido mais amplo do termo. Assim, os futuros profissionais da saúde poderão ultrapassar a visão positivista e cartesiana que fragmenta o ser humano, resgatando o humano do homem.

Enfermagem: que as diretrizes curriculares propostas para os cursos de enfermagem em relação à aquisição de habilidades e competências para avaliar e acompanhar o processo de crescimento e desenvolvimento infantil seja adequadamente abordado durante a formação

profissional; que os enfermeiros sejam formados com competência para cuidar de crianças/adolescentes com necessidades especiais e de suas famílias.

Pesquisa

É necessário fomentar as pesquisas na área da saúde que busquem melhorar a qualidade de vida dessas crianças/adolescentes com paralisia cerebral e suas famílias. Enfoca-se a necessidade de realizar pesquisas que deem voz às próprias crianças/adolescentes, pois os enfermeiros devem garantir que elas tenham a oportunidade de comunicar seus pontos de vista, a fim de que sejam prestados cuidados mais eficazes respeitando-se a sua singularidade (EARLE, RENNICK; CARNEVALE, DAVIS; 2006).

Elencam-se as seguintes sugestões de pesquisa para fomentar o conhecimento nessa área:

- Pré-natal: Recomenda-se a realização de pesquisas que busquem compreender os sentidos e os significados que a mulher atribui à gestação e à realização ou não do pré-natal, para que, com esses resultados, possam ser elaboradas formas mais eficazes de ações de cuidado que diminuam a incidência de crianças com paralisia cerebral.

- Processo de parturição: Mesmo não sendo o objetivo dessa pesquisa, as mães participantes em sua maioria relataram um pouco da sua história no processo de parturição, descrevendo o descuido recebido por parte dos profissionais de saúde. Esse fato também foi encontrado em outras pesquisas, nas quais as mulheres relatam a ausência de cuidado, ou até de respeito, vivenciada durante o trabalho de parto e parto (MILBRATH, 2008). Por isso, recomenda-se a realização de pesquisas que busquem compreender o que vem acontecendo nas maternidades de nosso país para as mulheres sentirem-se “pisadas como pano de chão”(GOMES, NATIONS, LUZ; 2008, p.61), e o que tem levado os profissionais de saúde a terem ação de descuido e não de cuidado. Com esses futuros achados poderão emergir medidas de cuidado prestado à mulher no processo de parturição, e, quem sabe, minimizar o trauma do nascimento de um bebê diferente do imaginado.

- UTI pediátrica: o estudo revelou que as crianças recebem alta da UTI pediátrica e pediatria sem que suas famílias saibam, ou melhor, compreendam o que ela tem e o significado de ter uma paralisia cerebral. Da mesma forma, pode-se perceber uma comunicação repleta de ruídos entre equipe de saúde e família. Assim, urge a realização de pesquisas que busquem conhecer a linguagem que profissionais da saúde têm utilizado na

comunicação com as famílias, no intuito de que seja possível a criação de estratégias que possibilitem a realização de um encontro dialógico, no sentido hermenêutico do termo, entre profissionais da saúde e família.

- Estratégia de saúde da família: recomenda-se a realização de pesquisas que busquem verificar o conhecimento dos profissionais da rede básica em relação ao processo de crescimento e desenvolvimento infantil para que, a partir dos déficits encontrados, se realize a educação permanente com esses profissionais, capacitando-os para o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil, em nível de prevenção, promoção e tratamento, a partir da detecção precoce de alterações nesse processo.

Extensão:

Recomenda-se a criação de projetos de extensão que incluam as crianças/adolescentes com necessidades especiais decorrentes de paralisia cerebral e suas famílias, no intuito de ampliar as redes de cuidados e as redes de apoio social.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, R. M. L. P. Sofrimento fetal agudo. In: BENZERCRY, R (Org). **Tratado de obstetrícia FEBRASGO**. Rio de Janeiro: Revinter, 2001. p. 335- 342.

ANDERSON, S. Cuidados diários. In: GERALIS, E. **Crianças com paralisia cerebral: guia para pais e educadores**. 2. ed. Rio de Janeiro: Artmed, 2007. p. 72-99.

ANDRADE, P. M. et al. Cognitive profile, motor deficits and influence of facilitators for rehabilitation of children with neurological dysfunction. . **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 320-327, 2011.

ANDRADE, S. A. et al. Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: uma abordagem epidemiológica. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 606-611, 2005.

APAE, Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais de Pelotas. Disponível em: <<http://www.apaepel.org.br/inicio.php?area=apae>>. Acesso em: 5 jul. 2011.

ARAÚJO, R. C. T.; OMOTE, S. Atribuição de gravidade à deficiência física em função da extensão do acometimento e do contexto escolar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 241-254, 2005.

ARAÚJO, R. C. **A síndrome de Down numa perspectiva da paternagem**. 2002. 89 f. Dissertação (Mestrado em Economia Doméstica)-Faculdade de Economia Doméstica, Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, 2002.

AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 16-29, set/dez. 2004.

AYRES, J. R. C. M. Uma concepção hermenêutica de saúde. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 43-62, 2007.

BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. F. Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 46-52, 2008.

BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, 2005.

BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. Adolescer com deficiência mental: a ótica dos pais. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, 2009.

BATTIKHA, E. C.; FARIA, M. C. C.; KOPELMAN, B. I. As representações maternas acerca do bebê que nasce com doenças orgânicas graves. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 23, n. 1, p. 17-24, 2007.

BECKUNG, E.; HAGBERG, G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 44, n. 5, p. 309-316, 2002.

BERETA, M. I. R. et al. A construção de um projeto na maternidade adolescente: relato de experiência. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 533-536, 2011.

BERNARD, M. *Le Corps*. Paris: Du Seuil, 1995. Tradução SANTIN, S. In: SANTIN, S. **Notas de aula**. Disciplina: Tópico especial fenomenologia e as interfaces com a produção do conhecimento na enfermagem e saúde do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-Doutorado em Enfermagem- UFRGS. Porto Alegre, 2010.

BERTHOUD, C. M. E.; BERGAMI, N. B. B. Família em fase de aquisição. In: CERVENY, C. M. O. **Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997. p. 46-73.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano –compaixão pela terra**. 12. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

BORTAGARAI, F.; RAMOS, A. P. A comunicação suplementar e/ou alternativa na sessão de fisioterapia. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 15, n. 3, 2012. Disponível em: http://www.sielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462012005000086&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 21 maio 2013.

BOTTEGA, F. H.; FONTANA, R. T. A dor como quinto sinal vital: utilização da escala de avaliação por enfermeiros de um hospital geral. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 283-90, 2010.

BOWLBY, J. **Apego e perda**: apego. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002. v. 1.

BRANDILIZE, D.; ZAGONEL, I. P. S. Um marco conceitual para o cuidado ao familiar da criança com cardiopatia congênita à luz da teoria de Roy. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 11, n. 3, p. 264-270, 2006.

BRASIL. Ministério da Previdência Social. **Benefício de prestação continuada da assistência Social** – BPC-LOAS ao idoso e à pessoa com deficiência. Disponível em: <<http://www.previdencia.gov.br/conteudoDinamico.php?id=23>>. Acesso em: set. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de Saúde da criança. **Atenção humanizada ao recém-nascido pré-termo e de baixo peso**: método mãe canguru- Manual do curso 9. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. **Caderneta de saúde da criança**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

BRASILEIRO, I. C. et al. Atividades e participação de crianças com paralisia cerebral conforme a classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 4, p. 503-511, 2009.

BRAZELTON, T. B. **O Desenvolvimento do apego**: uma família em formação. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

BRITO, A. M. W.; DESSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicologia**: reflexão e crítica, Porto Alegre, v. 12, n. 2, p. 429-445, 1999.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**: um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CAMARGOS, A. C. R. et al. Relação entre independência funcional e qualidade de vida na paralisia cerebral. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 25, n. 1, p. 83-92, 2012.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 2006.

CAPALBO, C. **Fenomenologia e ciências humanas**. 3. ed. Londrina: UEL, 1996.

CAPRARA, A. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 923-931, 2003.

CARNEVALE, F. A. Listening authentically to youthful voices: a conception of the moral agency of children. In: Storch, J. L.; Rodney, P.; Starzomski, R. (Ed.) **Toward a moral horizon: nursing ethics for leadership and practice**. Toronto: Pearson Prentice Hall, 2004. cap. 19, p. 396-413.

CARNEVALE, F. A. et al. With ventilator-assisted children at home daily living with distress and enrichment: the moral experience of families. **Pediatrics**, Elk Grove Village, Illinois, v. 117, p. 48-60, 2006.

CARONI, M. M.; GROSSMAB, E. As marcas corporais segundo a percepção de profissionais de saúde: adoro ou estigma. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 1061-1070, 2012.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Agir, 1991.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CAUDURO, L. S.; MOTTA, M. G. C. Pai adolescente: percepções e significados de cuidado com o bebê. In: MOTTA, M. G. C.; RIBEIRO, N. R.; COELHO, D. F. (org.) **Interfaces do cuidado em enfermagem à criança e ao adolescente**. Porto Alegre: Expansão, 2012. p. 43-62.

COSTA, B. **Capta proporciona atendimento educacional especializado**. 2010. Disponível em: <<http://www.pelotas.com.br/noticia/noticia.htm?codnoticia=21867>>. Acesso em: 30 jun. 2011.

DANTAS, M. A. S. et al. Impacto do diagnóstico da paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 229-237, 2010.

DESSEN, M. A.; OLIVEIRA, M. R. Envolvimento paterno durante o nascimento dos filhos: pai “real” e pai “ideal” na perspectiva materna. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 26, n. 1, p. 184-192, 2013.

EARLE, R. J.; et al. “It’s okay, it helps me to breathe’: the experience of home ventilation from a child’s perspective. **Journal of Child Health Care**, [S.l.], v. 10, n. 4, p. 270-282, dec. 2006.

ELSEN, I. Cuidado Familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSSEN, I.; MARCON, S.; SILVA, M.R.S. (org.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: EDUEM, 2004.

BRASIL. Lei n 8.069, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da criança e do adolescente (ECA)**. Disponível em: <<http://www.eca.org.br/eca.htm>>. Acesso em: 22 ago. 2012.

FIGUEIRAS, A. C. et al. Evaluation of practices and knowledge among primary health care professionals in relation to child development surveillance. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1691-9, 2003.

FREITAS, K. R.; DIAS, S. M. Z. Percepções do adolescente sobre sua sexualidade. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 371-357, 2010.

FREUD, S. Luto e Melancolia. In: **Edição Standart Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud-ESB**. Rio de Janeiro: Imago, 1976. p. 275. v. 14. (Trabalho original publicado em 1917).

GADAMER, H. G. **Hermenêutica em retrospectiva**: a posição da filosofia na sociedade. Petrópolis: Vozes. 2007b. v. 4.

GADAMER, H. G. **Hermenêutica em retrospectiva**: Heidegger em retrospectiva. Petrópolis: Vozes. 2007a. v. 1.

GADAMER, H. G. **Hermenêutica em retrospectiva**: hermenêutica e a filosofia prática. Petrópolis: Vozes. 2007c. v. 3.

GADAMER, H. G. **O caráter oculto da saúde**. Petrópolis: Vozes, 2006.

GADAMER, H. G. **Verdade e Método I**: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. 10. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

GADAMER, H. G. **Verdade e Método II**: complementos e índices. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

GERSH, E. Problemas clínicos e tratamentos. In: GERALIS, E. **Crianças com paralisia cerebral**: guia para pais e educadores. 2. ed. Rio de Janeiro: Artmed, 2007. p. 50-71.

GOMES, A. M. A.; NATIONS, M. K.; LUZ, M. T. Pisada como pano de chão: experiência de violência hospitalar no Nordeste Brasileiro. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 17, n.1, p. 61-72, 2008.

GONÇALVES, H. S.; et al. Problemas da juventude e seus enfrentamentos: um estudo de representações sociais. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 20, n. 2, p. 217-225, 2008.

GUERPELLI, J. L. D. Encefalopatia hipóxico-isquêmica neonatal. In: MARCONDES, E.; VAZ, F. A. C.; RAMOS, J. L. A., OKAY, Y. (Org.). **Pediatria Básica**. São Paulo: Sarvier, 2003. p. 375-379.

GUIMARÃES, G. P.; MONTICELLI, M. A formação do apego pais/recém-nascido pré-termo e/ou de baixo peso no método Mãe Canguru: uma contribuição da enfermagem. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 4, p. 626-635, 2007.

HALL, J. M.; STEVENS, P. E.; PLETSCHE, P. Q. Team research using qualitative methods: investigating children's involvement in clinical research. **Journal of Family Nursing**, [s.n.], v. 7, n. 1, p. 7-31, 2001.

HAMMAR, G. R. et al. Body Image in adolescents with cerebral palsy. **Journal of Child Health Care**, [s.n.], v. 13, n. 1, p. 19-29, 2009.

HANNA, K. M.; JACOBS, P. The use of photography to explore the meaning of health among adolescents with cancer. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 16, n. 3, p. 155-164, 1993.

HARTZ, Z. M. A.; CONTANDRIOPOULOS, A. P. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um sistema sem muros. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 331-336, 2004.

HEIDEGGER, M. **A caminho da linguagem**. Bragança Paulista: Editora Universitária São Francisco, 2003.

HEIDEGGER, M. **Introdução à filosofia**. São Paulo: Martins Fontes. 2008.

HEIDEGGER, M. **Seminários de Zollikon**. Petrópolis: Vozes, 2009a.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 13. ed. Petrópolis: Vozes, 2005a. parte 1.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 13. ed. Petrópolis: Vozes, 2005b. parte 2.

HEIDEGGER, M. **Sobre a questão do pensamento**. Petrópolis: Vozes, 2009b.

HEIDEGGER, M. **Todos Nós. Ninguém**: um enfoque fenomenológico do social. São Paulo: Moraes, 1981.

INSTITUTO SARAH KUBISCHECK. **Paralisia cerebral**. Disponível em: <<http://www.sarahkibicheck.com.br>>. Acesso em: jan. 2013.

KRELING, M. C. G. D. et al. Prevalência de dor crônica em adultos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 59, n. 4, p. 509-513, 2006.

LEAL, E. N. **A criança com Síndrome de Down**: expectativa da mãe sobre o processo de inclusão escolar. 2006. 107 f. Dissertação (Mestrado)-Faculdade de Filosofia Ciência e Letras, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

LEVORLINO, S. A. **Estudo das percepções, sentimentos e concepções, para entender o luto de familiares de portadores da Síndrome de Down na cidade de Sobral –Ceará**. 2005. 329 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública)-Universidade de São Paulo, São Paulo. 2005.

LOWDERMILK, D. L.; PERRY, S. E.; BOBAK, I. M. **O cuidado em enfermagem materna**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MACHADO, S. M.; SAWADA, N. O. Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 750-757, 2008.

MADEIRA, E.; CARVALHO, S. G.; ASSIS, M. B. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de níveis socioeconômicos alto e baixo. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 51-57, 2013.

MALDONADO, M. T. **Psicologia da gravidez parto e puerpério**. 15. ed. São Paulo: Saraiva, 2000.

MALDONADO, M. T.; DICKSTEIN, J.; NAHOU, J. C. **Nós estamos grávidos**. São Paulo: Saraiva, 1996.

MANCINI, C. M. et al. Comparação do desenvolvimento de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 2, p. 409-415, 2002.

MANCINI, M. C. et. al. Efeito moderador do riso social na relação entre riso biológico e desempenho funcional infantil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Boa Vista, v. 4, n. 1, p. 24-34, 2004.

MANDÚ, E. N. T. Adolescência: saúde, sexualidade e reprodução. In: RAMOS, F. R. S. (Org.) **Adolescer: compreender, atuar, acolher: projeto Acolher/ Associação Brasileira de Enfermagem**. Brasília: ABEn., 2001. 304 p.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos da metodologia científica**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MATURANA, H. **Emoções e linguagem na educação e na política**. Belo Horizonte: UFMG, 1998.

MELLO-JORGE, M. H. P. et al. **O sistema de informação sobre nascidos vivos: SINASC**. São Paulo: NEPS/USP, 1992. (Série divulgação, n. 7).

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MILBRATH, V. M. **A criança com paralisia cerebral: práticas de cuidado realizadas pela família**. 2006. 79 f. Monografia (Conclusão de curso)-Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2006.

MILBRATH, V. M. **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida**. 2008. 188f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2008.

MILBRATH, V. M. et al. Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 427-431, 2008.

MILBRATH, V. M. et al. Comunicação entre a equipe de saúde e a família da criança com asfixia perinatal grave. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 4, p. 726-734, 2011.

MILBRATH, V. M. et al. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 921-928, 2012.

MILBRATH, V. M. et al. Inserção social da criança portadora de necessidades especiais: perspective maternal. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 14, n. 2, p. 311-317, 2009a.

MILBRATH, V. M. et al. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 30, n. 3, p. 437-444, 2009b.

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

MORAES, J. R. M. M.; CABRAL, I. E. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, [8 telas], 2012.

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p.153-167.

MOTTA, M. G. C. et al. **Relatório Final de projeto de pesquisa**: impacto de adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescente na perspectiva família da criança e adolescente. Projeto Financiado pelo Programa Nacional de HIV/AIDS/DST do Ministério e Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e a Cultura. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre: UFRGS, 2009.

MOTTA, M. G. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família, e hospital**: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. 1997. 210 f. Tese (Doutorado)-Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

NASCIMENTO, K. C. et al. Conceitos de cuidado sob a perspectiva de mestrandos da enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 27, n. 3, p. 386-397, 2006.

NEEDLMAN, R. D. Crescimento e Desenvolvimento. In: Behrman, R.E.; Kliegman, R.M.; Arvin, A.M (Org). **Nelson Tratado de Pediatria**. 15. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. p. 35-84.

NERI, M. et al. **Retratos da deficiência no Brasil**. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, CPS, 2003.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 552-560, 2008.

NOGUEIRA, R. P. A saúde da Physis e a saúde do Dasein em Heidegger. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 429-450. 2007.

NOGUEIRA, R. P. Para uma análise existencial da saúde. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 10, n. 20, p. 333-345, 2006.

OLIVEIRA, D. C. et al. A política pública de saúde brasileira: representação e memória social de profissionais. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 197-206, 2008.

PAULA, C. C.; CABRAL, I. E.; SOUZA, I. E. O. O cotidiano do ser-adolescente com AIDS: movimento ou momento existencial? **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 632-639, 2009.

PICCININI, C. A. et al. Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação. **Estudos de psicologia**. Campinas, v. 26, n. 3, p. 373-382, 2009.

PIESZAK, G. M. **Implicações do cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: possibilidades para o cuidado familiar e de enfermagem**. 2012. 74 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2012.

PILZ, E. M. L.; SCHERMANN, L. B. Determinantes biológicos e ambientais no desenvolvimento neuropsicomotor em uma amostra de crianças de Canoas/RS. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 181-190, 2007.

PROCIANOY, R. S.; GUINSBURG, R. Avanços no manejo do recém-nascido prematuro extremo. **Jornal de Pediatria**. Porto Alegre, v. 81, p. S1-S2, 2005. Suplemento 1.

RAMOS, F. R. S. Bases para uma re-significação do trabalho de enfermagem junto a@ adolescente. In: RAMOS, F. R. S. (org.) **Adolescer: compreender, atuar, acolher: projeto Acolher/ Associação Brasileira de Enfermagem**. Brasília: ABEn, 2001. 304 p.

RÉE, J. **História e verdade em Ser e Tempo**. São Paulo: UNESP, 2000.

RESTA, D. G.; MILBRATH, V. M.; MOTTA, M. G. C. O conceito de vulnerabilidade e as interfaces entre a adolescência e as trajetórias sociais da sexualidade. In: MOTTA, M. G. C.; RIBEIRO, N. R.; COELHO, D. F. (Org.) **Interfaces do cuidado em enfermagem à criança e ao adolescente**. Porto Alegre: Expansão, 2012. p. 373-384.

RIBEIRO, M. et al. Paralisia cerebral e síndrome de down: nível de conhecimento e informações dos pais. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 2099-2106, 2011.

RIBEIRO, N. R. R.; BERNARDES, N. M. G. A dor do corpo e o sofrimento da criança na unidade de terapia intensiva pediátrica. In: MOTTA, M. G. C.; RIBEIRO, N. R.; COELHO, D. F. (Org.) **Interfaces do cuidado em enfermagem à criança e ao adolescente**. Porto Alegre: Expansão, 2012. p. 63-86.

RICOUER, P. **O conflito das interpretações: ensaios de hermenêutica**. Rio de Janeiro: Imago, 1978.

RITTER, T. Prefácio. In: GERALIS, E. **Crianças com paralisia cerebral: guia para pais e educadores**. 2. ed. Rio de Janeiro: Artmed, 2007. p. 9.

RIVERA, M. S.; HERRERA, L. M. Fundamentos fenomenológicos para un cuidado comprensivo de enfermería. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. spe, p. 158-163, 2006.

RODRIGUES, M. P.; LIMA, K. C.; RONCALLI, A. G. A representação social do cuidado no programa de saúde da família na cidade de Natal. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 13, n. 1, p. 71-82, 2008.

ROSELLÓ, F. T. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis: Vozes, 2009.

ROSSARI, U. V. S. **Percepções do adolescente sobre o viver com câncer**. 2008. 141 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral: novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 78, n. 1, p. 48-54, 2002.

SANTIN, S. **Notas de aula**. Disciplina: Tópico especial fenomenologia e as interfaces com a produção do conhecimento na enfermagem e saúde do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem- Doutorado em Enfermagem- UFRGS. Porto Alegre, 2010.

SANTIN, S. Os caminhos de restauração do humano. In: QUINTAS, G (Org.). **Valores humanos, corpo e prevenção: a procura de novos paradigmas para a educação física**. Brasília: CORDATO/Universidade de Brasília Fundação Educacional do Distrito Federal, 1989. p. 14-25.

SANTOS, L. H.; et al. Inclusão escolar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: essa é uma realidade possível para todas elas em nossos dias? **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 314-319, 2011.

SARTI, C. A. A dor, o indivíduo e a cultura. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 3-13, 2001.

SCHNEIDER, K.; LARISSA, K.; MARTINI, J. G. Cotidiano do adolescente com doença crônica. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. spe, p. 194-204, 2011.

SCLIAR, M. História do conceito de saúde. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 29-41, 2007.

SILVA, J. B.; KIRSCHBAUM, D. I. R.; OLIVEIRA, I. Significados atribuídos pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 28, n. 2, p. 250-259, 2007.

SILVA, J. M. O.; LOPES, R. L. M.; DINIZ, N. M. F. Fenomenologia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 2, p. 254-257, mar/abr. 2008.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Crianças com síndrome de Down e suas implicações familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 503-514, 2003.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 17, n. 2, p. 133-141, maio/ago, 2001.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M.A. Padrões de interação genitores-crianças com e sem Síndrome de Down. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 19, n. 2, p. 283-291, 2006.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 74-80, 2012.

SIMÕES, S. M. F.; SOUZA, I. E. O. Um caminhar na aproximação da entrevista fenomenológica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 3, p. 13-17, 1997.

SOARES, D. C. **Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto hospitalar e domiciliar**. 2006. 171 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Fundação Universidade Federal de Rio Grande, Rio Grande, 2006.

SOARES, A. H. R.; MOREIRA, M. C. N.; MONTEIRO, L. C. M. Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 185-194, 2008.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). Disponível em: <<http://www.sbp.com.br>>. Acesso em: 10 maio 2010.

SOIFER, R. **Psicologia da gravidez, parto e puerpério**. 6. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

STEIN, E. **Seis estudos sobre “Ser e Tempo”**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2005.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização dos serviços de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, p. 190-198. 2004. Suplemento E.

TRIVINÕS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 2008.

UFPEL, Pelotas Patrimônio Cultural do Rio Grande do Sul. Disponível em: <<http://pelotas.ufpel.edu.br/>>. Acesso em: 28 dez. 2010.

VAN RAVESTEYN, N. T. et al. Measuring mobility limitations in children with cerebral palsy: content and construct validity of a mobility questionnaire (MobQues). **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 52, n. 10, p. 229-235, 2010.

VASCONSCÉLOS, M. G. L.; LIRA, P. I. C.; LIMA, M. C. Significados atribuídos a vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré-termo e de baixo peso. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Boa Vista, v. 6, n. 1, p. 47-57, 2006.

VASCONI, R. La salud como problema existencial. In: IN: CAPONI, G. A.; LEOPARDI, M.T; CAPONI, S. A saúde como desafio ético. Seminário Internacional de Filosofia e Saúde, 1., 1995, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: Sociedade de estudos em Saúde, 1995. p. 26-34.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. G. A. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, 2002.

VIRVATA, V. **Mídia e deficiência**. Brasília: Andi / Fundação Banco do Brasil, 2003.

WALDOW, V. R.; FENSTERSEIFER, L. M. Saberes da enfermagem- a solidariedade como uma categoria essencial do cuidado. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 629-632, 2011.

WALDOW, V. R. Uma experiência vivida por uma cuidadora, como paciente, utilizando a narrativa literária. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 4, p. 825-833, 2011.

WALDOW, V. R. **O cuidado humano**: o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 1998.

WALDOW, V. R.; BORGES, R. F. Cuidar e humanizar: relações e significados. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 414-418, 2011.

WERLE, M. A. A angústia, o nada e a morte em Heidegger. **Tras/Form/Ação**, Marília, v. 26, n. 1, p. 97-113, 2003.

WERNET, M. **Experiência de tornar-se mãe na unidade de cuidados intensivos neonatais**. 2007. 135 f. Tese (Doutorado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

WOLF, L. R.; WALDOW, V. R. Violência consentida: mulheres em trabalho de parto e parto. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 138-151, 2008.

YANO, A. M. M. **As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral dipléica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador**. 2003. 195 f. Tese (Doutorado em Psicologia)-Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

ZANON, M. A.; BATISTA, N. A. Qualidade de vida e grau de ansiedade ou depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 392-396, 2012.

ZEN-MASCARENHAS, S. H.; DUPAS, G. Conhecendo a experiência de crianças institucionalizadas. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 35, n. 4, p. 413-419, 2001.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Familiar

**Programa de Pós-Graduação em Enfermagem -
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF/UFRGS)
Doutorado em Enfermagem**

Pesquisa “Criança/adolescente com Paralisia Cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo”

Eu, Viviane Marten Milbrath, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul da Escola de Enfermagem da – UFRGS venho convidá-lo a participar dessa pesquisa que tem como objetivo de Compreender como a criança/adolescente com paralisia cerebral, constrói seus modos de ser-no-mundo e as relações com os seus limites e possibilidades, bem como, compreender os sentidos e os significados que a família atribui a sua vivencia com a criança/adolescente com paralisia cerebral.

Garantimos que sua participação é de caráter voluntário e com a possibilidade de desistência a qualquer momento sem qualquer prejuízo para a sua pessoa ou para o seu filho. Seu anonimato será garantido na divulgação das informações. Se você tiver qualquer pergunta antes e/ou durante a pesquisa, sinta-se à vontade para fazê-la. Você poderá solicitar esclarecimentos à pesquisadora, Enf^a Dda. Viviane Marten Milbrath, pelo telefone (53) 84246680, endereço eletrônico: vivimarten@ig.com.br, sua orientadora, Prof^a Dr^a Maria da Graça Corso da Motta, pelo telefone (51) 33085526, endereço eletrônico: mottinha@enf.ufrgs.br, bem como, para o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da UFPel, telefone: (53)332786476.

Eu _____ declaro que fui esclarecido, de forma clara e detalhado, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa e benefícios desta pesquisa.

Fui igualmente informado:

- da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento referente à pesquisa;
- que para coleta de informações será realizada uma entrevista com aproximadamente de 30 à 45 minutos e que poderá ter mais de um encontro.
- da utilização do gravador (MP3);

- da liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto me traga prejuízo algum;
- da segurança de que não serei identificado e que se manterá o caráter confidencial das informações.
- da divulgação dos resultados nos meios científicos.

Após ter sido orientada(o) sobre as etapas da pesquisa, aceito participar da mesma, e declaro estar esclarecida e ter recebido uma cópia desse documento.

Porto Alegre, ____ de _____ de 2011.

Participante da pesquisa

Pesquisadora Dda Viviane Marten Milbrath

Pesquisadora Responsável Dra Maria da Graça Corso da Motta

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- Criança/Adolescente
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem -
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF/UFRGS)
Doutorado em Enfermagem
Pesquisa “Criança/adolescente com Paralisia Cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo”

Eu Viviane Marten Milbrath, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul da Escola de Enfermagem da – UFRGS venho solicitar a sua autorização para a participação da criança/adolescente da pesquisa que tem como objetivo Compreender como a criança/adolescente com paralisia cerebral, constrói seus modos de ser-no-mundo e as relações com os seus limites e possibilidades, bem como, compreender os sentidos e os significados que a família atribui a sua vivência com a criança/adolescente com paralisia cerebral.

Eu _____ pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido declaro que autorizo a participação da criança/adolescente _____, que se encontra sob minha responsabilidade legal, desde que ela aceite participar, nesta pesquisa. Fui informado de forma clara e detalhada sobre os objetivos, a justificativa, e _____ que a entrevista, terá duração aproximada de trinta à quarenta e cinco minutos. Livre de qualquer forma de constrangimento, coerção, e praticamente sem riscos. Fui igualmente informado da garantia de receber resposta ou esclarecimento a qualquer dúvida sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados à pesquisa; da liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento, ou suspender a participação da criança ou adolescente do estudo, sem que isso traga prejuízo ao cuidado à criança/adolescente.

O anonimato da criança ou adolescente será garantido na divulgação das informações. Você poderá solicitar esclarecimentos à pesquisadora, Enf^a Dda. Viviane Marten Milbrath, pelo telefone (53) 84246680, endereço eletrônico: vivimarten@ig.com.br, sua orientadora, Prof^a Dr^a Maria da Graça Corso da Motta, pelo telefone (51) 33085526, endereço eletrônico: mottinha@enf.ufrgs.br, bem como, para o Comitê de Ética em Pesquisa – da Faculdade de Enfermagem UFPel, telefone (53) 32786476.

Pelo presente Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que fui esclarecido, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa e benefícios do presente Projeto de Pesquisa.

Fui igualmente informado:

- da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento referente à pesquisa
- que para coleta de informações será realizada uma entrevista com aproximadamente trinta à quarenta e cinco minutos e que poderá ter mais de um encontro
- da utilização do gravador (MP3);
- da liberdade de retirar meu consentimento, de participação da criança ou adolescente do estudo a qualquer momento, sem que isto traga prejuízo algum;
- da segurança de que a criança ou adolescente não será identificado e que se manterá o caráter confidencial das informações.
- da divulgação dos resultados nos meios científicos.

Após ter sido orientada(o) sobre as etapas da pesquisa, aceito participação da criança ou adolescente sob minha responsabilidade, e declaro estar esclarecida e ter recebido uma cópia desse documento.

Porto Alegre, ____ de _____ de 2011.

Participante da pesquisa

Pesquisadora Dda Viviane Marten Milbrath

Pesquisadora Responsável Dra Maria da Graça Corso da Motta

APÊNDICE C – Termo de Assentimento
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem -
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF/UFRGS)
Doutorado em Enfermagem

Pesquisa “Criança/adolescente com Paralisia Cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo”

TERMO DE ASSENTIMENTO (Criança/Adolescente o qual o responsável autorizou)

Eu, _____, confirmo que recebi as informações necessárias que me ajudaram a entender porque e como este estudo está sendo feito. Compreendi que: participar desta pesquisa é de minha escolha, será uma conversa com a pesquisadora. Sei também que posso desistir em qualquer momento, sem que isso me cause qualquer transtorno;

O estudo tem como objetivo Compreender como a criança/adolescente com paralisia cerebral, constrói seus modos de ser-no-mundo e as relações com os seus limites e possibilidades, bem como, compreender os sentidos e os significados que a família atribui a sua vivencia com a criança/adolescente com paralisia cerebral;

- Concordo que a nossa conversa será gravada em MP3, para que a pesquisadora possa me oferecer maior atenção, não tendo que anotar tudo que eu disser;
- Estou ciente de que os resultados do estudo deverão ser divulgados e publicados. E que todos terão acesso a essas informações, sem que eu seja identificado;
- na divulgação desses resultados, meu nome não aparecerá: receberei um código (por exemplo Criança1). Ninguém poderá descobrir quem sou, minha identidade ficará protegida;
- se eu tiver dúvidas, poderei telefonar a cobrar para a pesquisadora Enf^a Dda. Viviane Marten Milbrath, pelo telefone (53) 84246680, endereço eletrônico: vivimarten@ig.com.br, sua orientadora, Prof^a Dr^a Maria da Graça Corso da Motta, pelo telefone (51) 33085526, endereço eletrônico: mottinha@enf.ufrgs.br

Aceito participar deste estudo e a publicação das informações por mim fornecidas à pesquisadora.

Porto Alegre, ___ de _____ de 2011.

 Participante da pesquisa

 Pesquisadora Dda Viviane Marten Milbrath

Pesquisadora Responsável Dra Maria da Graça Corso da Motta

APÊNDICE D- Roteiro da entrevista para as crianças/adolescentes

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem -

Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF/UFRGS)

Doutorado em Enfermagem

Pesquisa “Criança/adolescente com Paralisia Cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo”

Autoras: Viviane Marten Milbrath (pesquisadora principal), telefone: (53) 84246680

Maria da Graça Corso da Motta (orientadora)

Roteiro da entrevista para as crianças/adolescentes

1. Identificação do Participante

Pseudônimo: _____

Idade: _____

Escolaridade: _____

2. Questões norteadoras

Você poderia me falar um pouco de você? Conta-me do que você gosta, como você é...

Conta-me como é o seu dia (em casa, na escola, na comunidade...)?

O que você gosta de fazer?

O que é para você saúde?

O que é para você doença?

Quem cuida de você? Quais são os cuidados?

Quais são os seus projetos de futuro?(o que você pensa sobre o teu futuro?)

Como você se percebe? (para os adolescentes)

Você gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

APÊNDICE E - Roteiro da entrevista para as famílias
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem -
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF/UFRGS)
Doutorado em Enfermagem
Pesquisa “Criança/adolescente com Paralisia Cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo”

Autoras: Viviane Marten Milbrath (pesquisadora), telefone: (53) 84246680

Maria da Graça Corso da Motta (pesquisadora responsável- orientadora)

Roteiro da entrevista para as famílias

1. Identificação do Participante

Pseudônimo: _____

Familiaridade: _____

Idade: _____

Escolaridade: _____

Ocupação: _____

Estado civil: _____

Número de filhos (idades): _____

Religião: _____

Renda Familiar: _____

2. Questões Norteadoras

Fale um pouco sobre a sua vida antes e depois do nascimento do(a) seu (sua) filho(a).

O que significou para você e sua família a chegada do seu(sua) filho(a) em sua(s) vida(s)?

Como é para você cuidar de uma criança com necessidades especiais?

Você recebe ajuda para cuidar do seu filho? De quem? Que tipo de ajuda?

O que é para você saúde?

O que é para você doença?

Como você vê a criança?

O que você espera do futuro de seu filho (a)?

Você gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

APÊNDICE F – Modelo do Registro de Campo
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem -
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF/UFRGS)
Doutorado em Enfermagem

Pesquisa “Criança/adolescente com Paralisia Cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo”

Local:

Data:

Período:

| Notas de Campo | Notas Teóricas- Metodológicas |
|-----------------------------------|--------------------------------------|
| | |
| Percepções da Pesquisadora | |

Anexo A- Carta de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de
Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas

**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
FACULDADE DE ENFERMAGEM
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

PARECER N ° 329/2011
Prof.^a Msc. Viviane Marten Milbrath

PARECER PROJETO DE PESQUISA

Senhora Pesquisadora:

Após a análise do seu projeto por este Comitê, considerando a realização dos ajustes solicitados, informamos que o projeto sob sua responsabilidade, intitulado: **“Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo”** foi **APROVADO**.

Protocolo interno N ° 087/2011

Pelotas, 07 de outubro de 2011.


Prof.ª Dr.ª Marliu Correa Soares
Coordenadora CEP-FEN-UFPel
COREN-RS 21885

Universidade Federal de Pelotas
Escola Superior de Educação Física
Núcleo de Estudos em Atividade Física Adaptada (NEAFA). Projeto
Carinho

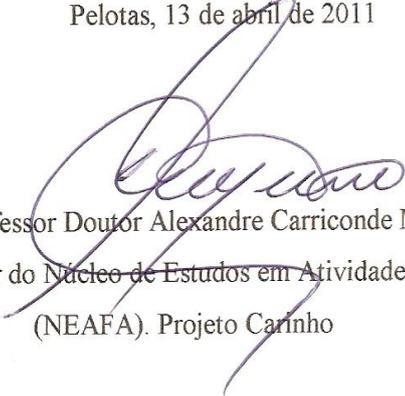
AUTORIZAÇÃO

O Núcleo de Estudos em Atividade Física Adaptada (NEAFA) autoriza a doutoranda em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), a realizar a pesquisa junto ao Projeto Carinho do referido Núcleo, com o foco nas crianças com Paralisia Cerebral que freqüentam o referido projeto.

A pesquisa intitulada “Compreendendo o modo de ser-no-mundo da criança/adolescente com paralisia cerebral e família e sua relação com o processo de saúde e de doença”. Tem por objetivo “Compreender como a criança/adolescente com paralisia cerebral, constrói seus modos de ser-no-mundo em relação ao processo de saúde e de doença, bem como, compreender os sentidos e os significados que a família atribui a sua vivencia com a criança com paralisia cerebral”.

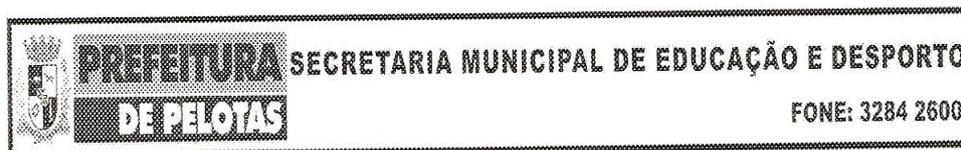
Salienta-se que a referida autorização apenas será válida após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.

Pelotas, 13 de abril de 2011



Professor Doutor Alexandre Carriconde Marques

Coordenador do Núcleo de Estudos em Atividade Física Adaptada
(NEAFA). Projeto Carinho



AUTORIZAÇÃO

A Secretaria Municipal da Educação e Desporto autoriza VIVIANE MARTEN MILBRATH, doutoranda em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, a realizar pesquisa junto ao CAPTA, com o foco nas crianças com Paralisia Cerebral que freqüentam a Rede Municipal de Ensino do Município de Pelotas.

A pesquisa tem o título "**Compreendendo o modo de ser-no-mundo da criança/adolescente com paralisia cerebral e família e sua relação com o processo de saúde e de doença**", tendo como *objetivo* "Compreender como a criança/adolescente com paralisia cerebral constrói seus modos de ser-no-mundo em relação ao processo de saúde e de doença, bem como compreender os sentidos e os significados que a família atribui a sua vivência com a criança com paralisia cerebral. Esta pesquisa tem o propósito de possibilitar que a área da saúde *como um todo* possa estabelecer *formas e cuidado* capazes de alcançar o *êxito técnico e sucesso, criando novas práticas de cuidado*."

Pelotas, 07 de abril de 2011.

Cássio Renê Guimarães Furtado
Superintendente de Ensino

Autorização

A Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) autoriza a doutoranda em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) Viviane Marten Milbrath, a realizar a pesquisa junto às crianças/adolescentes com Paralisia cerebral que freqüentam a instituição.

A pesquisa intitulada **“Criança/adolescente com Paralisia Cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo”**. Tem por objetivo “Compreender como a criança/adolescente com paralisia cerebral, constrói seus modos de ser-no-mundo e as relações com o processo de saúde e de doença, bem como, compreender os sentidos e os significados que a família atribui a sua vivencia com a criança/adolescente com paralisia cerebral”.

Salienta-se que a referida autorização apenas será válida após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.

Pelotas, 8 de julho de 2011

Victor Edgar Pitzer Neto
Diretor APAE Pelotas/RS
Victor Edgar Pitzer Neto
Diretor da APAE Pelotas