

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

**DEMANDAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL EM  
DIFERENTES FASES DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL**

**Erika Hiratuka**

Orientadora: **Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura**

**SÃO CARLOS**

**2009**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

**DEMANDAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL EM  
DIFERENTES FASES DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL**

Erika Hiratuka

**Orientadora:** Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, como parte integrante dos requisitos para obtenção do título de mestre em Educação Especial.

SÃO CARLOS

2009

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da  
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

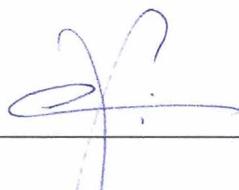
H668dm	<p>Hiratuka, Erika. Demandas de mães de crianças com paralisia cerebral em diferentes fases do desenvolvimento infantil / Erika Hiratuka. -- São Carlos : UFSCar, 2009. 298 f.</p> <p>Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2009.</p> <p>1. Educação especial. 2. Paralisia cerebral. 3. Famílias de excepcionais. 4. Adaptação transcultural. I. Título.</p> <p>CDD: 371.9 (20ª)</p>
--------	---

Banca Examinadora da Dissertação de **Érika Hiratuka**

Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura (UFSCar)

Ass. 

Profa. Dra. Cláudia Maria Simões Martinez  
(UFSCar)

Ass. 

Profa. Dra. Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha  
(UFSCar)

Ass. 

Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer  
(USPI Ribeirão Preto)

Ass. 

Dedico este trabalho aos meus pais, Seiji e Marina,  
à minha irmã Ingrid e ao meu marido Marcelo.

## AGRADECIMENTOS

Ao meu querido marido Marcelo por todo o seu apoio, compreensão e carinho.

Às mães participantes deste estudo que, apesar de toda a dificuldade de tempo, foram disponíveis e muito me ensinaram com suas experiências.

Aos meus pais Marina e Seiji e minha irmã Ingrid por terem sempre apoiado minhas escolhas e tornado possíveis as minhas conquistas.

Aos meus sogros Vanilda e Juares por todo suporte e carinho oferecidos.

À minha família, especialmente, Miti e Mieko pelo acolhimento de sempre.

Às minhas queridas amigas Solange e Simone pela amizade sincera e pelas suas “colaborações lingüísticas” ao longo do trabalho.

À minha prima Karina por sua amizade.

À minha amiga Maria Fernanda pelo apoio e pelas longas conversas que muito me ajudaram durante o desenvolvimento deste trabalho.

À querida Mariana Midori que com toda a sua agilidade tornou possível a finalização deste trabalho.

Aos funcionários do PPGEEs Elza, Malu e Avelino pelas ajudas e pela disponibilidade.

Aos professores do PPGEEs por dividirem conosco seus conhecimentos.

Aos profissionais do Caps ad - São Carlos pela paciência e compreensão, especialmente à querida Gisele Giovannetti e à Regina Rangel.

Aos terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas que de alguma forma participaram deste estudo.

Às instituições que participaram deste estudo.

À professora Lúcia Willians, por sua participação e atenção.

Aos membros da banca de qualificação Profa. Dra. Cláudia Martinez, Profa. Dra. Adriana Cicutto e Profa. Dra. Marina Palhares por suas sugestões e pelo incentivo.

Às professoras Marisa Mancini, Teresinha Golineleo, Luziara Pfeifer, Malu Emmel e aos profissionais da AACD que colaboraram com informações indispensáveis à realização deste trabalho.

Aos colegas Daniel Cruz, Gerusa Lourenço, Carol Squassoni, Lisandréa e Fernanda Rosa por suas colaborações.

Aos profissionais da Canchild, especialmente ao Prof. Dr. Peter Rosembaun por sua disponibilidade.

Aos meus amigos Marcello, Fernanda, Lara, Giovana, Umaia, Isabel e Katrina por estarem tão presentes em minha vida.

À Fabiana, com quem dividi minhas dificuldades, angústias, superações e conquistas.

E, especialmente, gostaria de agradecer minha querida orientadora, Thelma, por seu apoio, compreensão, paciência e dedicação. Muito obrigada!

## RESUMO

A literatura aponta a importância das orientações e intervenções familiares durante o processo de tratamento de crianças com necessidades especiais, visto que essas são formas eficazes de fornecer esclarecimentos necessários e suporte adequado aos pais dessas crianças. Observa-se que a cada fase do desenvolvimento do indivíduo com necessidades especiais devem surgir novas demandas de orientações, levando os profissionais a reverem suas ações ao longo de todo o tratamento. O presente trabalho tem por objetivo identificar as principais demandas de mães de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral grave em relação às orientações recebidas pelos profissionais envolvidos no tratamento, em relação à participação da criança e sua família na comunidade e com relação às outras fontes de apoio recebidas para o cuidado e desenvolvimento da criança em três diferentes marcos do desenvolvimento infantil: (a) período pré-escolar, (b) período escolar, (c) pré-adolescência. Para a realização da proposta, dois estudos foram desenvolvidos. O Estudo 1 teve por objetivo realizar a adaptação transcultural do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para a Paralisia Cerebral, o GMFCS. Neste estudo foi realizada a tradução, a análise semântica, a análise de conteúdo e a retro tradução do instrumento. A adaptação transcultural do instrumento é exposta na íntegra neste trabalho. O Estudo 2 contemplou o objetivo principal desta pesquisa que envolveu a identificação das demandas das mães de crianças com paralisia cerebral. Participaram do Estudo 2 nove mães de crianças com paralisia cerebral que formaram três grupos de acordo com faixas etárias em que seus filhos se encontravam. As mães foram entrevistadas por meio de um roteiro de entrevista semi-estruturada que abordou questões relativas ao cuidado com a criança, ao tratamento, à acessibilidade, aos tipos e níveis de ajuda, dúvidas e dificuldades, relação com profissionais, suas expectativas, dentre outros. A análise das entrevistas foi realizada por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. Os resultados foram apresentados enfocando as principais demandas identificadas em cada uma das fases e discutidos de forma comparativa entre os grupos. Pelo presente estudo foi possível observar que, conforme a fase do desenvolvimento infantil, as mães apresentam diferentes dificuldades, dúvidas e preocupações com os cuidados da criança. Observa-se que, nas fases iniciais, as principais demandas estão relacionadas às dúvidas quanto à sobrevivência da criança, ao desconhecimento das melhores formas de cuidado, às dificuldades com a saúde geral da criança, às inseguranças com as características de sua deficiência. Superadas essas demandas, as mães passam a apresentar dúvidas e expectativas em relação à evolução e

prognóstico da criança, o que significa que passam a preocupar-se com a aquisição de marcha, linguagem e independência. As dificuldades com o peso e tamanho da criança, com a sexualidade e com o aparecimento de deformidades aparecem nas fases mais próximas à adolescência como demandas importantes. Espera-se que este estudo possa contribuir para o aumento do conhecimento na área e para maior compreensão das necessidades dessas famílias proporcionando elementos para reflexões e proposições de práticas de intervenção com esta população.

Palavras-chave: crianças com necessidades especiais, paralisia cerebral, intervenção com famílias, adaptação transcultural, GMFCS.

## ABSTRACT

Studies have demonstrated that providing instruction for and intervening in the family of children with special needs during their treatment process may represent an effective way of ensuring adequate parental support. Moreover, since each phase of the development of a child with special needs may create novel demands, the professionals have shown to be required to review their actions throughout the treatment. The current study aimed to identify the major demands from mothers of children with severe cerebral palsy as regards the instructions provided by the professionals involved in their child's treatment as well as other sources of support for child care and development. Three important milestones in child development were taken into account: (a) preschool period; (b) early school period; and (c) early adolescence. Firstly, the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) for Cerebral Palsy was translated and cross-cultural adapted to be used by Brazilian professionals. Accordingly, it was translated to Portuguese and its content was analyzed. Back-translation was conducted to ensure equivalence. The participants were nine mothers of children with cerebral palsy, who were divided into three groups according to their child's ages. Semi-structured interview was used to collect data on child care, treatment, accessibility, types and levels of support, questions, difficulties, expectations, and parent-professional relationship. The Collective Subject Discourse was the method used to analyze the interviews. The results were presented according to the demands for each of the phases, being later discussed by comparing groups. The results of this study demonstrate that difficulties, questions and concerns about child care varied according to the child's developmental phase. In the initial phases, the major demands were related to questions about the child's survival, the lack of knowledge about proper child care, difficulties with the child's general health and the insecurity about the characteristics of the disorder. After meeting these demands, the mothers started to create expectations and raise queries about the child's development and prognosis, suggesting that they started to worry about the acquisition of walking, language and independence. Concern over child's weight, length and sexuality and the emergence of deformities are raised as important demands in the period close to adolescence. This study intends to contribute towards both an improvement of knowledge in the area and a better understanding of these family needs by providing reflection tools and suggesting intervention practices with this population.

Keywords: children with special needs, cerebral palsy, family intervention, demands for parental support, phases of child development

## LISTA DE QUADROS

<b>QUADRO 1</b> – Participantes do Estudo 1.....	29
<b>QUADRO 2</b> – Formato de apresentação da análise semântica.....	31
<b>QUADRO 3</b> – Formato de apresentação da análise de conteúdo.....	32
<b>QUADRO 4</b> – Diferenças de tradução encontradas.....	34
<b>QUADRO 5</b> – Termos questionados pelos juízes e suas sugestões.....	37
<b>QUADRO 6</b> – Índice de concordância entre juízes especialistas.....	39
<b>QUADRO 7</b> – Adaptação do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral.....	41
<b>QUADRO 8</b> – Informações sobre as mães participantes.....	52
<b>QUADRO 9</b> – Informações sobre os filhos com diagnóstico de paralisia cerebral.....	53
<b>QUADRO 10</b> – Depoimentos do GM1.....	59
<b>QUADRO 11</b> – Idéia Central 1- Não necessita de outros tratamentos.....	60
<b>QUADRO 12</b> – Idéia Central 2 - Necessita de outros tratamentos.....	60
<b>QUADRO 13</b> - Modificações de demandas ao longo do tempo.....	158

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	15
<b>2 MÉTODO DO ESTUDO 1</b>	28
2.1 Participantes	29
2.2 Procedimentos Éticos	30
2.3 Instrumentos de Medida, Materiais e Equipamentos	30
2.3.1 Instrumentação	30
2.3.2 Materiais e Equipamentos	32
2.4 Procedimentos	32
<b>3 RESULTADOS</b>	41
ADAPTAÇÃO DO SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA PARA PARALISIA CEREBRAL (GMFCS)	41
<b>4 DISCUSSÃO</b>	48
<b>5 MÉTODO DO ESTUDO 2</b>	50
5.1 Participantes	50
5.2 Procedimentos Éticos	54
5.2 Local	54
5.4 Instrumentos de Medida, Materiais e Equipamentos	54
5.4.1 Instrumentação	54
5.4.2 Materiais e equipamentos	55
5.5 Procedimentos	56
5.5.1 Identificação dos participantes	56
5.5.2 Aplicação-teste	57
5.5.3 Coleta de dados	57
5.6 Análise de dados	58

<b>6 RESULTADOS</b>	62
6.1 Resultados do GM1	62
6.2 Síntese dos principais resultados do GM1	94
6.3 Resultados do GM2	98
6.4 Síntese dos principais resultados do GM2	128
6.5 Resultados do GM3	132
6.6 Síntese dos principais resultados do GM3	155
<b>7 DISCUSSÃO</b>	160
<b>8 CONCLUSÃO</b>	195
<b>REFERÊNCIA</b>	196
<b>APÊNDICES</b>	204
<b>ANEXOS</b>	294

# 1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) compreende várias afecções que atingem o Sistema Nervoso Central (SNC) dentro dos dois primeiros anos de vida, sendo manifestada, necessariamente, por distúrbios de movimento e postura (GIANNI, 2003; SCHWARTZMAN, 2004). A lesão cerebral não é progressiva, porém, devido a fatores relacionados à maturação do SNC e a fatores ambientais e circunstanciais, as características da PC podem sofrer modificações. Associados à desordem motora, déficits visuais, auditivos, sensoriais, intelectuais e de comunicação aparecem com bastante frequência na criança que apresenta PC (ZERBINATO et al., 2003; SCHWARTZMAN, 2004). Estima-se que sua incidência mundial esteja entre 0,6 e 5,9 para cada 1000 nascimentos, tendo como principais causas a prematuridade e a anóxia perinatal (FERRARETTO et al., 1994). Nos EUA, cerca de 8.000 bebês são diagnosticados como tendo PC ao ano e cerca de 1200 a 1500 crianças em idade pré-escolar recebem este diagnóstico no mesmo período (UCP, 2008). No Brasil, estima-se que ocorram a cada ano cerca de 30.000 a 40.000 novos casos de crianças com PC (DEFNET, 2008). Observa-se que, em função das melhorias nos cuidados perinatais oferecidos, o índice de mortalidade em recém-nascidos com baixo peso tem diminuído, aumentando nas estatísticas o número de crianças com seqüelas neurológicas, visto que os sobreviventes podem vir a apresentá-las (SCHWARTZMAN, 2004).

Entre as principais causas de PC, segundo Diament (1996), encontram-se fatores pré, peri e pós-natais:

- Fatores pré-natais: fatores genéticos e/ou hereditários; fatores maternos, como problemas circulatórios, hemorragias, hipotensão, eclampsia, infecções (rubéola, toxoplasmose, etc.), abuso de drogas ou medicamentos; malformações congênitas; diabetes e desnutrição.
- Fatores perinatais: problemas ocorridos no momento do parto, asfixia (hipóxia ou anóxia), hemorragia intracraniana, prematuridade e baixo peso, icterícia grave, infecção pelo canal do parto.
- Fatores pós-natais: meningites, encefalites, traumatismo crânio-encefálico, processos vasculares, desnutrição, síndromes epilépticas.

É possível verificar na literatura a existência de vários tipos de classificação de PC (SCHWARTZMAN, 2004). As classificações mais utilizadas consideram a gravidade do comprometimento motor da PC, sua topografia e o tônus muscular.

Quanto à gravidade do comprometimento motor, a PC pode ser classificada em grave (sem locomoção e totalmente dependente), moderada (engatinha ou anda com auxílio, necessitando de adaptações) ou leve (locomoção independente, sem uso de adaptações) (TUDELLA, 2002).

Mas são as classificações que consideram o tipo de disfunção motora que a criança apresenta e a topografia dos prejuízos motores que são mais encontradas nos livros e artigos que têm a PC como foco (SCHWARTZMAN, 2004).

Considerando a área cerebral comprometida e os quadros neurológicos expressos, a PC pode ser classificada como (FERRARETTO et al, 1994; DIAMENT, 1996; SCHWARTZMAN, 2004):

- Espástica: caracteriza-se por uma hipertonia muscular, sendo possível verificá-la principalmente nos grupos flexores e adutores dos membros.
- Atetóide: neste tipo de PC, o comprometimento está principalmente nos núcleos da base. O tono da criança é flutuante, oscilando de hipo para a hipertonia, com manifestação de movimentos involuntários.
- Atáxica: a lesão principal deste tipo de PC está no cerebelo. Dessa forma, a criança apresenta uma incoordenação de movimentos e falta de equilíbrio quando está em pé.
- Mista: nesta categoria de PC se enquadram as crianças que apresentam características associadas de mais de um tipo clínico. A associação espástica-atetóide é a mais freqüente.

De acordo com a distribuição topográfica, a PC pode ser classificada em três tipos, a saber (FERRARETTO et al., 1994; DIAMENT, 1996; TUDELLA, 2002; SCHWARTZMAN, 2004).

- Hemiplegia: a lesão cerebral ocorre em um dos hemisférios, afetando, portanto, um dimídio. Para estas crianças existe um bom prognóstico de marcha.
- Diplegia: há disfunção motora nos quatro membros, predominando nos membros inferiores. Há um bom prognóstico de marcha em 75% das crianças.
- Tetraplegia: o comprometimento motor ocorre nos quatro membros. É um tipo grave de PC e dificilmente as crianças com este comprometimento irão adquirir independência nas AVDs ou conquistarão a marcha.

Nos últimos anos, outro sistema de classificação, o GMFCS (Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral) (PALISANO et al., 1997), tem sido utilizado pelas instituições que atuam com a criança com PC e em pesquisas que as

têm como foco como forma de complementar as classificações já utilizadas. O GMFCS é um sistema validado e foi desenvolvido por uma equipe multiprofissional que atua no centro de estudos e pesquisas canadense *CanChild*<sup>1</sup>.

Este instrumento tem por objetivo classificar o comprometimento motor da criança com PC em níveis de dependência por meio do conhecimento da sua função motora grossa. Ele é baseado no movimento iniciado voluntariamente pela criança, dando ênfase no sentar e andar. É por meio desses dados que se determina o nível que melhor representa as habilidades e as limitações da criança em sua função motora. Verifica-se, desta forma, que este instrumento, ao classificar a paralisia cerebral em níveis de dependência por meio da função, minimiza dificuldades de classificação em casos como diplégicos severos e quadriplégicos leves.

O GMFCS é dividido em cinco níveis de classificação. Cada nível fornece a descrição da função motora grossa apresentada atualmente pela criança em quatro faixas etárias: antes de dois anos de idade, entre dois e quatro anos, entre quatro e seis anos e entre seis e doze anos (PALISANO et al., 1997; WOOD; ROSENBAUM, 2000).

Observa-se que a descrição da função motora grossa da criança apresentada pelo GMFCS é ampla e não tem por objetivo apresentar todos os aspectos relacionados à função motora grossa da criança com PC (PALISANO et al., 2000).

A seguir, é possível verificar os níveis de classificação propostos pelo GMFCS e as características motoras das crianças que neles se enquadram (PALISANO et al., 2000):

- Nível I: as crianças que se enquadram neste primeiro nível andam sem restrições;
- Nível II: referentes às crianças que andam com algumas limitações;
- Nível III: as crianças andam com algum aparelho auxiliar;
- Nível IV: as crianças necessitam de tecnologia assistiva para locomover-se;
- Nível V: as crianças têm graves limitações na locomoção, mesmo com ajuda de tecnologia assistiva.

Como foi possível observar, a PC pode apresentar diferentes quadros neurológicos manifestados por alterações clínicas de tônus muscular e por distúrbios do movimento de acordo com a área cerebral comprometida (FERRARETTO et al., 1994; OLNEY, 1995). Em virtude das variações nos quadros de PC e dos diversos déficits

---

<sup>1</sup> CanChild Centre for Childhood Disability Research  
www.canchild.ca

associados, as intervenções direcionadas à criança devem ser elaboradas de forma individualizada e por uma equipe multiprofissional (ZERBINATO et al., 2003; FONTANELE et al., 2004; SCHWARTZMAN, 2004). Esta equipe deve constituir-se de profissionais de várias áreas, como neurologistas, ortopedistas, fisiatras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, pedagogos, psicólogos, assistente social, entre outros (SCHWARTZMAN, 2004).

Aliados ao tratamento, vários autores recomendam que os profissionais da equipe realizem trabalhos de orientação e/ou intervenção familiar (FINNIE, 1980; BOBATH, 1984; BRANDÃO, 1992; HUMPHRY; CASE-SMITH, 1996; BRUNHARA; PETEAN, 1999; GESELL; ARMATRUDA, 2000; MATSUKURA et al., 2000; PETEAN; MURATA; 2000; ZERBINATO et al., 2003; ARAÚJO, 2004; DESSEN; SILVA, 2004).

Considerando as intervenções realizadas com famílias de crianças com necessidades especiais, parecem existir dois diferentes enfoques que, por sua vez, se complementam: a) o primeiro tem como enfoque o tratamento da criança e é realizado por meio de orientações aos pais com relação ao manuseio, ao treinamento de habilidades deficitárias no repertório da criança e aos cuidados cotidianos da criança e, b) o segundo tem como foco a família como um todo, observando as inter-relações entre seus membros e como estas interferem nos processos de adaptação e desenvolvimento de todos os integrantes da família (AIELLO, 2002).

Em relação ao primeiro enfoque, que prioriza orientações à família relativas ao cuidado com a criança e ao seu manuseio adequado, Brandão (1992) observa que o sucesso do tratamento de crianças com diagnóstico de PC depende muito da cooperação dos pais, visto que as falhas no desempenho da criança em suas ações futuras dependem, geralmente, da forma como foram realizadas as atividades de vida diária nos seus primeiros meses de vida.

Nesta mesma direção, Bobath (1984) afirma que é importante que os pais entendam que, com tratamento e estimulação, podem ocorrer mudanças e melhoras no desenvolvimento de seu filho. O autor afirma, ainda, que não existe tratamento efetivo se as experiências vivenciadas no atendimento clínico não forem transferidas para as atividades do cotidiano da criança, o que ocorrerá por meio da orientação.

Humphry e Case-Smith (1996) consideram que a intervenção familiar é de extrema importância para a criança cujo desenvolvimento apresenta alguma alteração devido a doenças e deficiências. Sendo assim, tais autoras sugerem que se o cuidador conseguir

ajudar a criança, em seu próprio ambiente, a compensar suas falhas de desenvolvimento, esta terá melhores resultados em seu desenvolvimento em longo prazo .

Numa tendência mais atual, identifica-se o segundo enfoque que compreende as intervenções com a família não mais centradas apenas no tratamento da criança. Nessa visão, a família é vista como um todo, um sistema estruturado, dinâmico e interativo, cujos membros mantêm uma relação de interdependência e de influências mútuas. Segundo essa premissa a família é também influenciada pelo ambiente externo, estabelecendo com este trocas que provocam transformações no sistema familiar (TURNBULL; TURNBULL, 1990; HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001; DESSEN; SILVA, 2004). Nesta direção, as intervenções procuram considerar o sistema familiar como um todo que se inter-relaciona e compreendem que o investimento em seus membros afetará a dinâmica e o desenvolvimento de todos os que integram o núcleo familiar.

Compartilhando dessa tendência, Araújo (2004), em seu estudo que envolveu a aplicação de um programa de intervenção direcionado a famílias de adultos com deficiência mental observou que, quando os profissionais atuam de forma a mediar a relação entre o cuidador e a pessoa com deficiência, os resultados atingidos são os de cuidadores mais capazes de possibilitar a independência de seus filhos, um melhor relacionamento entre os membros da família e, conseqüentemente, um aumento na qualidade de vida dos mesmos.

Matsukura et al. (2000) avaliaram os resultados da intervenção realizada com um grupo de mães cujos filhos eram portadores de transtornos do desenvolvimento, por meio do relato das próprias mães. Os autores observaram que esse tipo de intervenção, segundo a avaliação das participantes, favoreceu as relações familiares e interpessoais e as tornou mais seguras em relação aos seus filhos e aos cuidados dos mesmos.

Observa-se que as mães geralmente são as representantes das famílias presentes nos programas de intervenção e nos estudos que focalizam a família. Essa realidade tem sido compreendida em função dos papéis desempenhados pelas mães dentro do núcleo familiar, assumindo desde a responsabilidade nos cuidados com a criança e com a manutenção da casa até a responsabilidade emocional por todos os relacionamentos familiares (TURNBULL; TURNBULL, 1990; CARTER; McGOLDRICK, 1995; CROWE et al., 2000; MATSUKURA, 2001; GUAZZELLI et al., 2003; MATSUKURA; FERNANDES, 2006). A evidência do papel materno é apontada por Crowe et al. (1997) que avaliaram o presente, o passado e o futuro de mães de crianças pequenas com e sem necessidades especiais e encontraram que, para conseguir cumprir a grande demanda dos cuidados com a criança,

principalmente se esta tiver necessidades especiais, as mães, muitas vezes, abdicavam de papéis que elas desempenhavam anteriormente como, por exemplo, o de trabalhadora e o de estudante. São as mães também que mais procuram ajuda externa quando sentem dificuldades dentro da dinâmica familiar, demonstrando sua tendência de assumir a responsabilidade por manter a estabilidade familiar (CARTER; McGOLDRICK, 1995).

Desta forma, verifica-se a importância de que sejam realizadas orientações e intervenções familiares. A literatura tem indicado a importância da orientação e intervenção familiar durante o tratamento da criança com necessidades especiais (FINNIE, 1980; BOBATH, 1984; BRANDÃO, 1992; HUMPHRY; CASE-SMITH, 1996; BRUNHARA; PETEAN, 1999; GESELL; ARMATRUDA, 2000; MATSUKURA et al., 2000; PETEAN; MURATA, 2000; ZERBINATO et al., 2003; ARAÚJO, 2004; DESSEN; SILVA, 2004). Tratamento este que, no caso da PC, é em grande parte um processo longo porque, apesar de não ser progressivo, este é um distúrbio motor que necessita de um trabalho de prevenção, estimulação e reabilitação para que a deficiência não impeça completamente a independência do indivíduo (FERRARETTO et al., 1994). Isso implica em considerar que o terapeuta e a equipe podem acompanhar um longo período da vida do indivíduo, verificando de perto as mudanças que ocorrem a cada etapa que se inicia. Essas mudanças exigirão adaptações desses profissionais por meio de alterações nos objetivos do tratamento, visto que é principalmente a idade que indicará as necessidades do paciente (HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001; SCHWARTZMAN, 2004). Nesta direção, pressupõe-se que as intervenções com as famílias dessas crianças também deverão acompanhar este processo.

Assim, observa-se que as expectativas das famílias com relação às orientações a serem recebidas podem se modificar de acordo com a fase de desenvolvimento de seus filhos. Hiratuka (2005), em um estudo sobre a expectativa das mães de crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor em relação às orientações recebidas pelos profissionais de saúde, encontrou que, após a aquisição da marcha pelas crianças ou com o passar de alguns anos de tratamento, as mães passavam a ter expectativas quanto à possibilidade de seu filho ser incluído nas escolas e, também, quanto à sua independência. Em tal estudo, observou-se também, que as mães tinham dúvidas sobre a melhor forma de educar seus filhos para enfrentar a sociedade e que apontavam não receber orientações dos profissionais de reabilitação a esse respeito, bem como não sabiam a quem deveriam recorrer.

Essas novas demandas que surgem a cada fase do desenvolvimento exigem que as famílias façam adaptações para que possam encontrar um equilíbrio entre todos os seus

membros. Muitas das demandas apresentadas pelas famílias de crianças com necessidades especiais são as mesmas apresentadas pelas famílias de crianças com desenvolvimento típico. Mas as famílias que têm filhos com necessidades especiais terão de enfrentar também as exigências advindas da própria condição de deficiência da criança (TURNBULL; TURNBULL, 1990).

Num primeiro momento, no nascimento da criança com necessidades especiais, alguns desafios parecem ser comuns e estar presentes no dia-a-dia dessas famílias como, por exemplo, dúvidas com relação ao diagnóstico, às possibilidades de tratamento, ao prognóstico da criança e às atividades cotidianas como alimentação e banho (TURNBULL; TURNBULL, 1990; HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001; HIRATUKA, 2005).

Verifica-se que o impacto que o nascimento de uma criança com deficiência pode ter em uma família tem sido fortemente documentado pela literatura. Estes estudos têm mostrado que ter uma criança com deficiência modifica a dinâmica familiar e tem influência sobre todos os seus membros (TURNBULL; TURNBULL, 1990; PETEAN; MURATA, 2000; HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001; GUAZZELLI et al., 2003; DESSEN; SILVA, 2004).

O nascimento de uma criança com deficiência é sempre uma surpresa para a família e vem acompanhado por vários sentimentos inerentes ao processo de aceitação e adaptação à nova realidade (BUSCAGLIA, 1997). Gargiulo (1985) identifica três fases de reações que os pais podem apresentar ao descobrir que seu filho tem uma deficiência, a saber: na primeira fase os pais tendem a exibir sentimentos de choque, negação, luto ou depressão; na segunda fase, os pais experimentam sentimentos de ambivalência, quando as famílias se dividem em sentimentos de amor e raiva em relação à criança, culpa, raiva e vergonha; na terceira observam-se comportamentos de barganha, adaptação e reorganização, aceitação e, finalmente, o ajustamento.

Brunhara e Petean (1999) verificaram em sua pesquisa com mães de crianças com deficiência, que ao se constatar a deficiência dos filhos, as mães experimentaram sentimentos parecidos com os descritos por Gargiulo, como os sentimentos de choque, tristeza, revolta, resignação e culpa somados a atitudes de buscar ajuda para o filho.

Monteiro et al. (2002) alertam para o fato de que nem sempre estes sentimentos acontecem na ordem em que são descritos pela literatura. Apontam ainda que algumas famílias não conseguem ultrapassar a fase de choque e negação.

A busca pelo diagnóstico da criança e por tratamentos também aparece, nesta fase, como parte da vivência destas famílias.

Verifica-se que a fase inicial do relacionamento destas famílias com a criança com necessidades especiais é permeada por muitos sentimentos. No sentido de garantir que estas famílias possam se ajustar a esta situação inesperada, é necessário que elas recebam apoio e orientações voltadas para as necessidades específicas desta etapa (PETEAN; MURATA, 2000).

No período pré-escolar, verifica-se que novos desafios se farão presentes no dia-a-dia destas famílias. Nesta etapa, provavelmente, o diagnóstico da criança já é conhecido, as dificuldades iniciais relacionadas aos cuidados diários do filho já estão superadas e estes já se encontram integrados a algum tipo de atendimento de intervenção precoce.

Dúvidas em relação ao prognóstico da criança, tendo a aquisição da marcha como grande preocupação, dúvidas em relação ao seu futuro e às suas possibilidades de independência nas atividades cotidianas passam a fazer parte da rotina destas famílias (TURNBULL; TURNBULL, 1990; HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001; SCHWARTZMAN, 2004; HIRATUKA, 2005).

Nesta fase, as famílias tendem a procurar vários tipos de tratamento, a buscar informações e orientações que possam colaborar no processo de reabilitação de seus filhos e a questionar os profissionais sobre o prognóstico e futuro de suas crianças (TURNBULL; TURNBULL, 1990; HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001; LIN, 2000; SOUSA; PIRES, 2003).

A próxima etapa de relevância parece ser a transição da fase pré-escolar para a escolar. Indica-se que nessas fases as prioridades passam a ser escolares, de comunicação, de interação entre os pares e de busca de independência, estando as atividades de vida diária e vida prática neste último item (HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001; SCHWARTZMAN, 2004).

É importante considerar que nem sempre a entrada da criança com necessidades especiais na escola é um momento fácil para as suas famílias (HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001; McCONACHIE, 1993). Para as famílias de crianças com deficiência, este período tende a ser permeado por maiores níveis de estresse entre seus membros, independente se as crianças foram matriculadas em escola especial ou no ensino regular (McCONACHIE, 1993).

O primeiro grande desafio a ser vivenciado por estas famílias neste período pode ser a escolha do tipo de escola que a criança será matriculada, na escola especial ou no

ensino regular (HIRATUKA, 2005). Depois que esta família fez sua opção, outra preocupação parece fazer parte deste contexto: para muitas delas este pode ser o primeiro momento em que delegarão a responsabilidade dos cuidados da criança a outras pessoas e por longos períodos de tempo (TURNBULL; TURNBULL, 1990; LOVETT; HARING, 2003). A relação diferenciada entre os professores e os profissionais que atendem nos serviços de intervenção precoce também parece trazer estranhamento aos pais acostumados a ter relações mais próximas e encontros contínuos com aqueles que cuidam de seus filhos (TURNBULL; TURNBULL, 1990; HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001).

Dyson (1997), verificou em seu estudo se havia diferença no estresse parental, no funcionamento familiar e no suporte social de pais e mães de crianças com deficiência em idade escolar e pais e mães de crianças sem deficiência na mesma faixa etária, observou que os primeiros apresentavam maior nível de estresse parental do que pais de crianças típicas. Seu estudo mostra que o estresse parental apresentado por estes pais está relacionado a problemas específicos entre os pais e entre a família gerados pelas características especiais da criança e pelo pessimismo em relação ao futuro desta.

Verifica-se que, com as novas demandas advindas das fases pré-escolar e escolar, torna-se necessário que os profissionais que atendem essas crianças revejam os objetivos do tratamento de modo que possam contemplar as novas expectativas (SCHWARTZMAN, 2004).

Outro marco relevante para a família é a transição da infância para a adolescência. A adolescência é um período em que são observadas várias mudanças tanto no aspecto físico, quanto emocional e social. A busca de autonomia e de solidificação da identidade, as mudanças biológicas e a sexualidade são algumas das demandas que os adolescentes trazem nessa fase de seu desenvolvimento (PRETO, 1995).

Em um estudo que buscou comparar adolescentes com PC e suas famílias com adolescentes sem deficiências físicas e suas famílias em relação à percepção de família, de suporte social e de futuro, Magill-Evans et al. (2001) concluíram que não existem grandes diferenças entre as famílias e adolescentes com e sem PC. Os desafios por eles enfrentados são comuns e vinculados às demandas da própria adolescência.

De qualquer forma, é possível verificar algumas especificidades nas preocupações de famílias de adolescentes com necessidades especiais. Em seus aspectos sociais, verifica-se que a transição da infância para a adolescência traz aos pais a preocupação em relação à aceitação social de seus filhos. Humphry e Case-Smith (2000) atentam ao fato de

a sociedade ser muito mais tolerante e aceitar com mais facilidade a deficiência na criança que no adolescente. A chegada da adolescência parece aumentar o estigma social, principalmente entre os pares.

Nesta fase, outra preocupação comum entre pais de adolescentes, independente de estes apresentarem ou não deficiências, tem relação com os comportamentos sexuais típicos desta etapa do desenvolvimento. No caso do adolescente com algum tipo de deficiência esta preocupação pode vir de várias formas. A percepção dos pais referente à vulnerabilidade sexual das crianças com deficiência traz a eles o receio de que os filhos sejam vítimas de violência sexual ou exploração sexual (BASTOS; DESLANDES, 2005; CHENG; UDRY, 2002). Outra preocupação que alguns pais podem apresentar nesta fase, cuja presença pode trazer grandes constrangimentos para os familiares, é a masturbação, principalmente quando ela ocorre sem privacidade (GLAT, 2004; BASTOS; DESLANDES, 2005).

Conforme o avanço da adolescência, observa-se também que aumentam as preocupações dos pais em relação ao futuro de seus filhos, à sua independência e seu futuro profissional. No caso dos pais de adolescentes com deficiências físicas, este momento traz reflexões quanto às reais possibilidades dos filhos em enfrentar o mercado de trabalho e ser capaz de viver de forma efetiva em sua comunidade (CABATAN, 2004).

Caso a deficiência seja limitante ao ponto de impedir que o adolescente possa se integrar em atividades profissionalizantes e adquirir independência, outras preocupações e dificuldades podem tornar-se realidade na vida dessas famílias, como, por exemplo, dúvidas quanto ao futuro dos filhos quando os pais estiverem ausentes.

Considerando que as diferentes fases podem implicar em diferentes desafios e necessidades, observa-se que essas condições também estão presentes no tratamento da criança e nas orientações/intervenções direcionadas à família. Além disso, mudanças nas demandas de orientações também parecem ocorrer com o tempo de tratamento e com a passagem para novas etapas do desenvolvimento.

Encontram-se na literatura indicações claras sobre as modificações que estão presentes em cada fase do desenvolvimento e elas apontam para os principais desafios que a criança e a família irão enfrentar (TURNBULL; TURNBULL, 1990; HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001; SCHWARTZMAN, 2004; HIRATUKA, 2005). Porém, no levantamento realizado<sup>2</sup> foram encontrados apenas alguns estudos que puderam fornecer dados de pesquisas

---

<sup>2</sup> Levantamento realizado no período de janeiro de 2006 a maio de 2007, nas bases de dados da Capes, Web of Science, Scielo, Google Scholar, com as palavras-chave orientação, família, mães, criança com necessidades

realizadas com crianças com necessidades especiais e suas famílias em determinadas fases do desenvolvimento (DYSON, 1997; GARWICK et al., 1998; WANAMAKER; GLENWICK, 1998; WARFIELD, 1999; MAGILL-EVANS et al., 2001), ainda que a maioria deles não aborde especificamente a questão da realidade vivida pela criança e família no determinado período de desenvolvimento. Destes estudos, apenas os desenvolvidos por Wanamaker e Glenwick (1998) e por Magill-Evans et al. (2001) têm a criança com PC como foco. Na literatura nacional nenhum estudo sob esse enfoque foi localizado.

Wanamaker e Glenwick (1998), em seu estudo que teve por objetivo explorar a relação entre depressão, estresse, suporte social, auto-eficácia dos pais e as percepções dos pais sobre o comportamento da criança com PC, em idade pré-escolar, verificou que, apesar destes aspectos não terem sido identificados como significativamente relacionados à percepção dos pais em relação ao comportamento da criança, existem relações significativas entre os aspectos em si. Os autores puderam verificar que, para as mães, altos níveis de estresse parental e de depressão estão relacionados a baixos níveis de satisfação com o suporte social, com o número de pessoas que integram sua rede de suporte social, com a satisfação parental e com a eficácia parental. Os autores puderam verificar também que para os pais altos níveis de estresse estão relacionados a baixos níveis de satisfação parental e altos níveis de desajustes da criança.

O estudo de Magill-Evans et al. (2001) buscaram verificar o que havia de comum e de diferente nas experiências de vida familiar entre famílias de adolescentes e jovens adultos com PC e sem deficiências. Para atingir tais objetivos, os autores compararam as expectativas futuras, o funcionamento familiar, a satisfação com a vida, e a percepção de suporte social em ambos os grupos, envolvendo os pais, os adolescentes e os jovens adultos. Os resultados encontrados neste estudo não demonstraram diferenças significativas entre os grupos nos aspectos verificados, podendo significar que os desafios de ter um adolescente na família são semelhantes independente deste ter ou não a PC. Neste estudo, Magill-Evans et al. (2001) identificaram diferenças significativas entre os pais de adolescentes e jovens adultos com PC. Eles puderam observar que em casos mais graves de PC, os pais apresentavam menores expectativas em relação ao futuro do filho.

Nesse sentido, torna-se importante a realização de estudos que focalizem a realidade de crianças e familiares em diferentes fases do ciclo de vida, e as implicações e demandas que surgem neste contexto.

O presente estudo pretende responder às seguintes questões: as demandas de orientação de mães de crianças com PC se modificam ao longo do desenvolvimento da criança? Se elas se modificam, quais são as principais demandas identificadas nas diferentes fases do desenvolvimento da criança em relação às orientações recebidas dos profissionais envolvidos no tratamento e expectativas familiares em relação à criança?

Este trabalho teve por objetivo geral identificar as principais demandas das mães de crianças com diagnóstico de PC com limitações graves em relação às orientações recebidas pelos profissionais envolvidos no tratamento em três diferentes marcos do desenvolvimento infantil: período pré-escolar, período escolar e pré-adolescência. Objetivou-se também identificar as demandas destas mães em relação à participação da criança e de sua família na comunidade e com relação às outras fontes de apoio recebidas nos mesmos períodos descritos anteriormente.

Os seguintes objetivos específicos fizeram parte do estudo:

- Realizar a adaptação transcultural para o português do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral (GMFCS);
- Identificar o que há de comum nas demandas das famílias em todos os períodos estudados.

Verifica-se que o presente estudo considera a existência de fases ou estágios durante o processo de desenvolvimento infantil. Observa-se na literatura a existência de muitas teorias que buscam explicar o processo de desenvolvimento infantil (BEE,1996). Algumas dessas teorias, como as teorias psicanalíticas e de Piaget, partem do princípio que a criança passa por estágios ao longo de seu desenvolvimento. Isto significa dizer que o processo de desenvolvimento não é apenas uma somatória de aquisições e, sim, que a cada estágio ocorre uma reorganização a partir dos conhecimentos já adquiridos pela criança, com incorporação de novas habilidades.

É possível encontrar na literatura algumas formas de dividir os estágios do desenvolvimento infantil. Para Gesell (1998), após o nascimento, a criança passa por dois estágios até chegar à adolescência: a fase pré-escolar, que vai de 2 a 5 anos de idade e a escolar, de 5 a 12 anos. Bee (1996) utiliza uma divisão mais próxima à descrita por Piaget, na qual o estágio pré-escolar engloba as crianças com idade entre 18 meses e 6 anos e o estágio escolar, corresponde às crianças de 6 a 12 anos de idade. Verifica-se que a autora considera a existência da pré-adolescência, como fase que antecede o início da adolescência, aos 12 anos.

Neste estudo será utilizada a divisão de estágios do desenvolvimento infantil apontada por Bee (1996).

Considera-se que o estudo possa contribuir para um maior conhecimento e compreensão da realidade de famílias de crianças com necessidades especiais, para um melhor planejamento das intervenções dos profissionais envolvidos com o tratamento da criança com PC, bem como para a reflexão e proposição de ações.

## 2 MÉTODO

Para alcançar os objetivos propostos por esta pesquisa, dois estudos foram realizados. O primeiro estudo realizado foi a adaptação transcultural do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para a Paralisia Cerebral, o GMFCS (PALISANO, 1997). No segundo estudo foram realizadas as entrevistas semi-estruturadas com mães de crianças com PC grave, com o objetivo de identificar as demandas de orientações destas mães nas diferentes fases do desenvolvimento de seus filhos.

A seguir serão apresentados os dois estudos desenvolvidos.

### ESTUDO 1

Verifica-se que nos últimos anos tem aumentado o número de estudos com propostas de avaliar o mesmo fenômeno em diferentes culturas. Este fato tem criado a necessidade de que escalas de avaliação sejam traduzidas e adaptadas nas diferentes culturas. Encontram-se na literatura estudos que tem por objetivo padronizar métodos de tradução e adaptação de instrumentos que sejam eficazes em garantir a fidedignidade do instrumento, assim como permitir sua utilização na cultura para o qual pretende ser útil (HERDMAN, 1998; BEATON et al., 2000; REICHENHEIM; MORAES, 2007).

Entende-se que para que um mesmo instrumento seja utilizado em diferentes culturas, este precise passar por um processo que não fique apenas na simples tradução de termos, mas que seja adaptado culturalmente, mantendo sua validade original. A adaptação transcultural de instrumentos é o processo que tem por objetivo traduzir o instrumento da língua materna para a desejada, assim como o processo que visa tornar o instrumento adaptado à cultura o qual será utilizado (BEATON et al, 2000).

Verifica-se que o GMFCS é instrumento validado de larga utilização na clínica e também em pesquisas, sendo também de grande importância na classificação e prognóstico da criança com PC (ROSENBAUM et al., 1998; WOOD; ROSENBAUM, 2000). Desta forma, considera-se que sua adaptação transcultural do GMFCS possa trazer benefícios claros a todos os envolvidos no tratamento da criança com PC.

Deste modo, o objetivo deste estudo foi realizar a adaptação transcultural do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral - GMFCS (PALISANO et al., 1997).

## 2.1 Participantes

Observa-se no quadro 1, os participantes de cada etapa do Estudo 1:

QUADRO 1 – Participantes do Estudo 1

<b>Etapa</b>	<b>Participantes</b>	<b>Objetivos</b>
<b>1</b>	-	<b>Autorização dos autores do instrumento</b>
<b>2</b>	Dois professores universitários: um com fluência na língua inglesa e portuguesa; o outro, doutor com atuação na área de neuropediatria.	<b>Tradução Inicial</b>
<b>3</b>	Um lingüista	<b>Retro Tradução da Versão 1</b>
<b>4</b>	Sete alunos de 3º e 4º anos dos cursos de graduação de terapia ocupacional e fisioterapia; Cinco professores universitários, doutores ou mestres, com atuação na área de neuropediatria; Quatro profissionais da área de neuropediatria com mais de dois anos de atuação e experiência clínica na área.	<b>Análise semântica dos itens</b>
<b>5</b>	Cinco professores universitários, doutores ou mestres, com atuação na área de neuropediatria; Quatro profissionais da área de neuropediatria com mais de dois anos de atuação e experiência clínica na área.	<b>Análise de conteúdo ou de juízes</b>
<b>6</b>	Um lingüista.	<b>Retro Tradução e submissão aos autores</b>

## 2.2 Procedimentos Éticos

Todos os participantes foram informados sobre os objetivos do Estudo 1 e, após confirmação de seu interesse em participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre-Esclarecido (APÊNDICE 1)

## 2.3 Instrumentos de Medida, Materiais e Equipamentos

### 2.3.1 Instrumentação

2.3.1.1 *Ficha para Análise Semântica*: esta ficha foi desenvolvida pela pesquisadora com base em (1998, 2001, 2003), com o objetivo de verificar se os termos utilizados nos parágrafos e itens do instrumento GMFCS, já traduzido para a língua portuguesa, estavam claros para o provável público que o utilizará.

Para a apresentação da versão traduzida e adaptada para o português do GMFCS aos analisadores (alunos de graduação dos últimos anos de terapia ocupacional e fisioterapia, professores universitários e profissionais da área de neuropediatria) foi construída uma ficha de análise contendo o instrumento traduzido em sua íntegra. Ele foi dividido de acordo com a própria organização do instrumento original, ou seja, em duas partes: introdução e o sistema de classificação por idades e níveis. A introdução foi dividida em seis parágrafos (P1, P2, P3, P4, P5 e P6). O sistema foi dividido em 24 itens (item 1 ao item 24). Além disso, elaborou-se uma capa com informações sobre os objetivos da análise, os procedimentos para sua realização e as formas de contato com a pesquisadora (APÊNDICE 2).

Por consistir em uma análise que verifica a clareza das palavras, a terminologia técnica e a compreensão das frases, foram dadas aos analisadores duas alternativas de resposta: *compreensível* e *não compreensível*. A opção *compreensível* deveria ser escolhida quando o analisador compreendesse todo parágrafo ou item. A opção *não compreensível* deveria ser marcada quando eles não tivessem compreendido a frase ou termos encontrados no corpo do texto. Ao marcar esta última opção, eles deveriam justificar sua escolha e poderiam dar sugestões de alterações, caso as tivessem. Essas sugestões deveriam ser escritas no quadro referente ao item ou parágrafo analisado.

No quadro 2, observa-se um exemplo da forma em que foi apresentada a análise semântica para os analisadores:

## QUADRO 2 – Formato de apresentação da análise semântica

## Nível I

Item 1		
Os bebês entram e saem da posição sentada com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os bebês engatinham (sobre as mãos e joelhos), tracionam para levantar-se e dão passos segurando-se em móveis. Os bebês deambulam entre 18 meses e 2 anos de idade sem a necessidade de aparelhos assistivos de locomoção.	( ) compreensível	( ) não compreensível Justificativa:

2.3.1.2 *Ficha para Análise de Conteúdo*: esta ficha foi desenvolvida pela pesquisadora com o objetivo de verificar se os parágrafos e itens do instrumento GMFCS, já traduzido para a língua portuguesa, se referiam ao traço em questão, que neste instrumento é a função motora grossa da criança com PC. Ela foi desenvolvida com base nos estudos de Pasquali (1998)

A Ficha para Análise de Conteúdo foi construída com a mesma organização utilizada na Ficha para Análise Semântica, ou seja, ela contém o instrumento traduzido em sua íntegra e foi dividida em duas partes: introdução e a o sistema de classificação. A introdução foi dividida em seis parágrafos (P1, P2, P3, P4, P5 e P6). O sistema foi dividido em 24 itens (item 1 ao item 24). Em sua capa, encontram-se informações sobre os objetivos da análise, os procedimentos para sua realização e as formas de contato com a pesquisadora.

Ao analisar o conteúdo do instrumento, o analisador (professores universitário ou profissional da área de neuropediatria) tinha como opção assinalar *de acordo* ou *não está de acordo*. Ao assinalar *não está de acordo* o analisador deveria justificar sua opção no quadro correspondente ao item ou parágrafo analisado.

No quadro 3, verifica-se um exemplo da forma de apresentação da análise de conteúdo:

QUADRO 3 – Formato de apresentação da análise de conteúdo

<b>Parágrafo 1</b>		
O sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS – Gross Motor Function Classification System) para paralisia cerebral baseia-se no movimento iniciado voluntariamente, enfatizando particularmente o sentar (controle de tronco) e o andar. Ao definirmos um sistema de classificação em 5 níveis, nosso primeiro critério foi o de que as distinções na função motora entre os níveis fossem clinicamente significantes.	( ) de acordo	( ) não está de acordo justificativa:

A Ficha para Análise de Conteúdo completa encontra-se no APÊNDICE 3.

### 2.3.2 Materiais e Equipamentos

Foram utilizados:

- Dicionário Monolíngüe Inglês-Inglês
- Dicionário Bilíngüe Inglês-Português/Português-Inglês
- Computador
- Impressora

### 2.4 Procedimentos

Para a adaptação transcultural do instrumento para o Brasil foram utilizados os procedimentos apontados pelos estudos de Pasquali (1998, 2001, 2003), Beaton et al. (2000) e Grassi-Oliveira et al. (2006).

A seguir, serão descritas as seis etapas utilizadas para realização do Estudo 1.

### **Etapa 1 – Autorização dos autores do instrumento**

Um pedido de autorização para a adaptação transcultural do instrumento (APÊNDICE 4) foi submetido aos autores do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral – GMFCS (PALISANO et al., 1997). Após autorização dos autores (APÊNDICE 5), os procedimentos de tradução foram iniciados.

### **Etapa 2 – Tradução Inicial**

Foi realizada a tradução da versão original em inglês para o português. Esta foi feita pela própria pesquisadora (P1) que tem formação em língua inglesa e especialização na área de neuropediatria.

Essa tradução foi conferida e discutida com pesquisador universitário (P2) com fluência na língua inglesa e portuguesa. Foi realizado um encontro onde P2 recebeu a versão original em inglês. Solicitou-se que o mesmo realizasse a leitura em voz alta do instrumento, vertendo a versão do inglês para o português durante sua leitura. Ao mesmo tempo, a pesquisadora, tendo em mãos a versão já traduzida para o português, anotou as diferenças encontradas entre as traduções (MENEGASSO, 2005). A maioria das diferenças encontradas estava relacionada à terminologia ou conteúdo específicos da área de neuropediatria

Em etapa subsequente, solicitou-se a outro pesquisador (P3) que realizasse uma revisão da tradução e discussão das diferenças encontradas entre as traduções realizadas por P1 e P2.

No quadro 4, apresentam-se todas as diferenças de tradução encontradas e as opções realizadas que deram origem à **Versão 1** da tradução:

QUADRO 4 – Diferenças de tradução encontradas.

<b>Termo</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>Versão 1</b>
<b>1</b>	Parte inferior do tronco	Base da coluna	Parte inferior do tronco	Parte inferior do tronco
<b>2</b>	Limitações físicas	Dificuldades físicas	Prejuízos físicos	Prejuízos físicos
<b>3</b>	Engatinham com reciprocação	Engatinham em padrão recíproco	Engatinham em padrão alternado	Engatinham em padrão alternado
<b>4</b>	Carregadas	Transportadas	Carregadas	Carregadas
<b>5</b>	Membros superiores	Braços	Membros superiores	Membros superiores
<b>6</b>	Impulsionam a cadeira de rodas	Manejam a cadeira de rodas	Manejam a cadeira de rodas	Manejam a cadeira de rodas
<b>7</b>	Lactentes	Bebês	Bebês	Bebês

Optou-se por manter os termos que apareceram em pelo menos duas traduções realizadas. Como exemplo temos “*parte inferior do tronco*” que aparece em P1 e P3 e apenas em P2 ela aparece como *base da coluna*”. Dessa forma optou-se por manter “*parte inferior do tronco*”. No caso dos termos em que cada um dos tradutores encontrou uma tradução diferente, optou-se pela terminologia mais encontrada na literatura da área de neuropediatria. Tal fato acontece no termo 2 e 3.

A **versão 1** do instrumento foi produzida após esta etapa.

### **Etapa 3 – Retrotradução da Versão 1**

Depois de finalizada a **versão 1** da tradução, uma lingüista, não conhecedora da versão original em inglês do GMFCS, realizou a retro tradução do instrumento, ou seja, traduziu a **versão 1** para a língua materna do instrumento conforme procedimentos indicados por HERDMAN, 1998; BEATON et al., 2000; GRASSI-OLIVEIRA et al., 2005; MANCINI, 2005; REICHENHEIM; MORAES, 2007. Este procedimento visa garantir que a versão traduzida traga o mesmo conteúdo da versão original (BEATON et al., 2000). Beaton et al.

(2000) advertem para o fato de que apenas a retro tradução não garante que a tradução esteja realmente satisfatória. Ela é apenas um tipo de ‘verificação de validade’.

A pesquisadora e a lingüista, realizaram uma comparação entre a Versão 1, a retro tradução e a versão original do instrumento. Nesta etapa não foram encontradas diferenças de conteúdo entre as três versões analisadas, resultando, deste modo, na **Versão 2**.

#### **Etapa 4 – Análise semântica dos itens**

A **Versão 2**, produzida após a realização das etapas anteriores foi submetida à análise semântica baseada na metodologia sugerida por Pasquali (1998).

A análise semântica consiste em verificar se os termos utilizados nos itens e parágrafos do instrumento estão claros. Segundo Pasquali (1998) essa etapa deve ser realizada por dois grupos diferentes: pelo estrato mais baixo dos potenciais usuários do instrumento, considerada a “população-meta” e por um estrato mais sofisticado da população. O estrato mais baixo seria representado pelas pessoas de menos habilidades que utilizam o instrumento, que neste estudo foram representados por alunos de graduação dos últimos anos dos cursos de graduação de terapia ocupacional e fisioterapia, que estavam realizando estágio na área de neuropediatria. Dessa forma é possível verificar se os itens são compreensíveis para a camada da “população-meta” de menor habilidade.

O estrato mais alto deve ser representado pelas pessoas de maior habilidade na área em questão, sendo representado neste trabalho por juízes técnicos de nível superior, docentes especialistas em neuropediatria, fisioterapeutas ou terapeutas ocupacionais. O objetivo de ser realizada a análise por este grupo é evitar a deselegância dos itens (PASQUALI, 1998)

#### **Procedimentos da análise semântica**

Os procedimentos desta etapa foram divididos em duas fases. A primeira fase iniciou-se com o grupo de 7 alunos de 3<sup>o</sup> a 4<sup>o</sup> anos dos cursos de graduação terapia ocupacional e fisioterapia que foram convidados para participação da análise semântica da **Versão 2** da tradução. Os objetivos foram explicitados e depois do aceite dos alunos, estes assinaram um termo de consentimento. Os alunos foram reunidos em uma sala de uma universidade pública e uma Ficha para Análise Semântica contendo a **Versão 2** foi entregue na forma impressa a cada um dos participantes (APÊNDICE 2). A pesquisadora explicou os procedimentos a serem realizados, solicitou que os alunos lessem cuidadosamente as

instruções descritas na capa e que tirassem as dúvidas antes de iniciarem a tarefa. O tempo para realização da análise foi de cerca de quarenta minutos. Algumas dúvidas surgiram durante sua realização e as mesmas foram esclarecidas pelo pesquisador.

A segunda fase consistiu na formação do grupo de juízes especialistas. Foram convidados a participar desta etapa 5 professores universitários, doutores ou mestres, com atuação na área de neuropediatria e 4 profissionais da área de neuropediatria com mais de dois anos de atuação e experiência clínica na área. Todos os 9 juízes especialistas eram graduados em terapia ocupacional ou fisioterapia. Foi realizado um contato por telefone ou por e-mail com os profissionais que tinham as qualificações necessárias para serem juízes da tradução e, após aceite de participação, foram enviadas Fichas para Análise Semântica contendo a **Versão 2** na forma impressa ou via e-mail.

A Ficha para Análise Semântica entregue aos juízes especialistas consistiu na mesma ficha entregue aos alunos. Junto com as fichas, foram entregues os termos de consentimento de participação na pesquisa. Eles foram orientados a ler as instruções cuidadosamente e tirar suas dúvidas com a pesquisadora caso houvesse necessidade. Todos os participantes dessa fase retornaram as análises à pesquisadora.

Observa-se que tanto os alunos como os juízes não tiveram contato com a versão em inglês do instrumento durante a realização da análise semântica.

### **Análise de dados e Resultados da Análise Semântica**

Após a realização da análise semântica pelos alunos e juízes especialistas, foi realizada uma contagem das marcações em cada uma das opções *compreensível* e *não compreensível*. Segundo Pasquali (1998), para que o item seja considerado pertinente, é necessária uma concordância de, pelo menos, 80% entre os juízes. Este foi o critério escolhido para aprovação completa do item avaliado.

O cálculo de concordância utilizado foi:

$$\text{Concordância} = \frac{C}{C + D} \times 100$$

Sendo C o número de concordâncias e D o número de discordâncias.

Ao realizar a contagem de parágrafos e itens considerados não compreendidos pelo grupo de alunos, verificou-se que não havia nenhum parágrafo ou item considerado por inteiro como incompreensível. Portanto, o cálculo de concordância não foi aplicado. Os

questionamentos realizados por este grupo estavam relacionados a termos específicos encontrados no corpo de todo o texto.

A mesma situação foi observada ao se verificar as fichas analisadas pelos juízes especialistas.

No quadro 5 apresentam-se os termos questionados pelo grupo de alunos e pelos juízes especialistas e também apontam-se as sugestões dadas pelos juízes.

QUADRO 5 – Termos questionados pelos juízes e suas sugestões

<b>Terminologia questionada pelos juízes</b>	<b>Número de discordâncias entre juízes (9)</b>	<b>Número de discordâncias entre alunos (7)</b>	<b>Sugestões dadas pelos juízes especialistas</b>
Entrar e sair da posição (sentada, em pé)	4	2	Sentar e levantar-se
Tracionar-se	3	1	Puxar-se
Aparelhos assistivos de locomoção	2	0	Aparelhos auxiliares de locomoção
Rastejar em prono	1	0	Arrastar-se
Prejuízos físicos	4	0	Deficiências físicas
Mobilidade	3	1	Locomoção
Habilidades emergentes	2	2	Inicia habilidades
Cheios de pessoas e coisas	1	0	-
Habilidades motoras grossas	1	0	Habilidades motoras globais
Extensas adaptações	2	1	Muitas adaptações
Cruzar	1	0	Andar de lado

Esses termos foram analisados pela pesquisadora considerando as sugestões feitas pelos juízes e optou-se pelo termo considerado mais adequado para a maioria dos juízes especialistas e pesquisadores.

Algumas dúvidas que se apresentaram durante esta etapa na hora da revisão das análises não puderam ser resolvidas por meio de pesquisas bibliográficas da área de neuropediatria ou sugestões dos juízes. Nesses casos, solicitou-se a ajuda dos autores do instrumento original para que balizassem as escolhas realizadas. Como exemplo, temos o termo *cruzar*, que foi questionado por um dos juízes especialistas. O juiz especialista, que tinha conhecimento do instrumento original, justificou que o termo correto seria ‘andar de lado’, tradução certa para o verbo *to cruise*. A tradução sugerida pelo juiz não foi encontrada em nenhum dicionário bilíngüe. Por este motivo, optou-se por consultar os autores do instrumento que confirmaram a sugestão dada pelo juiz e a mesma foi adotada.

### **Etapa 5 – Análise de conteúdo ou de juízes**

A **análise de conteúdo** visou verificar se os itens e parágrafos do instrumento de fato se referiam ao atributo latente (PASQUALI, 1998.). Pasquali (1998, 2001) sugere que esta etapa seja realizada por peritos da área do instrumento já que estes juízes devem ajuizar se os itens estão de fato se referindo ao traço em questão, que no caso deste estudo é a função motora grossa da criança com PC.

### **Procedimentos da análise de conteúdo**

Foram selecionados para constituir o grupo de juízes, os mesmos juízes especialistas que compuseram o grupo do estrato mais sofisticado da análise semântica, somando-se 9 juízes.

Os juízes foram convidados, os objetivos explicitados e, após aceite, a Ficha de Análise de Conteúdo, contendo a **Versão 2**, foi entregue. Em sua capa, foram descritos os objetivos da análise e também os procedimentos para realizá-la (APÊNDICE 3)

As Fichas para Análise de Conteúdo foram entregues de forma impressa, em mãos ou via e-mail, e um prazo foi dado aos juízes especialistas para devolvê-los à pesquisadora. Os juízes foram informados que poderiam entrar em contato com a pesquisadora no caso de dúvidas. Mais de um juiz apresentou dúvidas quanto ao objetivo da análise de conteúdo e de sua diferença da análise semântica, sendo necessária uma explicação mais detalhada que a disponível na capa da análise apresentada. Alguns entraram em contato

com a pesquisadora, para tirar suas dúvidas, por meio de e-mail e outros fizeram suas questões no momento da entrega da ficha.

Observa-se que tanto os alunos como os juízes não tiveram contato com a versão em inglês do instrumento durante a realização da análise de conteúdo.

### **Análise de dados e Resultados da Análise de conteúdo**

Após a realização da análise de conteúdo pelos juízes, uma contagem de discordâncias foi realizada. Pasquali (2001) sugere que haja uma concordância de pelo menos 80% dos juízes para que o item possa ser considerado pertinente.

O cálculo de concordância abaixo foi utilizado:

$$\text{Índice de Concordância} = \frac{C}{C + D} \times 100$$

Sendo C o número de concordâncias e D o número de discordâncias.

Nenhum item ou parágrafo obteve menos de 80% de concordância dos juízes especialistas.

No quadro 6 observam-se os itens e parágrafos que tiveram menos que 100% de concordância:

QUADRO 6 – Índice de concordância entre juízes especialistas

<b>Parágrafos e itens</b>	<b>Índice de concordância</b>
P2	<b>88,8</b>
P5	<b>88,8</b>
Item 15	<b>88,8</b>
Item 16	<b>88,8</b>
Item 19	<b>88,8</b>
Item 21	<b>88,8</b>
Item 24	<b>88,8</b>

Por não caracterizar um número expressivo de discordâncias e por não estarem abaixo do índice de concordância utilizado como critério, não foram realizadas modificações em termos de conteúdo.

### **Etapa 6 – Retro tradução e submissão aos autores**

Por meio dos apontamentos feitos pelos juízes especialistas e alunos nas análises semântica e de conteúdo, outra versão foi construída, a **Versão Final**.

Foi realizada a retro tradução da **Versão Final** que foi enviada aos autores do instrumento para averiguação e aprovação. A **Versão Final** foi aprovada pelos autores e nenhuma modificação foi solicitada.

### 3 RESULTADOS

A seguir, apresenta-se no Quadro 7 a adaptação transcultural para a língua portuguesa do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral:

QUADRO 7 – Adaptação Transcultural do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA A LÍNGUA PORTUGUESA DO SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA PARA PARALISIA CEREBRAL (GMFCS) de Palisano et al., 1997 (HIRATUKA e MATSUKURA, 2007)**

***INTRODUÇÃO & INSTRUÇÕES DE USO***

O *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa* (GMFCS – Gross Motor Function Classification System) para paralisia cerebral baseia-se no movimento iniciado voluntariamente, enfatizando particularmente o sentar (controle de tronco) e o andar. Ao definirmos um Sistema de Classificação em 5 níveis, nosso primeiro critério foi o de que as distinções na função motora entre os níveis fossem clinicamente significativas.

As distinções entre os níveis de função motora são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de tecnologia assistiva, incluindo aparelhos auxiliares de locomoção (tais como andadores, muletas e bengalas) e cadeira de rodas, e, em menor grau, na qualidade de movimento. O Nível I inclui crianças com disfunção neuromotora, cujas limitações funcionais são menores do que aquelas normalmente associadas à paralisia cerebral, e crianças que têm sido tradicionalmente diagnosticadas como tendo “disfunção cerebral mínima” ou “paralisia cerebral de severidade mínima”. As distinções entre os Níveis I e II não são, portanto, tão evidentes quanto as distinções entre os outros níveis, especialmente para crianças com menos de 2 anos de idade.

O foco está em determinar qual nível melhor representa as habilidades atuais da criança e as limitações na função motora. Enfatiza-se o desempenho habitual da criança em casa, na escola e nos espaços comunitários. É importante, portanto, classificar o desempenho habitual da criança (não o melhor desempenho), sem incluir julgamentos sobre o prognóstico. Deve-se lembrar que o objetivo é classificar a função motora grossa atual da criança, e não julgar a qualidade do movimento ou o potencial de melhora.

As descrições dos 5 níveis são amplas e não pretendem descrever todos os aspectos da função de cada criança. Por exemplo: um bebê com hemiplegia que é incapaz de engatinhar (sobre mãos e joelhos), mas que por outro lado se encaixa na descrição do Nível I, seria classificado no Nível I. A escala é ordinal, sem intenção de que as distâncias entre os níveis sejam consideradas iguais, ou de que as crianças com paralisia cerebral sejam distribuídas igualmente entre os 5 níveis. Um resumo das distinções entre cada par de níveis é fornecido para ajudar a determinar qual nível mais se aproxima da função motora grossa atual da criança.

Reconhecemos que a classificação da função motora depende da idade, especialmente durante a fase do bebê e a primeira infância. Para cada nível, portanto, são fornecidas descrições separadas para crianças em diferentes faixas etárias. As habilidades funcionais e limitações para cada intervalo de idade pretendem servir como guias; sem serem abrangentes e sem serem consideradas normas. As crianças com menos de dois anos devem ser consideradas na sua idade corrigida se forem prematuras.

Esforço tem sido feito para enfatizar a função das crianças em vez de suas limitações. Desse modo, como princípio geral, a função motora grossa das crianças que são capazes de realizar as funções descritas em qualquer nível em particular será provavelmente classificada neste nível ou num nível acima. Por outro lado, a função motora grossa das crianças que não conseguem realizar as funções de um nível em particular será provavelmente classificada num nível abaixo.

## **SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA PARA PARALISIA CEREBRAL (GMFCS)**

### **Antes do aniversário de 2 anos**

Nível I Os bebês sentam-se no chão, mantêm-se sentadas e deixam esta posição com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os bebês engatinham (sobre as mãos e joelhos), puxam-se para levantar e dão passos segurando-se nos móveis. Os bebês andam entre 18 meses e 2 anos de idade sem a necessidade de aparelhos para auxiliar a locomoção.

Nível II Os bebês mantêm-se sentados no chão, mas podem necessitar de ambas as mãos como apoio para manter o equilíbrio. Os bebês rastejam em prono ou engatinham (sobre mãos e joelhos). Os bebês podem puxar-se para ficar em pé e dar passos segurando-se nos móveis.

Nível III Os bebês mantêm-se sentados no chão quando há apoio na parte inferior do tronco. Os bebês rolam e rastejam para frente em prono.

Nível IV Os bebês apresentam controle de cabeça, mas necessitam de apoio de tronco para se sentarem no chão. Os bebês conseguem rolar para a posição supino e podem rolar para a posição prono.

Nível V As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento. Os bebês são incapazes de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco em prono e sentados. Os bebês necessitam da assistência do adulto para rolar.

### **Entre o segundo e o quarto aniversário**

Nível I As crianças sentam-se no chão com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e levantar-se do chão são realizadas sem assistência do adulto. As crianças andam como forma preferida de locomoção, sem a necessidade de qualquer aparelho auxiliar de locomoção.

Nível II As crianças sentam-se no chão, mas podem ter dificuldades de equilíbrio quando ambas as mãos estão livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e deixar a posição sentada são realizados sem assistência do adulto. As crianças puxam-se para ficar em pé em uma superfície estável. As crianças engatinham (sobre mãos e joelhos) com padrão alternado, andam de lado segurando-se nos móveis e andam usando aparelhos para auxiliar a locomoção como forma preferida de locomoção.

Nível III As crianças mantêm-se sentadas no chão freqüentemente na posição de W (sentar entre os quadris e os joelhos em flexão e rotação interna) e podem necessitar de assistência do adulto para assumir a posição sentada. As crianças rastejam em prono ou engatinham (sobre as mãos e joelhos), freqüentemente sem movimentos alternados de perna, como seus métodos

principais de locomoção. As crianças podem puxar-se para levantar em uma superfície estável e andar de lado segurando-se nos móveis por distâncias curtas. As crianças podem andar curtas distâncias nos espaços internos usando aparelhos auxiliares de locomoção, necessitando de assistência do adulto para direcioná-la e virá-la.

Nível IV As crianças sentam-se no chão quando colocadas, mas são incapazes de manter alinhamento e equilíbrio sem o uso de suas mãos para apoio. As crianças freqüentemente necessitam de equipamento de adaptação para sentar e ficar em pé. A locomoção para curtas distâncias (dentro de uma sala) é alcançada por meio do rolar, rastejar em prono ou engatinhar (sobre as mãos e joelhos) sem movimento alternado de pernas.

Nível V As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a capacidade de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora estão limitadas. As limitações funcionais do sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de adaptações e de tecnologia assistiva. Neste nível, as crianças não mostram sinais de locomoção independente e são transportadas. Algumas crianças atingem autolocomoção usando uma cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

### **Entre o quarto e o sexto aniversário**

Nível I As crianças sentam-se na cadeira, mantêm-se sentadas e levantam-se sem a necessidade de apoio das mãos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé sem a necessidade de objetos de apoio. As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas. Iniciam habilidades de correr e pular.

Nível II As crianças sentam-se na cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé, mas freqüentemente necessitam de superfície estável para empurrar-se e impulsionar-se para cima com os membros superiores. As crianças andam nos espaços internos e externos, sem a necessidade de aparelhos auxiliares de locomoção, por uma distância curta numa superfície plana. As crianças sobem escadas segurando-se no corrimão, mas são incapazes de correr ou pular.

Nível III As crianças sentam-se em cadeira comum, mas podem necessitar de apoio pélvico e de tronco para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira usando uma superfície estável para empurrar-se e impulsionar-se para cima com os membros superiores. As crianças andam usando aparelhos auxiliares de locomoção em superfícies planas e sobem escadas com a assistência de um adulto. As crianças freqüentemente são transportadas quando percorrem longas distâncias e quando em espaços externos em terrenos irregulares.

Nível IV As crianças sentam em uma cadeira, mas precisam de um assento adaptado para controle de tronco e para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira com a ajuda de um adulto ou de uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se com os membros superiores. As crianças podem, na melhor das hipóteses, andar por curtas distâncias com o andador e com supervisão do adulto, mas têm dificuldades em virar e manter o equilíbrio em superfícies irregulares. As crianças são transportadas na comunidade. As crianças podem alcançar autolocomoção usando cadeira de rodas motorizada.

Nível V As deficiências físicas restringem o controle voluntário de movimento e a capacidade em manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de adaptações e tecnologia assistiva. Neste nível, as crianças não mostram sinais de locomoção independente e são transportadas. Algumas crianças alcançam autolocomoção usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

### **Entre o sexto e o décimo segundo aniversário**

Nível I As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas sem limitações. As crianças realizam habilidades motoras grossas, incluindo correr e pular, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são reduzidos.

Nível II As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas segurando-se no corrimão, mas apresentam limitações ao andar em superfícies irregulares e inclinadas e em espaços lotados ou restritos. As crianças, na melhor das hipóteses, apresentam capacidade mínima para realizar habilidades motoras grossas como correr e pular.

Nível III As crianças andam em espaços internos e externos sobre superfícies regulares usando aparelhos auxiliares de locomoção. As crianças podem subir escadas segurando-se em corrimões. Dependendo da função dos membros superiores, as crianças manejam uma cadeira de rodas manualmente. Podem ainda ser transportadas quando percorrem longas distâncias e quando em espaços externos com terrenos irregulares.

Nível IV As crianças podem manter os níveis funcionais alcançados antes dos seis anos de idade ou depender de cadeira de rodas em casa, na escola e na comunidade. As crianças podem alcançar autolocomoção usando cadeira de rodas motorizada.

Nível V As deficiências físicas restringem o controle voluntário de movimento e a capacidade para manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora estão limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de adaptações e tecnologia assistiva. Neste nível, as crianças não mostram sinais de locomoção independente e são transportadas. Algumas crianças alcançam a autolocomoção usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

#### **Distinções entre os Níveis I e II**

Comparadas com as crianças do Nível I, as crianças do Nível II mostram as seguintes características: (1) limitações ao realizar transições de movimento ao andar em espaços externos e na comunidade; (2) a necessidade por aparelhos auxiliares de locomoção quando iniciam o andar; (3) baixa qualidade de movimento; e (4) pouca capacidade de realizar habilidades motoras grossas assim como correr e pular.

#### **Distinções entre os Níveis II e III**

As diferenças são vistas no grau de realização da locomoção funcional. As crianças do Nível III necessitam de aparelhos auxiliares de locomoção e freqüentemente de órteses para andar, enquanto as crianças do Nível II não necessitam de aparelhos auxiliares de locomoção depois dos quatro anos de idade.

**Distinções entre os Níveis III e IV**

Há diferenças nas capacidades de sentar e de locomoção, muitas vezes sendo necessário o uso extensivo de tecnologia assistiva. As crianças do nível III sentam-se sozinhas, têm locomoção independente no chão e andam usando aparelhos auxiliares de locomoção. As crianças do Nível IV sentam-se de forma funcional (geralmente apoiadas), mas a locomoção independente é muito limitada. As crianças do Nível IV geralmente são transportadas ou usam locomoção motorizada.

**Distinções entre os Níveis IV e V**

As crianças do Nível V não têm independência nem mesmo no controle de posturas antigravitacionais básicas. A autolocomoção é alcançada somente se a criança puder aprender como operar uma cadeira de rodas motorizada.

## 4 DISCUSSÃO

Nos últimos anos, é possível encontrar na literatura estudos que têm por objetivo a tradução e a adaptação de instrumentos já consolidados pela literatura (HERDMAN, 1998; BEATON et al., 2000; MANCINI, 2005; PAPAVALIOU et al., 2006). A opção de traduzir e adaptar instrumentos validados parece ocorrer por vários motivos, como: menor tempo gasto na construção de instrumentos; menor custo necessário para tradução em comparação à construção de instrumentos; e também como uma forma de facilitar comparações entre pesquisas em diferentes países que poderão utilizar o mesmo instrumento em seus estudos (BEATON et al., 2000).

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa, o GMFCS é um sistema validado de classificação da função motora grossa de crianças com PC (ROSENBAUM et al., 1998). Apresenta estudos de validação de conteúdo para a língua inglesa, realizados por meio da metodologia dos grupos nominais e da metodologia Delphi. Os testes de confiabilidade interobservador apontam o valor de 0,93, considerado um valor excelente de confiabilidade (ROSENBAUM et al., 1998; WOOD; ROSENBAUM, 2000).

Além de ser um instrumento validado, capaz de garantir a uniformidade da classificação da PC, outra importante utilização tem sido verificada em alguns estudos. Os resultados encontrados em estudos realizados por Rosenbaum et al. (2002) e Wood e Rosenbaum (2000) observaram que o GMFCS é estável ao longo do tempo e pode prever o prognóstico de crianças com PC.

Por meio de um estudo longitudinal que teve 657 crianças com PC avaliadas pelo GMFM (Gross Motor Function Measure) e classificadas pelo GMFCS por um período de cinco anos, Rosenbaum et al. (2002) puderam verificar que existe uma tendência da criança com potencial de desenvolvimento motor mais lento de atingir seu limite de aquisições mais rapidamente que crianças com potenciais mais altos dentro da classificação do GMFCS. Observa-se que após esta idade limite, a criança permanece estável em relação ao seu nível de classificação ao longo do tempo. Como exemplo, pode-se verificar neste estudo que crianças do nível V tendem a encontrar seu limite de desenvolvimento na idade de 2,7 anos, sendo que a criança que está no nível I, terá seu limite na idade de 4,8 anos.

Wood e Rosenbaum (2000) verificaram em outro estudo que a classificação pelo GMFCS é estável ao longo do tempo, o que significa dizer que as crianças com PC

classificadas por este instrumento tendem a manter-se no mesmo nível de classificação ao longo do tempo.

Estes estudos mostram que além de sua importância em garantir uma maior uniformidade na classificação da função motora grossa da criança com PC, este instrumento também é capaz de colaborar com a previsão de um prognóstico para a criança com PC.

Por ser um instrumento validado e que desempenha importantes funções no atendimento da criança com PC, classificação e prognóstico, ele tem sido amplamente utilizado na clínica e também em pesquisas que têm como foco a criança com PC. Sua tradução já foi realizada em vários países, sendo possível encontrá-las no site<sup>3</sup> do grupo que o desenvolveu.

No Brasil, também é possível encontrar estudos que utilizam o GMFCS como instrumento para classificar a função motora das crianças com PC (MANCINI et al., 2004; CURY et al., 2006). Os livros da área de reabilitação que trazem o tema Paralisia Cerebral em seu escopo e que apresentam grande impacto nas abordagens realizadas pelos profissionais da área no Brasil também têm apresentado este instrumento em seus conteúdos (TEIXEIRA et al., 2003; LIMA; FONSECA, 2004).

Entende-se, desta forma, que a adaptação do GMFCS é de grande validade para os profissionais que de alguma forma trabalham com a criança com PC. Acredita-se que a adaptação deste instrumento para a língua portuguesa possa garantir a ampliação de seu uso nos países que utilizam esta língua, tanto na clínica, como em pesquisas.

No ano de 2007, os autores do GMFCS disponibilizaram em seu site uma nova versão do instrumento, ampliando a idade de classificação para 18 anos (PALISANO et al., 2007). Esta versão expandida veio preencher uma lacuna encontrada nos instrumentos que avaliam ou classificam a função motora dos indivíduos com disfunções motoras que, no geral, não compreendem a faixa etária correspondente à adolescência, atingindo ou crianças ou adultos. A adaptação desta versão para a língua portuguesa é de suma importância para a área.

Considera-se necessária também a realização de novos estudos que utilizem a versão apresentada neste trabalho em crianças brasileiras com PC com o objetivo de verificar sua aplicabilidade neste grupo.

---

<sup>3</sup> CanChild Centre for Childhood Disability Research  
www.canchild.ca

## **ESTUDO 2**

O objetivo deste estudo foi identificar as principais demandas das mães de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral (PC) com limitações graves em relação às orientações recebidas pelos profissionais envolvidos no tratamento, à participação da criança e de sua família na comunidade e com relação às outras fontes de apoio recebidas em três diferentes marcos do desenvolvimento infantil: Período pré-escolar, período escolar e pré-adolescência.

Trata-se de um estudo transversal, de caráter exploratório, que utiliza a abordagem qualitativa.

## **5. MÉTODO**

### **5.1 Participantes**

Foram participantes deste estudo 9 mães de crianças com diagnóstico de Paralisia Cerebral. Essas mães compuseram três grupos, cada um representando uma fase diferente do desenvolvimento de seus filhos.

Para o presente estudo, como já apontado, foram consideradas três diferentes fases do desenvolvimento infantil: a fase pré-escolar, a escolar e a pré-adolescência.

Desta forma, as 9 mães participantes foram divididas em três grupos, cada um representando uma fase diferente do desenvolvimento de seus filhos: 4 mães de crianças pré-escolares na faixa etária entre 3 e 5 anos (M1, M2, M3, M4) que compuseram o GM1; 3 mães de crianças com idade escolar entre 7 e 10 anos (M5, M6, M7) compondo o GM2; e 2 mães de crianças com idades entre 11 e 12 anos, representando a pré-adolescência, (M8, M9) que compuseram o GM3.

Para realizar a composição dos grupos, foram utilizados critérios de inclusão que procuraram garantir a homogeneidade na amostra. Em primeiro lugar, as crianças com PC, filhas das participantes deste estudo deveriam ter idade entre 3 e 12 anos. Elas deveriam estar em tratamento de reabilitação na instituição onde foi realizada a coleta de dados por, no mínimo, um ano. Identificou-se também a necessidade de padronizar o nível de função motora das crianças com PC. Para poder definir o nível funcional das crianças, estas foram

classificadas de acordo o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Crianças com Paralisia Cerebral, o GMFCS (PALISANO, 1997), em sua versão adaptada (HIRATUKA; MATSUKURA, 2007). Observa-se que a presença ou não de retardo mental não foi utilizada como critério de inclusão ou exclusão da amostra.

Buscou-se também compor uma amostra de participantes com níveis socioeconômicos e composição familiar semelhantes. Apresentam-se no Quadro 8 informações sobre as mães participantes do estudo:

QUADRO 8 - Informações sobre as mães participantes.

<b>Grupo</b>	<b>Mãe</b>	<b>Idade</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Classe Socioeconômica *</b>	<b>Número de filhos</b>	<b>Ocupação</b>	<b>Nível de escolaridade</b>
<b>GM 1</b>	<b>M1</b>	36	Casada	C	01	Não trabalha fora	Ensino médio
	<b>M2</b>	31	Casada	D	01	Não trabalha fora	Ensino médio
	<b>M3</b>	38	Casada	D	07	Não trabalha fora	Ensino médio incompleto
	<b>M4</b>	21	Casada	C	02	Auxiliar de caixa	Ensino médio incompleto
<b>GM 2</b>	<b>M5</b>	43	Casada	C	02	Não trabalha fora	Ensino fundamental incompleto
	<b>M6</b>	46	Casada	C	05	Não trabalha fora	Ensino fundamental incompleto
	<b>M7</b>	28	Casada	C	03	Não trabalha fora	Ensino médio
<b>GM 3</b>	<b>M8</b>	40	Casada	C	03	Não trabalha fora	Ensino fundamental incompleto
	<b>M9</b>	42	Casada	C	03	Não trabalha fora	Ensino médio incompleto

\* Classe C : renda média familiar de R\$927,00 e Classe D: renda média familiar de R\$424,00 segundo dados do CCEB (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA, 2005)

Observa-se que as mães das crianças têm idade média de 37 anos. Todas são casadas e têm em média 3 filhos. O grau de instrução varia desde o ensino fundamental incompleto até o ensino médio completo. Apenas uma mãe trabalha fora atualmente e a classe socioeconômica das mães, segundo o Critério de Classificação Econômica Brasil, é C e D (ABEP, 2005).

Apresentam-se no Quadro 9 informações sobre as crianças com diagnóstico de PC, filhas das mães participantes deste estudo. As crianças serão identificadas por C1, C2, C3, C4, C5, C6, C7, C8, C9, sendo o seu número correspondente ao das mães entrevistadas.

QUADRO 9 – Informações sobre os filhos com diagnóstico de paralisia cerebral.

<b>Criança</b>	<b>Idade</b>	<b>Nível Funcional de acordo com o GMFCS</b>	<b>Tempo de atendimento no serviço*</b>
<b>C1</b>	3	IV	1 ano
<b>C2</b>	4	V	4 anos
<b>C3</b>	4	IV	2 anos
<b>C4</b>	5	IV	4 anos
<b>C5</b>	8	V	1 ano e 4 meses
<b>C6</b>	9	IV	8 anos
<b>C7</b>	10	V	2 anos
<b>C8</b>	11	V	10 anos
<b>C9</b>	12	V	1 ano

\* tempo de tratamento no local onde foi realizado o estudo

É possível observar que as crianças classificadas, segundo a versão adaptada para o português do GMFCS – Sistema de classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral (HIRATUKA; MATSUKURA, 2007), encontram-se nos níveis IV ou V.

Todas as crianças encontram-se em atendimento na instituição onde foi realizado o estudo há pelo menos um ano, conforme critério estabelecido para a composição da amostra.

Considera-se importante informar que as crianças C1 e C6 são filhas adotivas. Elas foram incluídas neste estudo porque suas mães adotivas estavam com as crianças desde bebê, tendo vivido todas as etapas do desenvolvimento da criança até então, assim como vivenciado a fase em que foi realizado o diagnóstico de PC e que foram iniciados os tratamentos.

## **5.2 Procedimentos Éticos**

Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, o presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CAAE: 0050.0.135.000-06) (ANEXO 1), segundo os termos da Portaria 196/96.

As participantes assinaram um termo de consentimento livre-esclarecido depois de informadas sobre os objetivos da pesquisa e sobre seus direitos com relação ao estudo. (APÊNDICE 6)

## **5.3 Local**

A coleta de dados foi realizada nas instituições para tratamento de crianças com necessidades especiais em uma cidade de médio porte do interior do estado de São Paulo.

As entrevistas aconteceram na casa das famílias e/ou nas instituições de vínculo da criança, de acordo com a opção dos participantes.

## **5.4 Instrumentos de Medida, Materiais e Equipamentos**

### **5.4.1 Instrumentação**

5.4.1.1 *Ficha de Identificação dos participantes*: a ficha contém dados gerais de identificação, informações sobre a composição familiar, nível de escolaridade dos membros da família e ocupação dos pais. (APÊNDICE 7)

5.4.1.2 *Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)*: foi utilizado para identificar o nível socioeconômico das participantes como parte dos critérios de composição da amostra. Este instrumento tem a função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas a partir de um questionário que pontua de acordo com a quantidade de certos utensílios domésticos, cômodos da casa e alguns outros itens, bem como o grau de instrução do chefe da família. Em seguida, dependendo da pontuação alcançada, a família é classificada nas classes A1, A2, B1, B2, C, D ou E. A partir das classes, o CCEB informa a renda média familiar (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA, 2005) (ANEXO 2).

5.4.1.3 *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral – GMFCS (versão adaptada para o português)* (HIRATUKA; MATSUKURA, 2007): O GMFCS que, em sua versão original, tem autoria de Palisano et al. (1997), foi utilizado em sua versão adaptada para o português para classificar a função motora grossa das crianças com o objetivo de homogeneizar o nível de função motora destas, independente da idade focalizada. A versão adaptada do instrumento encontra-se na Seção Resultados do Estudo 1.

5.4.1.4 *Roteiro de entrevista semi-estruturada*: Os dados coletados no presente estudo tiveram caráter subjetivo, relacionados às percepções das mães sobre suas demandas em relação aos vários aspectos que envolvem a criança com PC e seus cuidados, sendo a entrevista, portanto, um instrumento adequado para aquisição dos dados (MANZINI; 1990/1991). O roteiro de entrevista semi-estruturada foi elaborado com base na bibliografia da área e em roteiros utilizados em estudos anteriores com esta população (GUAZZELLI et al., 2001; HIRATUKA 2005; SIME; MATSUKURA, 2007). O roteiro focalizou as necessidades das famílias de crianças com PC, abordadas por meio de questões distribuídas em oito núcleos temáticos: tratamento, dúvidas e preocupações vividas ao longo do tempo, tipos de ajuda recebidas e esperadas dos vários setores de convivência (família, escola, profissionais, órgãos públicos), acesso a atividades externas, relação com a escola, orientações, relação com profissionais e expectativas e desejos a cerca do tratamento e futuro da criança. (APÊNDICE 8)

## 5.4.2 Materiais e equipamentos

Foram utilizados:

- Computador
- Impressora

- Gravador Digital Sony ICD-P320

## **5.5 Procedimentos**

### **5.5.1 Identificação dos participantes**

Foram contatadas instituições de saúde de uma cidade de médio porte do interior do Estado de São Paulo que ofereciam atendimento clínico a crianças com diagnóstico de PC. Os objetivos do trabalho foram explicitados e um pedido de permissão para a entrada do pesquisador na instituição foi apresentado (APÊNDICE 9). Em seguida, foi realizado um levantamento das crianças por meio dos prontuários para identificar potenciais participantes segundo os critérios estabelecidos para a composição da amostra.

No total foram identificadas, nas instituições de saúde contatadas, 28 crianças com PC com idade entre 6 meses e 12 anos. Dentre elas, 26 crianças tinham idade entre 3 e 12 anos, faixa etária das crianças que integraram o estudo.

As crianças que responderam aos critérios de inclusão estabelecidos, idade, diagnóstico de PC e tempo de tratamento no local da coleta de dados, foram avaliadas e classificadas em relação à sua função motora grossa, por meio da versão traduzida e adaptada do GMFCS (HIRATUKA; MATSUKURA, 2007), visando assegurar que todas apresentassem o mesmo nível funcional, independente de suas idades.

A classificação foi feita pelo profissional que atende a criança, terapeuta ocupacional ou fisioterapeuta, por ter ele os conhecimentos necessários sobre a função motora desta, sendo, portanto, o mais indicado para classificá-la. Este profissional recebeu a Versão Final do GMFCS já traduzida e adequada para a língua portuguesa (HIRATUKA; MATSUKURA, 2007) e uma ficha para preencher os dados da criança. A pesquisadora orientou o profissional como deveria ser utilizado o instrumento.

No total, foram classificadas por meio do GMFCS 24 das 26 crianças que estavam em atendimento nas instituições de tratamento e que tinham entre 3 e 12 anos de idade. Apenas duas crianças não foram classificadas porque, no período da coleta de dados, não estavam freqüentando assiduamente o serviço por motivos de saúde.

Verificou-se que, nas instituições onde ocorreu a coleta de dados, 14 das 24 crianças classificadas pelo GMFCS estão no Nível IV ou V, que são considerados os níveis de maior comprometimento da função motora grossa. Nos Níveis I, II e III encontrou-se 10

crianças no total. Desta forma, observa-se que a maioria das crianças foi classificada nos Níveis IV e V do GMFCS (APÊNDICE 10). Também foi possível observar, pela distribuição os níveis nas faixas etárias, que os níveis IV e V eram os únicos presentes em todas as faixas etárias (APÊNDICE 11).

Foram selecionadas para este estudo as 14 crianças classificadas pelos profissionais de reabilitação nos Níveis IV e V do GMFCS. Foram observados como critérios de seleção, a representatividade que as crianças dos Níveis IV e V tinham nesta amostra (quase 60%) e também o fato serem os Níveis IV e V os únicos presentes nas três faixas etárias que integraram este estudo.

A partir da classificação e identificando-se as crianças potencialmente agrupáveis pelos níveis de funcionalidade, representativas das três etapas do ciclo de vida, as mães foram contatadas e convidadas a participar do estudo.

Das 14 mães selecionadas, foi possível entrar em contato com 11. Todas elas aceitaram participar do estudo.

### **5.5.2 Aplicação-teste**

Antes de iniciar a coleta de dados, foram realizadas duas entrevistas-teste que tinham por objetivo avaliar a adequação do roteiro de entrevista. Estas entrevistas não foram incluídas no estudo. O roteiro passou por ajustes de acordo com os aspectos observados durante as entrevistas-piloto. O roteiro necessitou de modificações e adequações nos aspectos relacionados à estrutura da pergunta, termos não compreendidos pela população participante, ordem de apresentação das perguntas e repetição de temas.

### **5.5.3 Coleta de dados**

As mães das crianças selecionadas foram contatadas por telefone e um encontro foi agendado no horário e local escolhidos por elas. Algumas mães preferiram ser entrevistadas em suas casas e outras escolheram ser entrevistadas na instituição no horário de atendimento de seus filhos. Nesse encontro foram explicitados os objetivos da pesquisa e os procedimentos éticos. Elas responderam as questões da ficha de identificação e do CCEB (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA, 2005) e assinaram o

Termo de Consentimento Livre-Esclarecido. Em seguida, foi realizada a entrevista, a qual foi gravada em gravador digital. As entrevistas tiveram duração média de uma hora.

Ao todo foram realizadas 11 entrevistas, porém duas não puderam ser utilizadas neste trabalho. Uma entrevista foi descartada porque, além dos critérios socioeconômicos da mãe serem muito diferentes dos encontrados nas outras famílias, fazendo parte da classe socioeconômica A segundo o CCEB (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA, 2005), a mãe havia adotado a criança há poucos meses e não tinha conhecimento do histórico de vida desta antes dos sete anos de idade. Uma segunda entrevista foi descartada pela dificuldade encontrada em desenvolver a entrevista com a mãe, que apresentou dificuldades importantes em compreender as questões presentes no roteiro de entrevista.

Após realização de todas as entrevistas, as mães receberam orientações da pesquisadora quanto a especificidades de cada profissional, tratamentos disponíveis, forma de encontrá-los e orientações gerais.

## **5.6 Análise de dados**

A análise dos dados obtidos das entrevistas semi-estruturadas foi realizada utilizando-se da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) proposta por Lefèvre e Lefèvre (2000). Essa estratégia foi desenvolvida como alternativa metodológica de análise de discursos extraídos de entrevistas semi-estruturadas e também de outras fontes que tenham em si a expressão do que pensa ou acha determinada população sobre um tema específico.

A técnica tem por objetivo esclarecer determinada representação social por meio de um discurso único construído a partir de partes de depoimentos de um grupo sobre um tema específico. Pode-se dizer que o DSC é uma agregação discursiva, ou seja, ela não reúne discursos iguais e sim pedaços diferentes dos discursos individuais considerados complementares entre si. Essa construção seria capaz de resgatar o imaginário da população estudada sobre determinado tema, sendo, portanto, a representação de seu pensamento. Sua estratégia de análise procura “resgatar o discurso como signo de conhecimentos dos próprios discursos” (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2000, p.19).

Lefèvre e Lefèvre (2003) descrevem quatro figuras metodológicas presentes na construção dos DSCs: As expressões-chave (ECH) que são citações literais de partes do depoimento do participante onde pode ser identificado o conteúdo essencial do depoimento; as Idéias Centrais (IC) que são afirmações sugeridas pelo analisador que traduzem o que há de

essencial no conteúdo de cada depoimento; a Ancoragem (AC) que é a manifestação lingüística explícita de uma dada teoria; e o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) que são os discursos-síntese representativos de um determinado grupo social composto pelas ECH que têm a mesma IC ou AC.

As etapas realizadas para a construção dos DSCs, segundo instruções dos autores, iniciaram-se pela transcrição de todas as entrevistas em sua íntegra e pela leitura de cada uma delas para que a pesquisadora pudesse apreender o conteúdo geral dos depoimentos (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2000). Em seguida, foram extraídas as respostas dadas pelas participantes para cada questão do roteiro de entrevista.

A partir do depoimento de cada um dos três grupos, foram tiradas as ECHs e as ICs. Foram encontradas ECHs e ICs semelhantes e/ou complementares e divergentes. As ECHs e ICs semelhantes e/ou complementares foram agrupadas para formar um DSC. Isso significa que para a mesma questão, em algumas situações, formaram-se mais de um DSC.

Com o objetivo de facilitar a compreensão de como são construídos os DSCs, foi elaborado um exemplo que contém cada um dos procedimentos que foram adotados.

A primeira etapa consiste em separar para cada questão os depoimentos de todas as mães do grupo a ser analisado. Como exemplo foi selecionada a questão: **Em sua opinião, seu filho precisa de algum outro tipo de tratamento? Quais?**

Verificam-se no Quadro 10 os depoimentos das mães do GM1 para esta questão, em sua íntegra.

#### QUADRO 10 – Depoimentos do GM1

M1: Não. Acho que no momento acho que tá bom viu. Acho que ela tá evoluindo bem. Ela melhorou bastante depois que ela foi pra Instituição de Tratamento. Antes ela ia pro Centro de Atendimento Municipal, com a moça lá. Mas depois que ela foi pra Instituição de Tratamento ela melhorou bem mais. Depois da cirurgia que ela fez agora no começo do ano, ela teve uma evolução assim até... tá evoluindo bem mais rápido. Nos últimos dois meses aí ela tá evoluindo bem. Tá mais com vontade né, de andar, de fazer as coisa. Tá entendendo bem mais as coisas. Não sei se tem alguma coisa a ver, alguma coisa com a outra, mas...
M2: Ah... ele precisava. Precisava fazer equo, piscina. Ele tava fazendo piscina, mas eu parei porque ele fez botox, né. Agora com esse frio ele está com uma gripe, daí parei um pouco.
M3: Ah, ele precisaria sim de uma TO... e eu acho que fono também, porque ele faz fono, mas a fono dele é pra deglutição, pra se alimentar, né. E precisaria fazer também. Eu não sei como

é que faz. Não sei se é fono...pra ele começar a querer falar, porque tem hora que ele quer falar, mas acho que ele não consegue, ele não sabe ainda. Porque quando ele quer pronunciar, ele pronuncia algumas palavras. Eu acho que precisaria de uma ajuda mais.

M4: precisa. Ela precisa de equoterapia que vai ajudar ela no equilíbrio, assim, no controle de tronco. As fisioterapeutas falam pra gente. Precisa de hidroterapia, urgente também. Que ela estava se dando bem só que parou a ONG lá. Precisamos tirar ela, mas só que ela precisa entrar de novo. E precisa de mais fisioterapia também. Mais fisioterapia. Com um profissional. Que ela faz, apesar do tratamento dela, de se tratar bem lá na Instituição de Tratamento., mas ela precisa de um profissional direto com ela. Um profissional mesmo fazendo fisioterapia. Ela fazia, mas a gente teve que parar porque meu marido foi mandado embora do emprego e elas faziam pelo plano de saúde. Não deu pra continuar.

A partir da leitura geral de todos os depoimentos, encontram-se as Idéias Centrais (ICs), que neste caso são: “Não necessita de outros tratamentos” e “Necessita de outros tratamentos”.

Para cada IC são retiradas as Expressões-Chave (ECHs), que são partes do depoimento que realmente contêm o que é essencial na fala do participante, conforme se ilustra nos Quadros 11 e 12.

#### QUADRO 11 - Idéia Central 1- **Não necessita de outros tratamentos**

M1 - Acho que no momento acho que está bom viu. Acho que ela está evoluindo bem. Ela melhorou bastante depois que ela foi pra *Instituição de Tratamento*. Antes ela ia pro *Centro de Atendimento Municipal*, com a moça lá. Mas depois que ela foi pra *Instituição de Tratamento* ela melhorou bem mais. Depois da cirurgia que ela fez agora no começo do ano, ela teve uma evolução assim até... está evoluindo bem mais rápido. Nos últimos dois meses aí ela está evoluindo bem. Está mais com vontade né, de andar, de fazer as coisas. Está entendendo bem mais as coisas. Não sei se tem alguma coisa a ver, alguma coisa com a outra, mas...

#### QUADRO 12 - Idéia Central 2 - **Necessita de outros tratamentos**

M2 – Ah... ele precisava. Precisava fazer equo, piscina. Ele estava fazendo piscina, mas eu parei porque ele fez botox, né. Agora com esse frio ele está com uma gripe, daí parei um pouco

M3 – Ah, ele precisaria sim de uma TO... e eu acho que fono também, porque ele faz fono, mas a fono dele é pra deglutição, pra se alimentar. E precisaria fazer também. Eu não sei como é que faz. Não sei se é fono...

M4 - precisa. Ela precisa de equoterapia. Precisa de hidroterapia, urgente também. Que ela estava se dando bem só que parou a *ONG* lá. Precisamos tirar ela, mas só que ela precisa entrar de novo. E precisa de mais fisioterapia também.

Para finalizar, são construídos os Discursos do Sujeito Coletivo (DSC), unindo as ECHs de forma a obter um discurso único representante do pensamento do grupo de mães de crianças com PC grave participantes deste estudo. Seguem-se os discursos construídos:

**Em sua opinião, seu filho precisa de algum outro tipo de tratamento? Quais?**

- Idéia Central 1 - Não necessita de outros tratamentos

DSC 1: *Acho que no momento acho que está bom viu. Acho que ela está evoluindo bem. Está entendendo bem mais as coisas.*

- Idéia Central 2 - Necessita de outros tratamentos

DSC 2: *Ah... precisava. Ele precisaria sim de uma TO... e eu acho que fono também, precisa de equoterapia. Precisa de hidroterapia, urgente também. E precisa de mais fisioterapia também.*

## 6 RESULTADOS

Serão apresentados, a seguir, os resultados obtidos por meio das análises dos DSCs de cada grupo de mães, sendo o GM1 formado pelas mães de crianças com idade entre 3 e 5 anos, GM2 pelas mães com crianças com idade entre 7 e 10 anos e GM3 pelas mães de crianças com idade entre 11 e 12 anos.

As ECHs obtidas a partir de cada grupo de entrevistas podem ser encontradas nos APÊNDICES 12, 13 e 14.

No sentido de garantir as questões éticas envolvidas no presente trabalho, optou-se por chamar todos os serviços de atendimento onde a pesquisa foi realizada por *Instituição de Tratamento*. Também optou-se por dar uma denominação comum para todos profissionais envolvidos no tratamento quando havia possibilidade de identificação tanto das mães quanto de profissionais. Deste modo, os profissionais foram agrupados da seguinte forma: terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicólogos e fonoaudiólogos foram identificados por *profissionais de reabilitação* e todas as especialidades médicas por *profissionais médicos*. Por fim, também foram retirados todos os nomes de serviços que pudessem identificar a cidade onde foi realizada a coleta de dados.

### 6.1 Resultados do GM1

A seguir serão apresentados os resultados do GM1 seguidos de uma síntese dos principais resultados obtidos neste grupo.

#### I. Tratamento

##### **Questão 1: Hoje em dia, que tratamentos o seu filho faz?**

- Idéia Central - Faz fisioterapia e outros tratamentos

DSC: “Atualmente tem esse acompanhamento de fisioterapia, tem acompanhamento com o ortopedista, vai na pedagógica (pedagoga) no projeto municipal. Ele faz a fisioterapia respiratória, está fazendo a fono, está fazendo equo, hidro... estou precisando levar no oftalmo agora...”

É possível observar neste discurso que os principais tratamentos recebidos pelas crianças desta etapa são na área de reabilitação como fisioterapia, fonoaudiologia, hidroterapia e equoterapia. Estas crianças também recebem atendimentos médicos nas especialidades de ortopedia e oftalmologia.

**Questão 2: Em sua opinião, seu filho precisa de algum outro tipo de tratamento? Quais?**

- Idéia Central 1 - Não necessita de outros tratamentos

DSC 1: *“Acho que no momento acho que está bom viu. Acho que ela está evoluindo bem. Está entendendo bem mais as coisas.”*

- Idéia Central 2 - Necessita de outros tratamentos

DSC 2: *“Ah... precisava. Ele precisaria sim de uma TO... e eu acho que fono também, precisa de equoterapia. Precisa de hidroterapia, urgente também. E precisa de mais fisioterapia também.”*

Em relação à necessidade de outros tratamentos, identificaram-se duas ICs que geraram dois discursos. No primeiro discurso, observa-se que as mães acreditam que os tratamentos realizados no momento têm sido suficientes para seus filhos e têm mostrado os resultados esperados. No segundo discurso, as mães expressam a opinião de que seus filhos necessitam de outros tratamentos na área de reabilitação. Estas mães também demonstram sentir a necessidade de haver mais atendimentos de fisioterapia.

**Questão 3: Por que você acha que seu filho precisa de outros tratamentos?**

- Idéia Central - Para desenvolver aspectos neuropsicomotores, de linguagem e cognitivos

DSC: *“Ela precisa de equoterapia que vai ajudar ela no equilíbrio, assim, no controle de tronco. E a piscina porque estimula, né. Estimula mais. E precisa de mais fisioterapia também. Porque só a fisioterapia é mais pra alongar. A fono pra ele começar a querer falar, porque tem hora que ele quer falar, mas acho que ele não consegue, ele não sabe ainda. E... eu não conheço muito bem o trabalho da... da TO,*

*mas... Eu acho que ele precisa, porque a TO trabalha mais com objeto né, pra identificar. Então eu acho que está na hora dele começar a fazer isso.”*

Observa-se no DSC que as mães afirmam haver necessidade de outros tratamentos para seus filhos e descrevem o que desejam de cada um dos profissionais.

#### **Questão 4: Como ficou sabendo sobre esses outros tratamentos?**

- Idéia Central 1 - Por meio de informação de outras mães

DSC 1: *“Da fono eu sei porque têm mães que levam lá, né.”*

- Idéia Central 2: Por meio de informação de profissionais

DSC 2: *“A própria coordenadora de estágio, a profissional de reabilitação falou, né? Até uma vez ela até conseguiu equoterapia no Haras da Cidade. Mas, somente não tinha transporte. E na piscina por causa da escola especial... porque ele vai pra escola especial também.”*

Em relação a como ficaram sabendo de outros tratamentos, dois discursos foram gerados. Verifica-se a partir do primeiro discurso que as mães souberam dos outros tratamentos por meio de informações dadas por outras mães de crianças com necessidades especiais. No segundo discurso, observa-se que as mães obtiveram essas informações por indicação dos profissionais que atendem seus filhos.

#### **Questão 5: Esses outros serviços estão disponíveis?**

- Idéia Central - Os serviços são disponíveis, mas o acesso pode ser difícil

DSC: *“São sim. A piscina, sim. Agora a equo não. A equo tem que pagar... e você tem que ficar em lista de espera. Ter, tem. Existe, mas... é muito difícil né. O problema é transporte pra quem não tem condição.”*

Observa-se neste discurso que as mães acreditam que os serviços de que necessitam sejam disponíveis em sua cidade, porém afirmam que nem todos são gratuitos e, no geral,

apresentam filas de espera. Elas apontam, ainda, a dificuldade em conseguir transportes que permitam à criança receber outros tratamentos.

### **Questão 6: Você tem dificuldades em consegui-los? Que tipo de dificuldades?**

- Idéia Central – Sim: Dificuldades financeiras e filas de espera

DSC: *“Olha, eu tenho, viu? ...mais é financeira, né. Porque custa muito caro esses tratamentos pra eles... e de, de graça tem que esperar... deve ter bastante criança fazendo a equoterapia, então ela não pode falar assim, amanhã você começa. Como eu comentei com você, tem que ficar em lista de espera.”*

A partir do DSC, é possível observar que as mães apresentam dificuldades em conseguir os tratamentos que seus filhos precisam, pois não podem arcar com tratamentos pagos e os serviços gratuitos apresentam muita procura, o que gera as filas de espera.

## **II. Dúvidas, preocupações e dificuldades ao longo do tempo**

### **Questão 7: Desde o nascimento da criança, quais foram as situações mais difíceis pelos quais passou?**

- Idéia Central - Quantidade de compromissos

DSC 1: *“Assim, que a gente anda muito. Corre muito. Muita coisa a gente faz. Ela tem compromisso a semana inteira. Então a maior dificuldade é essa né.”*

- Idéia central 2 – Dúvidas e inseguranças em relação à deficiência da criança e falta de apoio para os cuidados e orientações

DSC 2: *“Então, pra mim quando ele nasceu, como eu não conhecia nenhuma criança especial... eu não sabia qual ia ser uma dificuldade... eu sabia o que era uma criança que tinha anóxia mas... nunca cuidei de um problema desse... então aí eu fui observando... foi passando o tempo que eu fui vendo que ele não segurava o pescoço... não sentava, a alimentação dele era diferente. Fui vendo que ele só chorava... Então depois que eu fui vendo a dificuldade de cuidar de uma criança que tinha anóxia. E eu não tive nenhum apoio de ninguém... então eu não tive ninguém pra me explicar como*

*é que cuidava. Então eu fui aprendendo e as mães de muitas crianças que já são especiais desde bebê me ensinavam.”*

- Idéia Central 3 - Dificuldades decorrentes da deficiência da criança

*DSC3: “Depois que eu trouxe ele pra casa que eu fui, né... que ele não mamava... ele num sabia sugar... então você ia dar mamadeira ele engasgava. Eu ficava preocupada dele não agüentar, né. O jeito que ela ficava com o corpo que não era normal. Ela ficava toda tortinha. Então era difícil de ficar carregando ela. A fralda ela demorou. Saiu da fralda esse ano, com muita dificuldade também. Demorou pra aprender a pedir pra ir ao banheiro. Até hoje ela ainda faz nas calças.”*

Em relação às principais dificuldades vividas pelas mães desde o nascimento da criança, três ICs foram identificadas e, a partir delas, três discursos foram gerados. No primeiro DSC a mãe aponta a quantidade de compromissos da criança como uma das maiores dificuldades vivenciadas. No segundo DSC, as dificuldades apontadas estão relacionadas à falta de informações e orientações em relação às características da criança e seus cuidados. No terceiro discurso, verifica-se que as mães apresentaram dificuldades com as características da criança e suas alterações de desenvolvimento.

**Questão 8: Você se lembra quais foram suas principais dúvidas e preocupações quando seu filho era bebê?**

- Idéia Central 1 - Dúvidas e preocupações em relação ao desenvolvimento.

*DSC 1: “A minha dúvida maior quando ela era bebezinha era saber como seria esse desenvolvimento dela. Quanto tempo demoraria pra andar. Quanto demoraria pra falar né... A gente vai vendo a evolução lenta, mas a gente vai vendo a evolução.”*

- Idéia Central 2 - Dúvidas e preocupações em relação aos cuidados com a criança e sua saúde geral

*DSC 2: “Ai ... eu tinha medo de tudo depois que eu descobri. Dela se machucar, é às vezes ela ia mamar, ela perdia o fôlego. Eu tinha medo dela dormir e morrer... Ah... difícil pra... comer. Que você tinha que dar comida batida, você tinha que tomar cuidado pra não engasgar. Beber água, ele bebe um pingão, quando ele bebe ele*

*engasga. Não é qualquer coisa que eu dou pra ele. Não mexia direito. Ele não mexia nada. Você colocava ele sentado ele não parava. Então você tinha que ter o maior cuidado na hora de dormir, que ele não engasgasse. Acho que depois de quatro meses ele começou a ficar doente, porque a gente não sabia tratar, não sabia dar alimentação. Então ele aspirava, aí vinha pneumonia... sempre com a resistência baixa, então pegava dor de garganta, dor de ouvido... e ele não fica sentado... tem que ser no colo mesmo... Então foi uma barra muito grande, pesada mesmo, porque daí eu tive que me desligar das outras criança pra poder cuidar dele né.”*

No primeiro discurso, as mães relatam que quando seus filhos eram bebês, a preocupação estava centrada no desenvolvimento das crianças e à expectativa do tempo que elas demorariam em adquirir habilidades esperadas naquela fase, como a marcha e a linguagem. No segundo DSC, as mães relatam suas dificuldades em lidar com as características das crianças, com as inseguranças e preocupações em relação à vida dos filhos, a falta de informações que garantissem uma melhor qualidade de vida e que evitassem problemas na saúde geral da criança. Neste último discurso, as mães ainda apontam que, para suprir as necessidades da criança com PC, tiveram que dedicar menos tempo aos outros filhos gerando uma maior dificuldade em suas vidas.

**Questão 9: Você se lembra quais foram suas principais dúvidas e preocupações em relação ao seu filho ao completar a idade de três anos e logo após?**

- Idéia Central 1 – Alimentação, andar e evolução da criança

DSC 1: *“Então as maiores dificuldades eram na alimentação mesmo... E a gente já estava preocupada se ela ia andar ou não... a gente já estava com essa preocupação já... e fazer alguma coisa como uma criança normal.”*

- Idéia Central 2 - Cirurgias

DSC 2: *“A cirurgia. Ah foi difícil hein. Eu sofri muito mais antes do que durante na verdade, porque ficar naquela tensão né. A gente tem medo de anestesia. E depois, ela sofreu muito. Ela ficou 3 semanas dormindo na sala num colchão porque não tinha como colocar no berço. Mas... foi... foi bem sofrido.”*

No primeiro DSC, observa-se que as mães apresentavam preocupações com a alimentação da criança, com a aquisição de marcha e com o prognóstico. No segundo DSC, as mães apontam as cirurgias como situações que geraram preocupações nesta etapa do desenvolvimento.

**Questão 10: Hoje em dia, quais são as principais dificuldades e dúvidas que você tem nos cuidados com o seu filho? Dê exemplos.**

- Idéia Central 1 - Não sente mais as dificuldades

DSC 1: *“Ah, hoje em dia está tudo tranquilo né. Agora ele se alimenta bem, com o trabalho da fono, ele já mastiga, já sabe... comer sem bater no liquidificador. Então ele come comida normal hoje. Então hoje está mais fácil pra cuidar dele. Porque hoje também já sei né.”*

- Idéia Central 2 - Falta de profissionais especializados na rede pública

DSC 2: *“No caso do ortopedista que é o único que é ortopedista pediatra, ele não atende na rede pública... tudo que precisava levar ela, a gente pagava. Aí quando chegou a época da cirurgia.. não dava pra gente pagar né. Aí a gente foi obrigado a fazer uma plano de saúde pra ela né. Desembolsar...”*

- Idéia Central 3 - Dificuldade em transportar a criança em função do tamanho da criança

DSC 3: *“Ah, é as coisa pra levar ele, que não tenho como andar com ele de ônibus. Eu tenho a carteirinha dele tudo, mas ele é quase do meu tamanho né. Daí pra ir lá na Instituição de Tratamento... pago a empresa de transporte e uso o carro duas vezes por semana pra levar lá.”*

- Idéia Central 4 - Evolução e comportamento da criança

DSC 4: *“Se ela vai andar mesmo. A gente não tem certeza mais porque eu, tudo que falaram parece que não acontece. Mas às vezes a gente percebe também que é um pouco de falta de vontade dela... parece que ela sente que tem um problema e se faz de coitadinha... Até por isso que eu acho que ela está tendo problema de comportamento. Porque ela quer que a gente faça as coisas por ela e é essa a dificuldade que a gente tem com ela. Ela não quer aprender a fazer sozinha.”*

- Idéia Central 5 - Cuidados com a criança

DSC 5: *“Cuidar dela. Minha preocupação é essa. Eu vivo pra isso, né. Se eu precisar parar tudo, parar minha vida pra cuidar dela, eu paro.”*

- Idéia Central 6 - Em faltar na vida da criança

DSC 6: *“Às vezes eu penso se acontecer alguma coisa comigo. É... com quem que ele vai ficar, entendeu? Como que ele vai ficar. É isso que me preocupa.”*

Em relação às dificuldades vividas por estas mães atualmente, foram identificadas seis ICs que geraram seis discursos. No primeiro discurso, a mãe afirma não ter mais dificuldades e dúvidas em relação à criança. No segundo discurso, a mãe aponta a dificuldade em encontrar profissionais especializados na rede pública, levando a família a procurar por serviços particulares. No terceiro discurso, a dificuldade encontrada está em transportar a criança em função de seu tamanho atual. No quarto DSC, são apresentadas dúvidas em relação à evolução da criança, à aquisição de marcha e também quanto à forma de lidar com comportamentos da criança não desejados pelos pais. No quinto discurso, as mães apontam dúvidas e preocupações em relação aos cuidados com o filho. No sexto discurso, observa-se que as mães sentem-se preocupadas com a vida do filho, caso elas venham a lhes faltar um dia.

**Questão 11: Você acha que seu filho teve melhoras desde o seu nascimento? Em quê?**

- Idéia Central 1 - Sim

DSC 1: *“Ah, melhorou tudo né. Porque como eu falei pra você, onde você colocava ele, ele ficava. Ele não virava pra lado nenhum. Ele só chorava. Agora graças a Deus ela está ficando sentada, ela não senta sozinha ainda, mas se a gente põe ela, ela fica... está querendo andar. Ela dá uns passinhos, mais ou menos. Então ela está com vontade das coisa agora. Falou papai, tetê... A gente está percebendo que ela está entendendo bem as coisas agora... Ele não sabia se alimentar... Agora ela está mastigando bem, comendo bem... bebe no copinho, tirei a mamadeira dele... Agora eu estou mandando ele pra escolinha... Então hoje em dia, nossa, ele teve muita melhora.”*

- Idéia Central 2 – Sim, mas percebe regressão da criança.

DSC 2 – *“Ah, teve melhoras e teve. Ela melhorou bastante numa época e ela ultimamente ela tem regredido. Ó, quando ela estava bem, ela pegava, ela levantava sozinha do chão. Andava em volta das coisas. Ela engatinhava certinho. Eu não sei se por que ela cresceu ou encurtamento da perna aumentou, ela não consegue mais ficar de pé. Ela não engatinha, ela pula. Ela se arrasta no chão.”*

Observa-se no primeiro discurso que as mães têm percebido melhoras em suas crianças desde seu nascimento em aspectos neuromotores, de linguagem, de comunicação, na interação com a família, na alimentação, na compreensão e no aumento da volição. No segundo discurso, as mães também expressam sua percepção de melhoras na criança, mas observam uma regressão nos últimos tempos, principalmente, em aspectos neuromotores.

### **Questão 12: Em que você acha que ele precisa melhorar?**

- Idéia Central - Em aspectos neuromotores, de linguagem e de independência

DSC: *“Acho que ela precisa andar e falar. A gente quer que ela anda rápido. Precisa sentar. Porque ele depende muito de mim, ele fica muito no colo. Eu espero que... que ele seja mais independente... que nem hoje ele precisa de tudo. Tudo depende de mim né. Pra comer, pra ir ao banheiro. Então tudo...”*

Observa-se por meio deste discurso que as mães desejam que seus filhos tenham melhoras na linguagem, que adquiram a marcha rapidamente e que ganhem independência.

### **Questão 13: Você tem tido dúvidas em relação a como educar sua criança? Dê exemplos.**

- Idéia Central 1 - Sim

DSC 1: *“Às vezes a gente tem, porque principalmente antes, que não sabia o que entendia e o que não entendia. Agora que a gente mais ou menos sabe o que é que ela tem, então a gente conversa mais com ela... E às vezes saber o que pode, o que não pode. Ela tapeia a gente o tempo todo, não pode bater nela, mas a gente não sabe o que faz.”*

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: *“Não. Eu sei como educar, mas eu não educo, entendeu? Ele tem as dificuldades dele, mas eu deveria tratar ele como uma criança normal e eu não trato.”*

No primeiro discurso, é possível verificar que as mães apresentam dúvidas em relação a como educar seus filhos, pois existe a dificuldade em compreender as expressões da criança e também a insegurança de qual é a forma mais adequada de educá-la. No segundo discurso, as mães afirmam não terem dúvidas, mas avaliam não estarem educando adequadamente ao tratá-lo de forma diferenciada.

**Questão 14: Em relação à saúde geral da criança, você tem tido preocupações e dúvidas na forma como lidar com ela? Dê exemplos.**

- Idéia Central 1 - Sim

DSC 1: *“Eu tenho um pouco sim. A minha preocupação dele é mais é gripe, entendeu, porque ele tem facilidade. Às vezes ela ainda fica. Às vezes ela pega vários resfriados, várias gripes seguidas... tenho preocupação com pulmãozinho dele, porque antes... antigamente ele vivia muito cheio de secreção. Era fisio direto. Agora já está melhor, não sei se é porque ele vai crescendo... que nem eu levo na Instituição de Tratamento, desde quando ele começou a fazer, eu não admito que arranque a blusa dele. Porque eu tenho medo que ele pegue gripe, que ele fique resfriado, que ele fique enjoado, entendeu? Eu me preocupo de num... de não deixar... não atrofiar nada, porque eu morro de medo dele passar por uma outra cirurgia.”*

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: *“Ah, a única coisa que ela tem é esse problema físico mesmo. Ela tinha problema de respiração, mas já resolveu. Mas com relação à saúde dela, não. Não tenho dúvida nenhuma. Só com a situação física dela.”*

No primeiro discurso, é possível verificar que as mães apresentam várias preocupações em relação à saúde geral de seus filhos, pois suas crianças têm tendência a problemas respiratórios que costumam reincidir, além da preocupação com as deformidades e com as

cirurgias que surgem por conta delas. No segundo discurso, observa-se que as mães não apresentam dúvidas em relação à saúde geral da criança.

**Questão 15: Você tem tido preocupações e dúvidas em relação à saúde mental da criança?**

- Idéia Central 1 – Não

DSC 1: *“Não, acho que... acho que nesse sentido ela é uma criança normal. Às vezes fica nervosa. Se irrita com as coisa quando quer as coisa e não ganha sabe. Dá risada, brinca, gosta de música sabe.”*

- Idéia Central 2 - Sim

DSC 2: *“Ah a gente tem. Tem dúvidas e não sabe o que ela está sentindo. Às vezes a gente sai em um lugar, ela vê as crianças brincando, ela não consegue ir atrás. A gente sabe que ela fica chateada, mas a no dia a dia a gente não sabe o que ela está pensando, o que ela está sentindo pra gente poder fazer alguma coisa por ela... no início... ele era uma criança vazia, ele parava no mundo... Então você chamava, brincava, pra ele era a mesma coisa que nada. Agora não, ele escuta algum barulho, ele já olha... eu acho que trabalhando bastante com ele tem coisas que ele... ele já sente sabe. Eu sei que ele entende bastante, porque a gente fica bravo com ele, ele chora, entendeu? Às vezes, que nem eu mesma confundo ele, eu acho. O certo era eu ensinar a ele o certo é certo, entendeu? Mas é difícil.”*

Com relação à saúde mental dos filhos, foram identificados duas ICs e gerados dois discursos. No primeiro discurso, as mães afirmam não terem dúvidas e entendem o comportamento da criança como estando dentro do esperado. No segundo discurso, verifica-se que as mães demonstram ter dúvidas, principalmente, em relação ao nível de compreensão das crianças, aos sentimentos que estas apresentam em relação à própria deficiência e em relação à melhor forma de agir com elas.

**Questão 16: Você tem dúvidas e preocupações em relação ao futuro do seu filho? Quais são as dúvidas?**

- Idéia Central – Sim: Em relação à evolução e à independência da criança

DSC 1: *“Tem, né? Já pensou com dez anos ela não estiver andando ainda? Como que a gente vai carregar ela? Ela já está pesada. Será que ela vai aprender tudo o que eu falei pra você, que ela tem dificuldade. Não consegue nem escovar os dentes. Será que ela vai ser independente um dia? Se ele quiser ir no banheiro... não tem como ir, porque ele não consegue andar ainda, então ele não sabe pedir. Às vezes ele mostra, faz gesto, mas eu queria que ele falasse, pelo menos, indicasse... Se ela vai depender da gente o resto da vida porque de repente pode acontecer alguma coisa e os dois morrer e quem vai cuidar dela? A gente fica pensando nisso, sim.”*

- Idéia Central 2 - A mãe não quer pensar sobre o futuro e aponta desejos

DSC 2: *“Assim... porque eu não penso muito no futuro não, sabe. Eu evito pensar, entendeu? Porque eu não sei. Não sei o que vai acontecer. Eu acho que a gente sofre muito se começa a pensar muito. Sofre por antecipação né. Mas... eu tenho esperanças. Eu sei assim... que eu faço tudo o que eu posso, tudo que tiver ao meu alcance, de tratamento. Mas assim, futuro... eu espero que ela ande, que ela fale, que ela seja uma criança saudável, feliz. É isso que eu espero.*

Em relação às preocupações quanto ao futuro dos filhos, foram gerados dois discursos. No primeiro discurso percebe-se que as mães apresentam claras dúvidas e preocupações em relação ao futuro da criança, principalmente, quanto à possibilidade dos filhos adquirirem independência, já que, caso os pais lhes faltem, podem não existir pessoas para cuidar deles. No segundo discurso, observa-se que as mães preferem não pensar sobre o futuro dos filhos e continuam fazendo o possível por eles, sempre com esperanças de evolução.

**Questão 17: Ao longo do tempo você acha que suas dúvidas e preocupações em relação ao seu filho mudaram? Dê um exemplo.**

- Idéia Central 1 - Sim

DSC 1: “Ah mudaram bastante. A minha dúvida antes era se ele ia saber conhecer o pai, conhecer a mãe. Identificar. Que eu achava que se eu chegasse na casa de uma pessoa estranha eu podia deixar ele e ele... pra ele tanto faz. Mas hoje eu sei que eu não posso... dela andar. Hoje, na minha cabeça, na minha esperança eu tenho certeza que ela vai andar.”

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: “Me preocupo é do mesmo jeito... que eu me preocupava. A maior preocupação minha é ela andar. Já tinha antes. Não mudou.”

Observa-se no primeiro discurso que as mães que sentem mudanças em suas dúvidas e preocupações com a criança ao longo do tempo apresentavam inseguranças em relação às conquistas cognitivas e motoras que seus filhos teriam. No segundo discurso, as mães afirmam que as dúvidas que apresentam hoje são as mesmas das fases anteriores.

### **III. Tipos de ajuda**

**Questão 18: Você recebe algum tipo de ajuda no dia-a-dia com seu filho?**

- Idéia Central 1 - Não

DSC 1: “Não. Sozinha.”

- Idéia Central 2 - Sim

DSC 2: “Ah tem. Do meu marido. Tem meus filhos que ajudam também. Ah, às vezes pra trocar, pra dar alguma coisa para ele comer, principalmente quando eu preciso sair pra levar uma ou outra criança no médico. Tem a minha sogra que fica com ele.”

- Idéia Central 3 – Não, porém considera a ajuda da escola

DSC 3: *“Não. Só eu mesmo cuido dele. Ah, quer dizer, recebo da escola especial. De manhã ele fica comigo e à tarde ele fica na escola especial... já me ajuda bastante, porque eu descanso. Assim, entre aspas, porque vou limpar a casa. Mulher nunca descansa.”*

Em relação ao auxílio recebido pelas mães nos dia-a-dia com seus filhos, apresentam-se três discursos. No primeiro discurso, as mães afirmam não receber ajuda. No segundo discurso, observa-se a ajuda da família no dia-a-dia das mães. No terceiro discurso, a princípio as mães negam receber ajuda, mas depois consideram a ajuda da escola que a criança frequenta como relevante.

#### **Questão 19: Gostaria de receber outros tipos de ajuda?**

- Idéia Central – Sim: alguém para ajudar a cuidar da criança e mais atendimentos especializados

DSC: *“É. Gostaria. O que a gente acha que ajudaria na nossa vida mesmo e a gente ia ficar feliz por ela, se tivesse alguém especial pra ficar com ela. Sinto falta de uma pessoa pra ajudar a cuidar. Tipo, às vezes eu preciso ir no médico. Assim, às vezes até tenho pra onde correr, só que às vezes eu deixo pra pedir a hora que realmente... não tem mais jeito sabe. Aí às vezes eu peço socorro pra minha sogra, às vezes eu peço socorro pra vizinha sabe... A gente pensa em trabalhar pra melhorar a situação dela. Colocar numa escola boa... onde tenha uma pessoa pra ficar com ela. Onde a gente não precise ficar preocupado se a perua vai vir buscar, se ela não vai se machucar, se vão cuidar bem dela... e a fisioterapia... assim, aí seria legal, porque ele não ficava parado, né. Ele fica assistindo televisão. Ah, como eu falei pra você, eu queria uma TO pra ele. Todo dia eu já dou conta né.”*

Em relação aos tipos de ajuda que as mães gostariam de receber, apenas uma idéia central foi identificada e, portanto, apenas um discurso foi construído, no qual as mães apontam o desejo em ter algum profissional com quem deixar seus filhos em determinados momentos, para que não precisem recorrer a vizinhos e familiares ou ter um espaço onde

deixar suas crianças sem ter preocupações. Elas apontam desejarem mais atendimentos em fisioterapia e terapia ocupacional.

**Questão 20: Se fosse possível, gostaria de receber mais ajuda da família no dia-a-dia da criança? De que tipo?**

- Idéia Central 1 – Sim

DSC 1: *“Ah eu... algumas horas eu queria sim. Gostaria. É que é difícil né, porque minha mãe trabalha direto. Tem minha irmã que mora aqui perto, mas minha irmã trabalha. Mais é à noite ou final de semana, então não pode contar muito com ela não. Na medida do possível eles me ajudam. Quando eu preciso sair, essas coisa, eles ajudam...Só que ela ajudava bastante de um lado e piorava muito do outro porque ela a mimava e ela não estava fazendo as coisas que precisava fazer.”*

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: *“Não. Da minha família já está sendo o suficiente já. Já me ajudam bastante sabe”*

No primeiro discurso, observa-se o desejo das mães em receber mais ajuda da família, porém percebem as limitações que seus familiares têm para colaborar mais no dia-a-dia. No segundo discurso, as mães demonstram estar satisfeitas com a ajuda recebida da família.

#### **IV. Participação na comunidade**

**Questão 21: Você participa de atividades fora do ambiente familiar com a criança? Você vai à igreja? Aos centros comunitários? Às praças?**

- Idéia Central - Sim

DSC: *“Aham. Tudo, tudo. Eu levo ele. A gente, quando vai no mercado, ele vai junto. Vai na igreja, vai em loja, vai no centro da cidade. Ele vai pra casa dos avós. Às vezes vão pra casa dos amigos, quando tem aniversário, vai pra aniversário. Quando vou viajar, excursão, ele vai. Ah ele... passeia bastante.”*

Observa-se no único discurso gerado sobre as atividades realizadas fora do ambiente familiar que as mães participam com a criança das atividades externas.

**Questão 22: Sente alguma dificuldade em relação a esses espaços?**

- Idéia Central – Sim: na locomoção, nas barreiras arquitetônicas e na ausência de adaptações

DSC: *“Demais. Na locomoção, que por mais que você vai de carro, por exemplo, daqui no centro, chega lá no centro você não pode entrar em qualquer lugar de carro. Vai ter que pegar ela no colo. E mesmo se você pôr no carrinho, o carrinho também atrapalha pra andar nos lugares. Tem lugar que não tem como você subir, não tem com você descer, que não tem aquela... não tem rampa. Nossa é um problema. Que eles não estão preparados pra receber... imagina que é um carrinho de bebê. Agora imagina só uma pessoa na cadeira de rodas? Ah... por exemplo eu ando muito de ônibus né, às vezes. Então eu tenho que passar a roleta. Que se ele é deficiente ele devia entrar pela frente. E comigo o pé dele está batendo no meu joelho já. Ele está crescendo, engordando, então está ficando complicado de sair. E quando você entra o banco do deficiente está ocupado e eles não te dão o banco... As pessoas não respeitam isso. As pessoas não estão nem aí se é deficiente ou não. Elas não estão nem aí.”*

Por meio do único discurso construído referente às dificuldades encontradas nos espaços extrafamiliares, é possível verificar que as dificuldades encontradas pelas mães quando estas saem com suas crianças estão na dificuldade de locomoção, na falta de adaptações nos locais que frequentam, na existência de barreiras arquitetônicas que dificultam o acesso e na falta de respeito da comunidade que utiliza os bancos reservados para deficientes.

**V. Escola**

**Questão 23: Seu filho está matriculado em alguma escola?**

- Idéia Central 1 – No ensino regular

DSC 1: *“Então, ela estuda na... escola normal. É um parquinho.”*

- Idéia Central 2: Na escola especial

DSC 2: *“Ele vai na escola especial...”*

Os dois discursos mostram que todas as crianças estão matriculadas em escolas. No primeiro discurso as mães relatam que têm suas crianças matriculadas no ensino regular. No segundo discurso, observa-se que as mães afirmam ter matriculado suas crianças na escola especial.

**Questão 24: Gostaria de receber mais ajuda da escola no dia-a-dia da criança? De que tipo?**

- Idéia Central 1 – Não: a escola dá suporte suficiente

DSC 1 : *“Não, acho que está bom. Ah, a escola lá é boa a escola viu. São muito bons lá sabe. Eu acho que eles fazem o possível, entendeu? Eles explicam, eles chamam a gente lá, conversam. A escola está sendo super... está me ajudando muito sabe. Agora esses dias ele pediram... tipo uma cadeirinha assim, que é um triângulo. Aí a moça mostrou pra mim outro dia, me deu o molde... Levei pra lá agora pra ela poder... ficar junto das crianças. Ela hoje estava lá. Aquela rodinha, ela lá junto, e a moça contando história, mostrando as figurinha pra ela sabe.”*

- Idéia Central 2 – Sim: vaga em escola próxima à sua casa

DSC 2: *“Se aqui eles tivessem pelo menos colocado ela à tarde... que ela precisa de tratamento. Eles sabem que ela precisa. Se conseguisse pelo menos à tarde vaga pra ela aqui, eu estava sossegada. Porque aqui é só pegar ela e pôr no carrinho e levar pra escola. Na escola a professora não pode estar com ela no colo o tempo todo. Então a gente arrumou a cadeira de rodas pra facilitar na escola. O que a gente pôde ajudar os professores ou a escola a gente ajudou. Só que não obtive resposta porque eles não fizeram mesmo, não arrumaram vaga pra ela à tarde, só de manhã. Tem a prioridade só a mãe que trabalha.”*

É possível verificar no primeiro DSC, que as mães não sentem necessidade de receber mais ajuda da escola. No segundo discurso, observa-se a insatisfação das mães com as escolas que não abrem vagas no período desejado.

**Questão 25: Você tem alguma dificuldade em relação à escola de seu filho?**

- Idéia Central 1 - Sim

DSC 1: *“Muita dificuldade... porque o transporte não vem pra buscar. Esse ano ela foi dois meses na escola por causa de transporte. Deu muito trabalho e está dando muito trabalho pra gente, sabe?... E durante um tempo a gente teve um problema, porque ela ficava das 7 e meia às 11 e meia. Tipo dá 10 horas, ela dormia. Aí eu chegava ela estava dormindo. Aí eu comecei a falar com a moça (...). Aí conversei com ela, ela falou com a diretora, com a enfermeira, psicóloga, não sei, que tem na escola lá. Aí a gente entrou num acordo de deixar ela das 7 e meia até as 10 e meia que é até o horário que ela fica bem acordada... E... Ah no começo... foi difícil sabe, pra ele adaptar na escola. Ah, o pessoal ficou com medo... de não saber cuidar, não saber trabalhar com ele. Eles tinham medo... de dar alimentação pra ele (...). Então eles me perguntavam muita coisa. Principalmente da cadeira dele, eles não sabiam mexer na cadeira, não sabia colocar ele na cadeira.”*

- Idéia central 2 - Não

DSC 2: *“Não porque eles pegam na esquina, traz. Não preciso levar nada. Não pago nada. Então só se a gente quiser contribuir por mês a gente contribui né. Então...”*

Em relação às dificuldades vivenciadas com as escolas, apresentam-se dois discursos. No primeiro discurso, verifica-se que as mães entendem que têm ou já tiveram dificuldades com a escola de seus filhos, seja indiretamente, como na dificuldade em conseguir transporte para a criança freqüentar a escola, seja diretamente, na dificuldade da criança adaptar-se à escola e na insegurança dos profissionais que não têm experiência com crianças com necessidades especiais. No segundo discurso, as mães afirmam não terem dificuldades com a escola.

**Questão 26: Você tem alguma preocupação em relação aos estudos de seu filho?**

- Idéia Central 1 - Sim

DSC 1: *“Tenho bastante. Porque o que ela precisava ter aprendido esse ano ela não aprendeu. Ela não foi na escola. E aí um ano que ela vai atrasada já vai atrapalhar os outros anos... que já está na idade dela entrar na escola mesmo... ser alfabetizada.*

*Acho que aí vai ter um pouco de dificuldade... Ah... eu... eu sei que ele não vai ser uma criança que nem as outras minhas. Que ele não vai conseguir aprender o que os outros já... menores do que ele já sabem. Então o que ele aprender, pra mim, já está bom demais.”*

- Idéia Central 2: A mãe não pensa sobre o assunto

*DSC 2: “Ah, eu... não penso, não... dependendo do jeito que ele ficar, ele vai ficar lá mesmo. Só se ele falar, se ele ficar sentadinho, ou se Deus quiser ele andar. Então pra mim enquanto ele não andar, ele não falar, ele vai ficar lá (escola especial).”*

No primeiro discurso, é possível observar que as mães apresentam preocupações em relação ao aprendizado e à alfabetização da criança. No segundo discurso, as mães mostram-se conformadas com as aquisições que o filho puder conquistar e afirmam não pensar no assunto.

## VI. Orientações

### **Questão 27: Recebe algum tipo de orientação dos profissionais que atendem a criança? Quais?**

- Idéia Central 1 – Sim: estimulação, adaptações, AVDs

*DSC 1: “Tenho. Elas falam né, tipo “incentiva ela a andar”, a maneira de pôr ela sentada... tipo abrir as perninhas. Dar água mais vezes, pra ele parar de babar, não deixar ele torto, sempre estar pondo a órtese, não deixar ela ajoelhada no chão porque isso vai atrapalhar a perna dela... Ela pediu pra fazer um troninho pra ele, pra levar no banheiro, pra já começar a colocar a colher na mão pra ele tentar comer sozinho. Pôr a escovinha na mão, pra ele tentar escovar os dentes sozinho.”*

- Idéia Central 2 - Sim, mas a mãe sente dificuldade em seguir as orientações oferecidas

*DSC 2: “Ela falou essas coisas, mas é difícil pra gente manter ela em pé, manter ela tentando andar. Ela não entende. Ou não tem vontade de fazer.”*

Em relação às orientações, observa-se pelos dois discursos gerados que as mães recebem orientações dos profissionais que atendem seus filhos. A partir do primeiro discurso é possível verificar que as mães recebem orientações de estimulação, de adaptações necessárias à criança, de postura e das atividades de vida diária (AVDs). No segundo discurso, as mães confirmam receber orientações, mas apontam dificuldades em segui-las.

**Questão 28: Você gostaria de receber outras orientações? Dê exemplos.**

- Idéia Central 1 – Não

DSC 1: *“Não. Agora está tudo bem. Quando eu preciso, eu pergunto. Eu acho que seria legal assim, (juntar) as pessoas que passaram pelos problemas que eu estou passando. Tipo assim, eu tenho ele, tem uma (mãe) que tem outra. Aí sim, ela sim sabe o que eu estou passando.”*

- Idéia Central 2 – Sim: mais atendimento e orientações em casa

DSC 2: *“Então, seria uma boa pra eles que colocassem mais gente pra atender... em casa. Nem que for uma vez por semana. Ir na casa de um e adaptar a casa da pessoa. Lá na Instituição de Tratamento eles usam uma escada. Eles poderiam estar vindo aqui e me ensinando com usar essa escada.”*

Em relação à necessidade de receber outras orientações além daquelas já recebidas pelos profissionais, as mães dividem-se nas respostas. Como é possível observar no primeiro discurso, as mães sentem-se satisfeitas com as orientações recebidas. Essas mães sugerem um espaço em que possam compartilhar com outras famílias as problemáticas vividas com seus filhos. No segundo discurso, verifica-se que as mães sentem necessidade de receber atendimentos domiciliares com orientações realizadas na própria casa da criança.

**Questão 29: Sente-se satisfeita com a quantidade de orientações que recebe?**

- Idéia Central 1 - Sim

DSC 1: *“Sim, estou. Nisso eu não posso reclamar agora. E quando eu preciso, eu pergunto.”*

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: “*Não, eu acho que precisaria de mais. É, falta alguma coisa. Ah, eu acho que conversar. Eu acho que deveria ter um grupo, entendeu?*”

No primeiro discurso, observa-se que algumas mães sentem-se satisfeitas com a quantidade de orientações que recebem. No segundo discurso, as mães afirmam que gostariam de receber mais orientações e sugerem grupos com familiares.

**Questão 30: Sobre quais assuntos você sente mais necessidade de conversar em relação ao seu filho?**

- Idéia central - Sobre o cotidiano, o desenvolvimento motor e outros tratamentos

DSC: “*Sobre o dia-a-dia, eu tento perguntar o que vai ajudar ela. Que nem quando ela estava cruzando muito as perninhas... Se o andador seria uma boa pôr ela... aí eu falei dos outros tratamentos. A TO né, que eu queria, eu falei...*”

Por meio do único discurso gerado por esta questão, verifica-se que os assuntos que mais as mães sentem necessidade de conversar com os profissionais estão relacionados ao cotidiano da criança, aos tratamentos e às dúvidas que a própria condição da criança lhes traz.

**Questão 31: Quem você costuma procurar quando precisa de ajuda ou orientações relacionadas a você mesma?**

- Idéia Central 1 – Não procura ninguém

DSC 1: “*Não, pra mim não. Só Deus.*”

- Idéia Central 2 - Procura o marido

DSC 2: “*Ah, às vezes meu marido me ajuda.*”

Verifica-se pelo primeiro discurso que as mães não procuram ninguém quando necessitam de orientações em relação a elas mesmas. No segundo discurso, observa-se que as mães procuram o marido quando precisam de ajuda ou orientações voltadas a elas.

**Questão 32: Quem você costuma procurar quando precisa de ajuda ou orientações relacionadas a seu filho?**

- Idéia Central - Procuram médicos e profissionais de reabilitação

DSC: *“Ah, depende do que se trata. Às vezes eu pergunto pro médico, pergunto pra fisioterapeuta... Às vezes a ortopedista, às vezes a pediatra.”*

Quando precisam de orientações relacionadas ao filho, verifica-se pelo discurso que as mães costumam procurar médicos e profissionais de reabilitação para orientá-las.

**Questão 33: Você já foi convidada a participar de algum programa ou atendimento direcionado à família?**

- Idéia Central 1 - Sim

DSC 1: *“Eu já fui, mas eu não pude ir... O Plano de saúde sempre faz esse programa.”*

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: *“Não. Eu não lembro não. Acho que não... Nunca ouvi falar.”*

Em relação à participação das mães em atendimentos direcionados à família, apresentam-se dois discursos. No primeiro discurso, verifica-se que as mães entrevistadas já foram convidada a participar de programas de atendimento às famílias. Observa-se pelo segundo discurso que as mães afirmam nunca terem sido convidadas e nem terem ouvido falar desse tipo de atendimento.

**Questão 34: Acredita que esse tipo de atendimento seria bom? Por quê?**

- Idéia Central – Sim: troca de informações, de experiências, apoio emocional

DSC: *“Acho que sim. Interessante. Às vezes poderia informar mais assim, sobre o desenvolvimento, do que se pode desenvolver, que é o problema do seu filho, qual a dúvida que você tem. Aprender a conviver também. Que às vezes as pessoas não sabe como conviver com os problemas. Às vezes se desesperam... Porque é difícil as*

*“pessoas que têm crianças... Tem mãe que aceita, porque tem que aceitar, entendeu? Aí seria legal conversar. E trocar as experiências também. Você acaba aprendendo a fazer alguma coisa que está precisando, por exemplo, uma mãe que já foi pra um médico que é bom. A outra pode levar nesse médico também. Ah, eu acharia legal assim, juntar as famílias que têm crianças especiais, entendeu? Pra conversar, falar.”*

Em relação aos possíveis benefícios que um atendimento familiar pode gerar, apenas um discurso foi construído contendo a opinião das mães entrevistadas. Pode-se verificar neste discurso que todas as mães acreditam que um atendimento ou um programa voltado à família seria bom, pois permitiria o encontro de pessoas que estão vivenciando dificuldades parecidas, promoveria a troca de experiências, de informações e poderia trazer um apoio emocional aos seus participantes.

## VII. Profissionais

### **Questão 35: Como são os contatos com os profissionais que atendem seu filho? (conversam todo atendimento, conversam quando necessário, não conversam etc.)?**

- Idéia Central 1 – Conversa sempre

DSC 1: *“Eu converso toda vez que a gente se encontra lá na Instituição de Tratamento.”*

- Idéia Central 2 – Conversa às vezes

DSC 2: *“Eu converso de vez em quando sabe. Eu não fico muito, muito em cima, não. Às vezes eu pergunto alguma coisa sabe. Eu tenho perguntado, eu tenho conversado mais. Quero saber o eu está se passando, como que está sendo o trabalho.”*

Em relação ao contato das mães com os profissionais que atendem seus filhos, apresentam-se dois discursos. No primeiro discurso, as mães afirmam que conversam com os profissionais sempre que os encontram. No segundo discurso, as mães relatam que conversam às vezes com os profissionais.

**Questão 36: Na sua opinião, os profissionais falam de forma que os pais entendam?**

- Idéia Central 1 - Sim

DSC 1: *“Falam. Eles explicam bem. Só os médicos né. Depende do médico fala umas coisa que a gente não tem muita noção.”*

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: *“Nem sempre. Às vezes umas palavras meio complicadas... e quando não falam eu pergunto de forma que eu... possa entender né..”*

Em relação à linguagem utilizada pelos profissionais ao conversarem com as mães, verificam-se dois discursos. No primeiro discurso, as mães relatam que os profissionais falam de forma acessível com os pais. No segundo discurso, as mães afirmam que algumas vezes os profissionais utilizam termos técnicos que dificultam a compreensão das famílias.

**Questão 37: Quando você tem dúvidas, você se sente à vontade para fazer perguntas?**

- Idéia Central - Sim

DSC: *“Sim, sim. Me sinto. Mesmo o que não é pra perguntar, eu pergunto. Eu pergunto mesmo. Falo “explica né, porque é complicado. O que que é isso? Traduz pra mim.”.”*

Observa-se pelo discurso acima que as mães sentem-se à vontade para fazer perguntas aos profissionais, quando apresentam dúvidas.

**Questão 38: Em quais aspectos você acha que os profissionais mais te ajudam em relação ao seu filho?**

- Idéia Central 1 - Na disponibilidade, no tratamento e nas orientações

DSC 1: *“Fazer tratamento de reabilitação, porque eu entro junto. Eu pergunto o que eu posso fazer em casa. Se você está segurando ele, como que você tem que segurar. Conversar sempre pertinho com ele, pra ele ver que é você que está falando. Alongar ele... Tipo as meninas lá precisa, estão sempre à disposição.”*

- Idéia central 2 - Mãe acha que as profissionais fazem a sua parte, mas orientam apenas quando são requisitadas

DSC 2: *“No tratamento. Porque ali a gente tem mais contato com a estagiária e elas fazem a parte delas ali. Orientação assim só quando a gente vai pedir mesmo. Elas não vêm orientar. Se a gente quer alguma coisa tem que ir até elas.”*

Verifica-se no primeiro discurso que as mães acreditam que os profissionais as ajudam com o próprio tratamento, com as orientações e com a disponibilidade. No segundo discurso, observa-se que as mães também concordam que os profissionais as ajudam com tratamento, mas apontam que os profissionais apenas as orientam se forem requisitadas.

**Questão 39: Se fosse possível, gostaria de receber mais ajuda dos profissionais que atendem seu filho no dia-a-dia da criança? De que tipo?**

- Idéia Central 1 – Sim: mais informações e orientações em casa

DSC 1: *“Às vezes eu acho que.... seria mais esclarecimento. De... de falar mais ou menos a mesma língua que a gente. Eu acho que um pouco mais de orientação em casa. Antigamente eu ia lá na Instituição de Tratamento, levava ela no profissional de reabilitação, eu ficava dentro da sala pra ver como fazia. E me dava uma folha de exercícios explicando o que eu tinha que fazer... Agora pararam. Entra na sala, a gente tem que ficar esperando do lado de fora. Acaba a sessão e volta pra casa. Então a gente não sabe nem o que pode estar fazendo em casa... Ah, eu queria assim, da fono que ela desse mais dela ainda pra ele, porque se ele... aprender a comer sozinho...”*

- Idéia Central 2 – Não: A mãe acredita que os profissionais têm o seu tempo para oferecer ajuda e aponta sua própria dificuldade em fazer a sua parte no tratamento da criança

DSC 2: *“Não... é o tempo deles. Não adianta a gente querer mais... É eu que tenho que me ajudar, entendeu? Não ela, porque... ela fala, mas não adianta eu não fazer. E eu não faço. Então eu deveria me ajudar pra ajudar ele, entendeu?”*

Como é possível verificar no primeiro discurso, as mães gostariam de receber mais ajuda dos profissionais com mais esclarecimentos e com mais orientações de atividades que possam ser feitas em casa por elas mesmas. No segundo discurso, as mães afirmam não desejarem mais ajuda dos profissionais além daquela recebida.

**Questão 40: Você sente que suas dúvidas e preocupações têm sido ouvidas pelos profissionais ao longo dos anos de tratamento de seu filho?**

- Idéia Central 1 - Sim

DSC 1: *“Acho que sim. Eu converso com eles... as que eu tenho contato, as dúvidas que eu tenho, se elas sabem tirar, elas tiram.”*

- Idéia Central 2 – No início, sentiu dificuldades

DSC 2: *“Ah, no começo, quando aconteceu isso com ele, eu perguntei pra alguns médicos (...). Ele... não me falou nada que pôde... esclarecer que que tinha acontecido com ele. Então no começo foi difícil que muita coisa eu não sabia pra quem perguntar. Tinha profissionais que não sabiam o que me responder.”*

No primeiro discurso, verifica-se que as mães sentem que os profissionais têm ouvido suas preocupações ao longo do tempo. No segundo discurso, as mães apontam a dificuldade ao nascimento da criança em receber informações e esclarecimentos consistentes sobre a origem da deficiência.

**Questão 41: Quais são as características que você valoriza nos profissionais que atendem seu filho?**

- Idéia central – Atenção, paciência, carinho, profissionalismo, amor pelo que faz, tratar a família como um parente

DSC: *“Acho que é atenção sabe. O carinho, a paciência, o profissionalismo né... tem que gostar daquilo que faz. Eu acho que tem primeiro que se comunicar com a criança pra depois fazer. É uma relação de amigo mesmo. De parente mesmo. De pessoa bem próxima.”*

Em relação às características que as mães valorizam nos profissionais, foi identificada uma IC e gerado um discurso no qual se verifica que as mães valorizam características como profissionalismo e amor pelo trabalho que desenvolvem. Elas também parecem valorizar nos profissionais aspectos afetivos, como serem carinhosos e atenciosos e se relacionar com eles como um amigo ou parente.

**Questão 42: O que você acha que não pode faltar no profissional?**

- Idéia central - Atenção, carinho, gostar do que faz, gostar de criança com necessidades especiais, conversar com os pais

DSC: *“Paciência, carinho... essa atenção. Sabe, conversar com a gente direitinho. É... não ser nojento, porque criança especial ela baba. E fica enxugando, limpando. Você tem que gostar daquela criança. Não fazer só porque você é o profissional. Tem que gostar do que ele faz.”*

Verifica-se no discurso gerado a partir das respostas das mães sobre as características que não podem faltar nos profissionais que paciência, carinho, atenção, afetividade e amor pelo que fazem são qualidades essenciais nos profissionais que atendem seus filhos.

**Questão 43: Você já teve alguma dificuldade com os profissionais? Dê exemplos**

- Idéia Central - Sim

DSC: *“Já. Já. Não insistia, entendeu. Ele começava a chorar, parava..., entendeu? Você via que a pessoa ficava estressada, irritada, porque ele chorava, entendeu? Então, acho que não está certo. Acho que desde que você escolhe pra ser profissional de reabilitação de criança especial você tem que ter paciência... Assim... uma pessoa que eu acho que... que é muito seca assim, é o profissional médico. Ela até brinca, mas... é uma ótima profissional, com certeza, ... mas acho que ela tem que ter carinho com a criança... Então eu fiz, levei, marquei consulta, fui no consultório, foi passado o cartão, foi cobrada a consulta. Quando ela foi atender ele, que ela viu que ele era uma criança especial, ela falou que não podia atendê-lo. Então isso me magoou muito porque ela estava rejeitando o meu filho né... E... Ali teve com alguns profissionais de reabilitação que não estavam com muita vontade não. Ela é uma criança difícil. Mas*

*só que eu mesmo oriento sempre que chega uma estagiária nova... tem que ser firme com ela.”*

Observa-se pelo discurso que as mães tiveram dificuldades com alguns profissionais e relatam situações que elas interpretaram como sendo de profissionais impacientes, pouco afetivos e que apresentam preconceitos com crianças com necessidades especiais.

#### **Questão 44: Você confia nos profissionais que atendem seu filho?**

- Idéia Central – Confiam

DCS: *“Confio também... antes não, porque você não conhece a pessoa. Então, às vezes eu pensava que meu filho era uma cobaia... por ele estar sendo uma cobaia, ele está aprendendo bastante. Eles estão fazendo isso porque eles gostam. E você percebe quando ela está com vontade de fazer... Confio porque eu entro junto né. Eu não deixo ele em qualquer lugar.”*

Verifica-se a partir do único discurso gerado pela questão acima que as mães confiam nos profissionais que atendem seus filhos.

#### **Questão 45: Você participa do planejamento do tratamento de seu filho?**

- Idéia central 1 – Sim

DSC 1: *“Ah, eu converso. Eu participo. Eles chamam, chamam a gente e perguntam o que a gente gostaria que trabalhasse mais, eles conversam.”*

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: *“Não. Nunca me perguntou não.”*

Verifica-se no primeiro discurso que as mães sentem que participam do planejamento do tratamento da criança. No segundo discurso, observa-se que algumas mães sentem que não participam do planejamento.

**Questão 46: Você acha que o profissional é aberto para escutar suas opiniões e sugestões relacionadas ao tratamento da criança?**

- Idéia Central 1 – Sim

DSC 1: “São, são. Escutam.”

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: “Elas acham que a gente está errada.”

No primeiro discurso, verifica-se que as mães sentem que os profissionais que atendem seus filhos são abertos para ouvir suas opiniões. No segundo discurso é possível observar que algumas mães sentem que eles não aceitam suas sugestões.

**Questão 47: Você opina no tratamento? Dá sugestões?**

- Idéia Central - Sim

DSC: “À respeito dela que eu posso falar, eu falo. Do comportamento dela. Falo que... ele gosta muito que brinque com ele. Ele gosta muito de brincar. Igual ela está com vontade de andar, então às vezes a gente fala pra estimular isso nela lá também né. Ah... tem vezes assim que não deixar ele deitado de barriga pra cima porque ele não gosta.”

Observa-se no discurso acima que as mães afirmam opinar no tratamento e dar sugestões relacionadas, principalmente, às suas percepções dos desejos e das características da criança.

**Questão 48: Você confia no tratamento realizado com seu filho?**

- Idéia Central – Confiam

DSC: “Ah, eu confio, num tratamento bem feito. É bom.”

Verifica-se por meio deste único discurso gerado que as mães confiam no tratamento realizado.

**Questão 49: Já aconteceu dos profissionais darem uma opinião negativa em relação à evolução da criança? O que você pensa sobre isso?**

- Idéia Central 1 - Não aconteceu da mãe receber informações negativas quanto ao prognóstico da criança

DSC 1: *“Não. Eles não falam. Elas falam “depende dele, mãe”. E eu acho certo, porque não adianta você falar “não vai”, aí a criança anda. Ou “vai”, a criança não anda. Pra quê? Que ela não sabe... não se pode dizer o que vai ser.”*

- Idéia Central 2 - Aconteceu da mãe receber informações negativas quanto ao prognóstico da criança

DSC 2: *“Comigo já aconteceu. Ah, teve vezes d’eu chegar em casa chorando. Você fica arrasada. Se eu pergunto pra uma pessoa que é profissional aqui “vai acontecer isso, isso e isso com o meu filho?”, se ela falar que não, eu não vou querer... eu não vou procurar outra coisa sabendo que ela falou pra mim que não vai acontecer. E... você quer que seu filho seja normal. Por mais que você entenda que seu filho não seja uma criança igual às outras crianças, você nunca vai aceitar que seu filho seja deficiente. A princípio você não vai aceitar. Aí você vai se acostumando com a idéia.”*

No primeiro discurso, verifica-se que as mães não receberam informações negativas em relação ao prognóstico de seus filhos. No segundo discurso é possível observar que algumas mães já receberam informações negativas sobre o prognóstico da criança e parecem apresentar dificuldades em aceitá-las no início.

**Questão 50: Você tem alguma sugestão que poderia ajudar os pais nesses momentos?**

- Idéia Central 1 - Aceitar o filho como ele for

DSC 1: *“Ah, eu acho que... não deve acreditar e nem desacreditar, entendeu? Acho que deve... é, seguir a vida, porque se ele andar ou se não andar, é seu filho e você tem que ficar com ele, entendeu? Acho que tem que amar do mesmo jeito. Se ele não andar, ele tendo saúde, está ótimo.”*

- Idéia Central 2 - A mãe acha muito triste ouvir uma opinião negativa do filho

DSC 2: *“Eu acho que é uma coisa muito triste de se ouvir. Mesmo a pessoa tendo consciência às vezes, não querendo acreditar naquilo, porque às vezes a gente vê as coisa e num... né... eu acho complicado ouvir certas coisa.”*

- Idéia Central 3 - Que os pais não desistam e procurem outros profissionais

DSC 3: *“Que eles insistam, pergunte pra outro profissional, porque eu acho que um profissional é diferente do outro. Tem uns que gostam de trabalhar com aquilo e dá de tudo que a criança progride mais. Tem uns que desiste na metade do caminho né.”*

Identificaram-se três ICs para esta questão que geraram três discursos. No primeiro discurso verifica-se que as mães acreditam que os pais devem sempre aceitar seus filhos, sejam eles como forem. No segundo discurso as mães apontam a dificuldade em ouvir opiniões negativas em relação aos filhos. No terceiro discurso, as mães sugerem que os pais nunca desistam de seus filhos e que insistam nos tratamentos.

### **Questão 51: Quais as suas sugestões para os profissionais?**

- Idéia Central 1 – As mães acreditam não ser positivo dar muitos esclarecimentos e fazer previsões negativas

DSC 1: *“E eu acho assim, os conhecimentos de falar muito de futuro também, às vezes eu acho que acaba não sendo muito bom, esclarecer muito. Eu não gosto muito disso não. Eu prefiro que não fale nada pra ninguém. Não só pra mim, mas pra qualquer outra mãe. Porque tem mãe que confia muito, entendeu? Acredita muito. Sabe, às vezes eu acho que é melhor viver cada dia de uma vez.”*

- Idéia Central 2 - Acha que os profissionais não devem desistir da criança

DSC 2: *“Que eles não desistam.”*

Verifica-se no primeiro discurso que as mães desta etapa preferem não receber informações negativas quanto ao prognóstico da criança e acreditam que os profissionais não devam fazer isso em nenhum caso. No segundo discurso, as mães sugerem que os profissionais nunca desistam de seus filhos.

## VIII. Expectativas e desejos

### **Questão 52: O que você espera e deseja em relação ao tratamento da criança?**

- Idéia Central 1 - Que os profissionais continuem com cuidado em relação à criança

DSC 1: *“Desejo que continue assim né, com todo esse carinho, todo esse cuidado.”*

- Idéia Central 2 - Andar, aquisição de independência e evolução

DSC 2: *“Fazer alguma coisa a mais além do que ela está fazendo agora. Ele pelo menos ande... pelo menos com o auxílio do andador e pelo menos fale alguma coisa. Não precisa falar tudo. Pelo menos ela ver, ela vai ser independente. Ir ao banheiro quando ela quiser. Eu espero que com o botox não precise fazer (cirurgia) porque complicado cirurgia, né. E não adianta a gente ter pressa, porque não vai resolver também né. Ela tem o tempo dela e a gente faz o que pode.”*

Em relação aos desejos das mães a respeito do tratamento recebido pelos seus filhos, apresentam-se dois discursos. No primeiro discurso, observa-se que as mães esperam que os profissionais mantenham a relação de cuidado e carinho com seus filhos. No segundo discurso, as mães afirmam esperar, principalmente, que tratamento ajude seus filhos a adquirirem a marcha e maior independência.

### **Questão 53: O profissional lhe fala sobre as expectativas dele em relação ao tratamento?**

- Idéia Central 1 - Não

DSC 1: *“Não. Normalmente não falam muito não. Elas não falam porque, é que nem eu. Acho que... vai fazendo. O que ganhar é lucro. Eles perdem muito fácil o que eles ganham.”*

- Idéia Central 2 - Sim

DSC 2: *“Ah eles falam sim. Eles falam que ele pelo menos vai... vai conquistar alguma coisa.”*

Observa-se no primeiro discurso que as mães afirmam que os profissionais não costumam falar de suas expectativas em relação ao tratamento da criança. No segundo discurso, é possível verificar que, segundo as mães, alguns profissionais falam um pouco sobre o que esperam que a criança conquiste.

#### **Questão 54: As expectativas colocadas pelos profissionais são as mesmas que as suas?**

- Idéia Central - Sim

DSC: *“Eu acho que sim. É a mesma esperança. Todo mundo espera melhoras, mas às vezes ela anima a gente, às vezes desanima, então...”*

Em relação às expectativas dos profissionais, observa-se que um único discurso foi gerado. Neste discurso, verifica-se que as mães acreditam que os profissionais têm as mesmas expectativas que elas em relação ao tratamento, apesar de em alguns momentos darem retornos menos animadores, o que parece não ir de encontro com as expectativas das mães.

## **6.2 Síntese dos principais resultados do GM1**

A seguir será apresentada uma síntese dos principais resultados obtidos pelos discursos do GM1, divididos pelos temas presentes no roteiro de entrevista.

### **I. Tratamento**

É possível verificar que as crianças do GM1, atualmente, estão todas recebendo tratamentos nas áreas de reabilitação. No geral, elas têm acompanhamento de fisioterapia, fonoaudiologia, equoterapia, hidroterapia e recebem atendimentos médicos. Algumas mães acreditam que seus filhos precisem de outros tipos de tratamento além dos recebidos, pois entendem que com mais atendimentos suas crianças poderão ter ganhos no desenvolvimento. As fontes de informações de tratamentos dessas mães parecem vir dos profissionais que atendem seus filhos e também de outras mães de crianças com necessidades especiais. Segundo seu conhecimento, os serviços de que seus filhos precisam são disponíveis na cidade, porém nem sempre são gratuitos e aqueles serviços que são apresentam filas de espera que dificultam o acesso.

## II. Dúvidas, preocupações e dificuldades ao longo do tempo

Ao nascimento da criança, as mães apontam terem apresentado dificuldades com a falta de informações e orientações sobre o quadro geral de seus filhos. Desta forma, apresentavam dúvidas quanto à sobrevivência da criança e quanto à forma como deveriam lidar com as características próprias de sua deficiência. Na fase de bebê, as principais dúvidas e preocupações estavam relacionadas ao desenvolvimento da criança e sua evolução. As mães já se questionavam quanto às possibilidades da criança falar e adquirir a marcha. Havia também a preocupação com a alimentação da criança e com sua saúde geral. Após os três anos de idade, as mães parecem ter mais preocupações em relação ao prognóstico do filho e, principalmente, com a aquisição de marcha. Atualmente, algumas mães indicam que apresentam dificuldades com relação aos cuidados com a criança, indicam que existe, na rede pública, a falta de médicos especializados que possam atender seus filhos. As dúvidas quanto ao prognóstico de aquisição de marcha se mantêm e surge a dúvida quanto à forma de lidar com os comportamentos do filho. No geral, as mães percebem melhoras em suas crianças desde seu nascimento e acreditam que seus filhos ainda precisam melhorar em aspectos como linguagem, aquisição de marcha e ganho de independência.

Algumas mães apresentam dúvidas em como educar seus filhos e parece que a falta de conhecimento do nível de compreensão da criança aumenta a insegurança dos pais quanto à melhor forma de educá-los. Na saúde geral, as mães das crianças desta etapa ainda apresentam preocupações em relação às gripes e pneumonias recorrentes que suas crianças apresentam. Algumas mães demonstram ter preocupações com a saúde mental da criança, pois desconhecem o que a criança sente e entende em relação à própria deficiência. Quanto ao futuro, algumas mães preferem não pensar no assunto e, aquelas que pensam, demonstram preocupações com o nível de dependência do filho. Para parte das mães, está claro que, ao longo do tempo, as suas dúvidas e preocupações foram se modificando. Como a aquisição da marcha é uma grande preocupação para todas as mães, o fato deste aspecto ainda não ter sido resolvido nesta fase parece indicar para algumas delas que suas preocupações sempre foram e continuam sendo as mesmas.

### **III. Tipos de ajuda**

Com relação aos auxílios recebidos pelas mães em suas rotinas com as crianças, percebe-se que nem todas se sentem apoiadas. Os auxílios recebidos vêm da família e também da escola especial. Todas elas gostariam de receber mais ajuda nos cuidados da criança e indicam a necessidade de ter pessoas com quem dividir o tempo com o filho. Com relação à família, parte das mães parece receber auxílio suficiente e aquelas que não recebem, indicam as dificuldades da família para ajudá-las.

### **IV. Participação na comunidade**

Todas as mães participam de atividades externas ao ambiente familiar com suas crianças.

### **V. Escola**

Com relação à escola, as crianças deste grupo estão vinculadas às escolas especiais ou no ensino regular. Algumas mães têm boas experiências com as escolas e percebem suas colaborações como suficientes. Algumas delas gostariam de receber mais suporte das escolas e apresentam dificuldades com elas, mais diretamente, na adaptação de suas crianças e também, indiretamente, com a dificuldade de transporte até a escola. Nem todas as mães apresentam preocupações em relação aos estudos da criança e, as que apresentam, apontam preocupações em relação ao aprendizado e à alfabetização de seus filhos.

### **VI. Orientações**

Todas as mães afirmam receber orientações dos profissionais que atendem seus filhos. Elas recebem orientações de como estimulá-los, de adaptações que podem ser feitas em suas casas e de como podem realizar as atividades de vida diária. Parte delas gostaria de receber mais orientações em suas casas. Algumas mães sentem-se satisfeitas com a quantidade de orientações que recebem e aquelas que gostariam de receber mais indicam a necessidade de haver um grupo no local de atendimento, como um espaço para conversar. As

mães sentem necessidade de conversar com os profissionais sobre orientações relacionadas ao cotidiano de seus filhos. Ao serem questionadas sobre quem costumam procurar quando precisam de orientações para elas, observa-se que parte das mães não tem o hábito de recorrer às pessoas neste momento. Aquelas que procuram por alguém, procuram o próprio marido. Quando as demandas de orientações são direcionadas aos filhos, as mães costumam procurar médicos e profissionais de reabilitação. Nem todas as mães ouviram falar de atendimentos voltados às famílias. Mesmo assim, todas elas concordam que este tipo de atendimento possa trazer-lhes benefícios, como troca de informações, de experiência e apoio emocional.

## **VII. Profissionais**

Os contatos com os profissionais parecem ocorrer com frequência. As mães apontam que em alguns momentos estes profissionais falam de forma que dificulta seu entendimento das informações oferecidas. De qualquer forma, todas se sentem à vontade para questionar os profissionais quando não compreendem algo. Segundo as mães, os profissionais as auxiliam muito com as orientações oferecidas, com próprio o tratamento e com sua disponibilidade. Aquelas que desejam receber mais auxílio dos profissionais indicam que gostariam de obter mais informações de forma acessível e mais orientações. As mães sentem que têm sido ouvidas pelos profissionais ao longo do tempo e valorizam neles características como atenção, carinho, profissionalismo, amor pelo que fazem e gostam de serem tratados com proximidade, como parentes. Acham que os profissionais, acima de tudo, devem gostar de crianças com necessidades especiais e saber conversar com os pais. Relatam já terem tido dificuldades com os profissionais, porém confiam nos mesmos e também no tratamento recebido pelos filhos. As mães costumam dar opiniões, sugestões e ajudar no planejamento do tratamento de seus filhos. Algumas delas acreditam que os profissionais sejam abertos para ouvir suas opiniões. As mães que já receberam informações negativas quanto ao prognóstico do filho, parecem apresentar dificuldades em aceitar tais opiniões. Elas sugerem aos pais que, ao ouvirem opiniões negativas, não desistam de seus filhos e procurem outros profissionais. Elas acreditam também que os pais devem aceitar os filhos com eles são. Aos profissionais, as mães sugerem que eles não ofereçam tantos esclarecimentos aos pais, pois temem que estes possam desanimar e deixar de persistir nos tratamentos. Elas também pedem que os profissionais nunca desistam de seus filhos.

## VIII. Expectativas e Desejos

Quanto às expectativas em relação ao tratamento, as mães apontam seus desejos de que os filhos ainda possam adquirir a marcha, independência e a linguagem. Algumas mães afirmam que os profissionais lhes falam sobre suas expectativas e todas acreditam que estas sejam semelhantes as suas.

### 6.3 Resultados do GM2

A seguir serão apresentados os resultados do GM2 e, na seqüência, uma síntese dos principais resultados obtidos.

#### I. Tratamento

##### **Questão 1: Hoje em dia, que tratamentos o seu filho faz?**

- Idéia Central - Faz fisioterapia e outros tratamentos

DSC: *“Faz fisioterapia. Faz terapia ocupacional. Ele vai na Escola Especial... faz a equo, e faz acompanhamento médico com neuro né.”*

Verifica-se por meio deste discurso que as crianças recebem tratamentos na área de reabilitação como fisioterapia e terapia ocupacional e também recebem acompanhamento médico.

##### **Questão 2: Em sua opinião, seu filho precisa de algum outro tipo de tratamento? Quais?**

- Idéia Central 1 – Necessita de outros tratamentos

DSC 1: *“Precisa... Precisa equoterapia que ele já fez seis meses, depois não deu mais pra mim fazer. É fono ele já fez... Hidroterapia. Ele precisava... Acho que precisaria fazer TO...”*

- Idéia Central 2 - Não necessita de outros tratamentos

DSC 2: *“Ah, não... Acho que outro tratamento mais, além disso, acho que... agora não teria necessidade.”*

Em relação às necessidades de outros tratamentos, dois discursos foram gerados. Por meio do primeiro discurso, é possível verificar que as mães acreditam que os filhos necessitem de outros tratamentos como terapia ocupacional, equoterapia e hidroterapia. No segundo discurso verifica-se que as mães não sentem necessidade de que os filhos recebam outros tratamentos além dos já realizados.

### **Questão 3: Por que você acha que seu filho precisa de outros tratamentos?**

- Idéia Central – Para desenvolver controle de tronco, equilíbrio de cabeça e melhorar na salivação excessiva da criança.

DSC: *“(Equoterapia) Porque eu vejo várias crianças que faz, eu vejo o... assim eu vejo resultado sabe. As mães falaram pra mim e até as profissionais também falaram pra gente que é bom pra eles, pro equilíbrio de cabeça, tronco, o movimento do cavalo tudo... E quando ele fazia, eu também via que ele gostava, né... Fazer fono, porque... eu não sei sabe... ele já fez tanto, tanto, tanto. Ele fez até botox lá na AACD pra diminuir essa salivação... Só que piorou numa botox que ele fez. A salivação dele aumentou que a coisa assim... absurda... Ela falou que se com o botox não resolveu então não tinha outro tipo de tratamento que ela pudesse fazer pra ver um resultado né... E porque eu acho que é bom pro desenvolvimento dele”*

Observa-se por meio do discurso que as mães desejam tratamentos específicos para certas demandas de suas crianças, como o fonoaudiólogo para melhorar a salivação excessiva da criança e a equoterapia para desenvolver o controle de tronco e o equilíbrio de cabeça.

### **Questão 4: Como ficou sabendo sobre esses outros tratamentos?**

- Idéia Central 1 – Por meio de informação de profissionais

DSC 1: *“A médica me deu papel e na Instituição de Tratamento eu já consegui tudo né. Então foi rápido... A equoterapia foi pela Instituição de Tratamento mesmo... A*

*fono foi... foi quando ele era bebê... As meninas mesmo fazia fisioterapia e fazia um pouco de estímulo na boca dele... Aí começou a falar que ele precisa fazer fono... Aí fizeram pela prefeitura né. A assistente social eu passei. Ele fez uns tempo pela prefeitura.”*

- Idéia Central 2 – Por meio de informação de outras mães

DSC 2: *“Como? Ah, através das mães né. Das outras mães.”*

Em relação a como as mães souberam de outros tratamentos, foram identificadas duas ICs que geraram dois discursos. É possível verificar por meio do primeiro discurso que, segundo as mães, a fonte de informação sobre outros tratamentos veio dos profissionais que atendiam seus filhos. No segundo discurso, observa-se que as mães também recebem informações de outras mães de crianças com necessidades especiais.

#### **Questão 5: Esses outros serviços estão disponíveis?**

- Idéia Central – Os serviços são disponíveis, mas nem sempre são gratuitos.

DSC: *“São. Disponíveis na cidade... que eu acho que pra eles, eles tinha que ter um tratamento assim é... de graça, porque se a gente for pagar, pagar, pagar, pra cá, pra lá, pra lá você num... e é caro também né. A TO e a fono eu acredito que tenha só na... na Instituição de Tratamento. A hidro eu não sei se tem na Instituição de Tratamento. Até onde eu sei não tem, não. Tem, mas só pagando.”*

Em relação à disponibilidade dos serviços dos quais as mães sentem necessidade para complementar o tratamento de seus filhos, observa-se pelo único discurso gerado que, de acordo com o conhecimento delas, os tratamentos existem na cidade, porém muitos são particulares, o que dificulta o acesso.

#### **Questão 6: Você tem dificuldades em consegui-los? Que tipo de dificuldades?**

- Idéia Central 1 – Sim: Dificuldades financeiras e demanda grande de crianças

DSC 1: *“Eu sinto. É em termo de... assim, se você quer um atendimento bom, sei lá, num sei, acho que tanto faz se você pagar ou num pagar, mas parece... num sei*

*sabe... A equoterapia tem lá no Haras da Cidade, mas você tem... é pago né. Você não consegue de graça. E agora essa menina que está fazendo aí diz que já... ela já foi muito atrás da prefeitura... Eu até falei pra ela que eles deviam ter esse atendimento. Que não assim... que a prefeitura cedesse né, pra eles... E eu acho que é difícil porque tem muita criança.”*

- Idéia Central 2 – Não tem dificuldades

DSC 2: *“Não. Não tenho dificuldade. Foi fácil.”*

Em relação às dificuldades vivenciadas pelas mães para conseguirem os tratamentos necessários aos seus filhos, apresentam-se dois discursos. No primeiro discurso, as mães relatam ter dificuldades financeiras para conseguir os tratamentos que desejam e acreditam que a demanda de crianças seja muito grande para a quantidade de serviços disponíveis. No segundo discurso, as mães afirmam não sentir dificuldades em conseguir os tratamentos.

## **II. Dúvidas, preocupações e dificuldades ao longo do tempo**

### **Questão 7: Desde o nascimento da criança, quais foram as situações mais difíceis pelos quais passou?**

- Idéia Central – Dificuldades na alimentação

DSC 1: *“... o que eu achei assim mais difícil assim é que nem eu falei pra você, é a parte de fono, porque ele comia um certo tempo pela boca e... depois tinha que parar, tirava a sonda, tentava pela boca, depois parava, porque ele tinha pneumonia, ia pro hospital, voltava com sonda... Foi então que fez essa cirurgia. Foi a fase mais difícil pra mim de estar com ele foi essa e acho que ainda é essa.”*

- Idéia central 2 – Dúvidas e inseguranças em relação à deficiência da criança e às situações cotidianas

DSC 2: *“... então, de quando eu estou com ele até agora, a dificuldade foi assim, como no começo eu não sabia como lidar com a situação, como lidar com uma criança especial, né. Então isso foi adquirindo conforme o tempo foi passando a gente foi aprendendo né. Mas eu tenho muita dificuldade ainda pra tirar a fralda dele, que*

*eu não consegui tirar a fralda ainda né. Ele pede depois que faz....Pra ele comer sozinho sabe. Pra ver se ele... Agora está começando a comer sozinho. Antes, quando eu fiquei com ele, ele não sabia comer, não sabia mastigar, não sabia ingerir né. Não sabia. Então eu tinha que mastigar, fazer a mastigação pra ele ver, pra ele ir aprendendo a mastigar. Eu comia junto com ele pra ele aprender.”*

- Idéia Central 3 – Dificuldades Financeiras

DSC 3: *“Eu acho que... o mais difícil assim foi o... assim, questão financeira. Que é tudo muito caro. Remédio, aparelho, é... carrinho. Tudo muito caro.”*

Em relação às situações mais difíceis já vivenciadas pelas mães desde o nascimento de seus filhos, foram identificadas três ICs que geraram três discursos. Observa-se no primeiro discurso que os problemas de alimentação da criança foram e continuam sendo grandes dificuldades para as mães. No segundo discurso, as mães abordam a dificuldade que sentiram ao terem que lidar com uma criança com necessidades especiais, com suas características e suas demandas de cuidados, como por exemplo, a dificuldade de alimentar-se sozinho. No terceiro discurso, verifica-se que a questão financeira foi uma grande preocupação nesta etapa de vida da criança.

**Questão 8: Você se lembra quais foram suas principais dúvidas e preocupações quando seu filho era bebê?**

- Idéia Central 1 - Dificuldade na alimentação da criança

DSC 1: *“Na alimentação, quando ele... pra comer... às vezes tem gente que fala assim ‘não, mas ele tem muita secreção por ele ficar deitado’, eu falei ‘mas ele não fica muito deitado’, né. Tem criança que eu vejo pior que ele e come pela boca né. Aí mas cada criança é uma coisa.”*

- Idéia Central 2 - Dificuldade em lidar com as características da criança decorrentes da deficiência

DSC 2: *“Como... pra lidar com ele, porque era todo mole, não ficava nem no colo em pé. Não tinha... um controle, não tinha né, nenhum. Então como pegar ele, como segurar.”*

- Idéia Central 3 – Dúvidas quanto à sobrevivência da criança e prognóstico

DSC 3: *“Ah, tinha bastante. Uma é se ele conseguia viver. Se ia andar, se ia falar. No começo né. Não sabia. Nunca tinha vivido isso.”*

As repostas das mães em relação às dúvidas e preocupações vividas quando os filhos eram bebês, geraram três discursos. No primeiro discurso, observa-se que novamente as mães ressaltam a alimentação como uma preocupação no período em que o filho era bebê. No segundo discurso, as mães relatam terem sentido dificuldades em lidar com as características da criança que são específicas de sua deficiência, como a hipotonia e a falta de controle de cabeça e tronco. No terceiro discurso, as mães apontam terem tido preocupações em relação à sobrevivência da criança e ao prognóstico.

**Questão 9: Você se lembra quais foram suas principais dúvidas e preocupações em relação ao seu filho ao completar a idade de três anos e logo após?**

- Idéia Central 1 – Banho

DSC 1: *“Aí é o banho né... A banheira pra ele não dá mais, que ele fica com as... você vê que ele é grande. Pra ele sentar na banheira ele tem que ficar com as perna dobrada né... E é um banhinho assim rápido pra ele não ficar muito com as perna encolhidinha tem que ser um banho rápido... Ainda quando meu filho está em casa ele me ajuda, mas quando eu fico mais... quando eu fico sozinha aí é difícil... Que eu me agacho pra levantar ele, vou pro quarto pra secar ele, minha cama é baixa...”*

- Idéia Central 2 – Comportamento e comunicação da criança

DSC 2: *“Olha, eu tinha dificuldade de... de saber assim... ele chorava muito. Às vezes ele chorava tanto que eu não sabia o que ele tinha, que que ele queria, sabe. Ele não falava o que queria, o que ele tinha. Depois que ele chorava tanto ele gritava tanto, tanto. Depois que passava muitas horas ele ia falar o que ele queria... não sabia se expressar, né, o que ele queria.”*

- Idéia Central 3 – Alimentação e saúde física da criança

DSC 3: *“Ah, não mudou acho que muito. A gente se preocupava muito com a alimentação dele... Sempre foi ruim assim pra comer, pra engordar... Tinha muita pneumonia. Então as maiores complicações eram essas.”*

- Idéia Central 4 – Preocupações com relação aos diagnósticos

DSC 4: *“Ah, a gente se preocupou se ele ia enxergar, se ele ia ouvir. Isso a gente se preocupou bastante também né. E logo já... já teve diagnóstico que ele enxergava, que ele ouvia, tudo.”*

As respostas das mães indagadas sobre as principais dúvidas e preocupações após os três anos de idade do filho, geraram quatro ICs e quatro discursos. Observa-se no primeiro discurso que, com o crescimento da criança, surgem dificuldades na atividade de banho, já que a criança fica maior e mais pesada e também não existem banheiras que as comportem. No segundo discurso, as mães apontam a dificuldade em compreender o comportamento da criança e lidar com tal situação. No terceiro discurso, verifica-se a preocupação das mães com a alimentação e a saúde física da criança como presentes nesta etapa do desenvolvimento. No quarto discurso, observa-se que as mães tiveram dúvidas e preocupações quanto a possíveis deficiências associadas que a criança poderia apresentar.

**Questão 10: Hoje em dia, quais são as principais dificuldades e dúvidas que você tem nos cuidados com o seu filho? Dê exemplos**

- Idéia Central 1- Dificuldades com AVDs, especialmente no banho e alimentação

DSC 1: *“Agora dá trabalho mesmo pra dar banho, porque está pesado né... Dificulta bastante... Está pesado pra dar banho, pra trocar, pra levar pra escola... Nós coloca em pé pra dar banho né. Até colocar a barra, quem sabe ele segura, daí fica melhor né... Ainda que ele é magro né... É com o banho, mas o mais difícil que eu acho é... é a parte da alimentação.... Ele tinha refluxo aí ele fez duas cirurgias de correção do refluxo e melhorou... só que não conseguiu mais comer pela boca. Só por sonda... Só por sonda... Ah, escovar os dentes. Cuspir, porque ele não joga fora, sabe. Faz bochecho ele engole. Então ele não consegue. E a tirar a fralda dele. Eu estou tentando conseguir tirar a fralda dele... Comida ele come, a gente ajuda ainda com a colher, porque ele não consegue virar a colher ainda. Mas ele tem vontade de comer sozinho, sabe. Ele se esforça bastante. E o pedaço né, que quando ele está comendo ele tira muito pedaço e muito grande né, daí ele não consegue engolir, mastigar.”*

- Idéia Central 2 - Ficar sozinho na escola e nos tratamentos

DSC 2: *“Dificuldade que nós tem até hoje é de ficar na escola sozinho né. Essa dificuldade eu tenho desde quatro anos de idade. Daí ele não fica sozinho na escola e nem com uma pessoa estranha, sozinho ele não fica... Se vai na Instituição de Tratamento, quando troca as menina eu converso bastante com ele, que já vai mudar as tia, pra ele se adaptar com outra tia. Daí ele fica. Nos primeiros dias eu entro, sabe, depois eu saio... Ele tem muito medo de ficar sozinho.”*

- Idéia Central 3 - Cuidados e tratamento da criança

DSC 3: *“De ficar vendo o que que ele precisa. Em termos de ortopedia ou não.”*

Em relação às dificuldades enfrentadas pelas mães hoje em dia, apresentam-se três discursos. No primeiro discurso, é possível verificar que as mães trazem dificuldades já relatadas em outras fases, como banho e alimentação e apontam novos desafios, como tirar a fralda e escovar os dentes. No segundo discurso, a mãe traz a dificuldade em lidar com a insegurança da criança em ficar sem ela nos vários espaços que freqüentam. No terceiro discurso, a mãe aponta aspectos do cuidado e do tratamento da criança como preocupações da atualidade.

### **Questão 11: Você acha que seu filho teve melhoras desde o seu nascimento? Em quê?**

- Idéia Central - Sim

DSC: *“Aham. Bastante. Assim, o sentar, segurar a cabeça, presta atenção... As mãos dele, ele abre mais, que as mão dele era muito fechada assim... os pezinho dele está ficando mais certinho sabe... ele tinha um olho era meio... esse olho aqui meio torto, até passaram um tampão, óculos, até fiz uns exame nele... E está segurando bastante a cabeça que era uma coisa que ele não segurava... quando ele era bebê ele era muito duro pra trás, muito duro. Ninguém conseguia trazer ele sentado assim pra frente de jeito nenhum. E hoje não, ele... hoje eu viro pra cá, olha, ele já vira a cabeça pra trás um pouco, ele vai pra frente, mas ele segura quando ele quer... Melhorou muito mesmo... as mão dele era tudo atrofiada, os braço tudo torto. Agora ele não é mais... Ele não pegava nada, que caia das mão dele né. Não tinha força nenhuma... Ele melhorou muito, convulsão não tem mais, sabe... Ele sobreviveu a uma situação que*

*não tinha. Pelo médico, pela medicina ele não tinha jeito de sobrevivência... e quando ele era mais novo ele ficava mais doente. E agora a saúde dele é boa. Ele não fica doente...”*

Observa-se por meio deste discurso que as mães percebem melhoras em seus filhos desde o seu nascimento, principalmente, nos aspectos neuromotores e na saúde física.

**Questão 12: Em que você acha que ele precisa melhorar?**

- Idéia Central - Em aspectos neuromotores, de comunicação e na alimentação

*DSC: “Melhorar... eu acho que ele precisa melhorar de... se expressar... Ah, o que eu gostaria que ele fizesse era comer pela boca... A alimentação, que eu acredito que um dia ele ainda vai comer com boca... O pezinho dele está virando né. Os dedos. Eu estou muito preocupada né, com esse problema... Mas ele precisa melhorar muito, eu acho, pra poder andar, ele tem muita coisa pra aprender ainda, muito pra melhorar.”*

Em relação às expectativas de melhoras, em discurso foi gerado no qual é possível observar que as mães sentem ainda que seus filhos precisem melhorar na comunicação, na forma de alimentação, devem adquirir a marcha e evitar as deformidades.

**Questão 13: Você tem tido dúvidas em relação a como educar seu filho? Dê exemplos.**

- Idéia Central 1 - Sim

*DSC 1: “Às vezes eu tenho. Às vezes eu acho que eu mimo demais, às vezes eu acho que... sabe, que às vezes eu fico muito atrás do serviço e deixo um pouco ele... Que quando a gente distancia, deixa ele de lado um pouco ele percebe né... Então a educação dele eu penso muito sabe. Educar. Que ele não é que nem meus filhos né... Ele eu criei o tempo inteiro como meus filhos. Um regime assim que ele sabe o que é certo, o que é errado. Quando põe de castigo ele sabe, né. Mas tem vez que eu penso ‘será que estou sendo severa demais? Ou não?’, mas tento ser como eu criei meus filhos também.”*

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: *“Não. Nessa parte não... porque eu converso muito com ele sabe. Eu converso bastante com ele.”*

No primeiro discurso, as mães apontam claramente a dúvida de qual é a melhor forma de educar os filhos e descrevem o dilema em educá-los ou não como educaram seus filhos que não têm necessidades especiais. No segundo discurso, observa-se que as mães não apresentam dúvidas neste aspecto.

**Questão 14: Em relação à saúde geral de seu filho, você tem tido preocupações e dúvidas na forma como lidar com ele? Dê exemplos.**

- Idéia Central – Não

DSC: *“Não também... Agora não sabe. Que agora está firme, forte. Quando ele tinha... dos dois ano até os quatro ano ele vivia muito... que nem eu te falei, com bastante pneumonia. Ele era muito frágil sabe. Eu ficava preocupada. Agora eu vejo que ele está mais forte sabe... Agora está controlado, tudo os problema dele.”*

É possível verificar por este discurso, que as mães não apresentam mais dúvidas e preocupações em relação à saúde geral das crianças, mas já viveram situações difíceis neste aspecto quando estas eram mais novas.

**Questão 15: Você tem tido preocupações e dúvidas em relação à saúde mental de seu filho?**

- Idéia Central 1 – Não

DSC 1: *“Não. Não tem não.”*

- Idéia Central 2 - Sim

DSC 2: *“Já tive já. Eu já tinha porque quando ele veio... ele era muito rejeitado né, antes de ficar comigo, depois ele tinha esse medo de ficar sozinho. Quando ele via a outra mãe ele gritava, tinha medo dela, um pânico que não podia nem ver ela na frente. Ele tinha medo. Então era difícil sabe. Quando ele veio comigo ele ficava só*

*comigo. Agarrava no meu pescoço e ficava dia e noite comigo... Até hoje não pode nem falar no nome da mãe.”*

No primeiro discurso, verifica-se que as mães não apresentam dúvidas em relação à saúde mental da criança. No segundo discurso, as mães trazem a preocupação em relação à insegurança da criança em ficar sozinha.

**Questão 16: Você tem dúvidas em relação ao futuro do seu filho? Quais são as dúvidas?**

- Idéia Central 1 – Não

DSC 1: *“Não, o futuro assim eu penso de ver ele andando e falando (risos). Que ‘mãe’ eu já vi ele resmungar... E... andar, nem que seja meio de qualquer jeito não importa... mas eu sei que no futuro ele vai ter essa defesa dele... E eu dou tempo ao tempo né... que ele é uma criança que está na terceira série e não é alfabetizado ainda. Então eu estou... eu estou lutando muito ainda pra alfabetização dele na escola... Futuro? Ah, Deus provê né. A gente não sabe nada do futuro dele ainda. Então isso vai acontecer aos poucos, com o passar do tempo.”*

- Idéia Central 2 - Sim

DSC 2: *“Ah, preocupa... acho que preocupação que a gente tem é do bem estar dele, eu acho.”*

É possível verificar pelo primeiro discurso que as mães não sentem preocupações e não têm dúvidas em relação ao futuro de seus filhos e apontam suas expectativas de aquisição de marcha e alfabetização. No segundo discurso, observa-se que as mães apresentam preocupações em relação ao bem-estar da criança em seu futuro.

**Questão 17: Ao longo do tempo você acha que suas dúvidas e preocupações em relação ao seu filho mudaram? Dê um exemplo.**

- Idéia central - Sim

DSC: *“Ô, bastante... Foram, foram mudando sim, pra melhor, graças a Deus... esse medo de ficar tanto sozinho está passando né. Ele já fica com as profissionais sozinho,*

*antes ele não ficava com as profissionais sozinho... Na escola eu saio da sala. Ele já fica sozinho na sala né... E eu me preocupava muito com a parte de... de... dele não atrofiar. Hoje não me preocupo muito não... Não que eu me sinto segura ainda, porque fez muita cirurgia. Sofreu muito nessa cirurgia e aí eu acho que num... num... não é necessário.”*

Em relação às dúvidas e preocupações das mães ao longo do tempo, um discurso foi gerado no qual se observa que as mães percebem mudanças nas dúvidas e preocupações em relação aos seus filhos e estas parecem acompanhar o desenvolvimento e a melhora da criança.

### **III. Tipos de ajuda**

#### **Questão 18: Você recebe algum tipo de ajuda no dia-a-dia do seu filho?**

- Idéia Central 1 - Não

DSC 1: *“Não. Sou sozinha mesmo. Só nós dois.”*

- Idéia Central 2 – Sim: da família e do governo

DSC 2: *“Ah, do meu marido né. O meu esposo ajuda muito... Ele ajuda, ele troca, ele brinca, leva pra soltar pipa, leva no campinho pra brincar de bola sabe... E minha filha me ajuda no serviço de casa né... da minha mãe e do meu pai... De fora não... E ele é aposentado. Então ele recebe um salário do governo.”*

Em relação aos tipos de auxílio recebidos pelas mães nos cuidados com seus filhos, apresentam-se dois discursos. No primeiro discurso, as mães afirmam não terem ajuda de ninguém nos cuidados da criança. No segundo discurso, as mães apontam a ajuda da família nas atividades cotidianas e também do governo por meio do benefício recebido.

**Questão 19: Gostaria de receber outros tipos de ajuda?**

- Idéia Central – Sim: financeira e nas atividades cotidianas

DSC: *“Ah, eu gostaria... estou lutando agora pra conseguir a mensalidade dele mensal por mês né, do governo... Isso é um direito dele e vai ajudar muito ele pra comprar mais coisas pra ele né... E assim, ter uma pessoa pra revezar comigo né, assim, eu vou sair hoje, levá-lo pro tratamento, aí fica uma pessoa aqui pra fazer um serviço pra mim... Revezar assim sabe, pra não ser só uma carga pra mim... Então acho que... dificuldades maiores são essas. Eu acho que é problemas financeiros mesmo, porque é caro... por mais que tenha renda, acontece. Todo mundo acontece de num dia ter menos que no outro.”*

Por meio deste discurso, é possível verificar que as mães gostariam de receber outros tipos de ajuda, como ajuda financeira por meio, por exemplo, de benefício concedido pelo governo e ajuda de pessoas que possam revezar com elas nas atividades do dia-a-dia.

**Questão 20: Se fosse possível, gostaria de receber mais ajuda da família no dia-a-dia de seu filho? De que tipo?**

- Idéia Central 1 – Sim, no revezamento de atividades

DSC 1: *“Ah, gostaria. Vim aqui e ficar comigo aqui. ‘Hoje eu vou levar’, ‘hoje eu fico e você vai’, sabe. Mas é muito difícil sabe. Nem eu nem meu marido tem parente aqui. Meus parente são tudo... tudo de fora. Então é só nós mesmo aqui... que é difícil quem troca, quem dá comida. Tirando quem já faz mesmo é difícil...”*

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: *“Não, eu acho que eles me ajudam bastante, até demais eu acho, sabe. Todos eles. Todos os meus filhos. Outra está casada também, mora aqui do lado, ela me ajuda muito também. Ela tem dois filhos, mas ela me ajuda bastante. Quando eu saio, eu deixo com ela, sabe”.*

Observa-se no primeiro discurso que as mães desejam ter ajuda de alguém da família para revezar com ela nas atividades do cotidiano da criança, mas reconhecem a dificuldade

para que isto ocorra. No segundo discurso, a mãe demonstra considerar a ajuda recebida da família mais que suficiente.

#### IV. PARTICIPAÇÃO NA COMUNIDADE

##### **Questão 21: Você participa de atividades fora do ambiente familiar com seu filho? Você vai à igreja? Aos centros comunitários? Às praças?**

- Idéia Central – Sim

DSC 1: *“Vou, vou. Às vezes nós vai pro zoológico, que faz tempo que nós não vai, mas quando ele está bonzinho nós pelo menos vai no zoológico. Nós vai pro SESC... Vai na igreja, supermercado, shopping, todo lugar que uma criança vai ele vai também. Festa... todo lugar que a gente vai, leva ele. Não tem como deixar.”*

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: *“Ah, eu acho que não. Lugares assim, não.”*

Observa-se pelo primeiro discurso que as mães participam de atividades fora do ambiente familiar com suas crianças. No segundo discurso, verifica-se que as mães não participam de atividades extrafamiliares com a criança.

##### **Questão 22: Sente alguma dificuldade em relação a esses espaços? Quais?**

- Idéia Central 1 – Sim: tamanho da criança e transporte

DSC 1: *“Ah, dificuldade tem né. Do transporte... que ele está grande e pesado né. Porque ele não é mais aquele bebê de andar, pegar ônibus aqui, descer e pegar outro, depois pegar outro né... o ônibus especial, não é sempre que a gente consegue, que tem. É só os dia que está assim, agendado. No ônibus normal, mas isso aí já é difícil pra mim.”*

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: *“Não, que eu tenho carro né. E quando não tem como eu ir a van leva. Eles vêm buscar, então não tem dificuldade pra sair com ele, não. De jeito nenhum.”*

Em relação às dificuldades encontradas pelas mães ao saírem com suas crianças, foram identificadas duas ICs que geraram dois discursos. No primeiro DSC, as mães apontam dificuldades em transportar a criança em função do tamanho e também da dificuldade em conseguir transporte adaptado. No segundo DSC, as mães afirmam não encontrarem dificuldades.

## V. Escola

### **Questão 23: Seu filho está matriculado em alguma escola?**

- Idéia Central 1 – No ensino regular

DSC 1: *“Está, ele estuda na Escola Municipal né e está em outra Escola Municipal fazendo tecnologia assistiva.”*

- Idéia Central 2 - Na escola especial

DSC 2: *“Ele vai na Escola Especial.”*

No primeiro discurso, as mães relatam que seus filhos estão matriculados no ensino regular. No segundo discurso, as mães afirmam levar seus filhos em escola especial.

### **Questão 24: Gostaria de receber mais ajuda da escola no dia-a-dia do seu filho? De que tipo?**

- Idéia Central 1 – Não: a escola dá suporte suficiente

DSC 1 : *“Não, porque lá eles são... são excelente né. A Escola Especial tem tudo lá né... tem bastante coisa pra oferecer... Lá tem dentista, tem... tem psicóloga... Eles ajudam bastante.”*

- Idéia Central 2 – Sim: ajuda com equipamentos adaptados

DSC 2: *“Eu gostaria. Mais da escola, que nem agora eu preciso do computador na sala. Tem um computador, mas não está adaptado aquele computador, né... . Eu fui lá, reclamei na secretaria de educação especial. Eu queria arrumar um computador,*

*porque não adianta ele vai pra TA (tecnologia assistiva) e usar o computador e na sala de aula ele ficar sem fazer nada... Eu estou conseguindo.”*

Em relação à necessidade das mães em receberem mais auxílio da escola, apresentam-se dois DSCs. Observa-se no primeiro DSC que as mães sentem-se muito satisfeitas com o suporte oferecido pela escola especial. No segundo DSC, as mães relatam a necessidade de serem ajudadas pela escola com equipamentos adaptados que auxiliem no processo de aprendizagem da criança.

### **Questão 25: Você tem alguma dificuldade em relação à escola de seu filho?**

- Idéia Central 1 - Não

DSC 1: *“Não. Eu levo ele ali na esquina, o ônibus passa ali e pega e depois pra pega ele vem e pego ele de novo. Converso bastante com eles... Eu acredito que vai ficar um pouco difícil agora por causa do transporte... ele está ficando grande e... logo ele já não vai mais poder ir no ônibus... É. Aí tem que ver uma outra forma de estar indo.”*

- Idéia Central 2 – Sim

DSC 2: *“No começo, no parquinho eu tive muita dificuldade. Tinha dia que a gente entrava lá e a professora não fazia nada com ele. E aquilo... eu chorava. Eu vinha pra minha casa, catava ele e vinha embora. E ele sentia... a rejeição. Ele sentia né, daí não queria ficar na escola. Falei ‘nunca mais eu volto nessa escola’. Aí eu chegava em casa e falava ‘não, amanhã eu vou. Eu tenho que ir. Tenho que voltar. Eu não posso deixar’. No outro dia eu ia de novo... Então até hoje está difícil ainda. Porque os professores não são adaptado. Eles não têm ainda como lidar com criança desse tipo, sabe, com paralisia cerebral. Então eu lutei bastante pra conseguir uma estagiária. Consegui... E o projeto da tecnologia assistiva. Graças a Deus saiu esse projeto. Está muito... maravilhoso esse projeto... .Mesmo se ele não saber escrever com a mão, mas no computador vai indo bem, sabe.”*

Foram gerados dois discursos a partir das respostas das mães em relação às possíveis dificuldades vivenciadas com a escola. No primeiro discurso, verifica-se que as mães afirmam

não terem vivenciado dificuldades com a escola. No segundo discurso, as mães apontam algumas dificuldades vividas e que ainda vivencia nas escolas, como o preconceito e a falta de preparo dos professores para ensinarem as crianças com necessidades especiais.

**Questão 26: Você tem alguma preocupação em relação aos estudos de seu filho?**

- Idéia Central 1 - Sim

DSC 1: *“Tenho. Eu tenho assim sabe... eu tenho preocupação dele não saber ler e escrever, entendeu? Eu estou muito preocupada. A alfabetização dele, sabe. Porque não precisa assim, estudar, formar não. Ele... pra mim o que ele conseguir está bom sabe, mas eu queria que ele aprendesse ler e escrever agora no momento que ele não sabe né.”*

- Idéia Central 2: Não

DSC 2: *“Não porque isso aí eles (profissionais da escola) vão me falar.”*

Verifica-se pelo primeiro DSC que as mães apresentam muita preocupação com a alfabetização da criança. No segundo discurso, observa-se que as mães não têm preocupações.

## VI. Orientações

**Questão 27: Recebe algum tipo de orientação dos profissionais que atendem seu filho?**

**Quais?**

- Idéia Central – Sim: orientações de manuseio, estimulação e AVDs

DSC: *“Ah, recebo sim... Mexer com ele, quando ele estiver em casa, os dias que ele não vai, quando ele está de férias, elas pede pra mexer com ele. Pra não deixar ele sem... sem estímulo... é, sem mexer né, pra ele não ficar durão... e a profissional de reabilitação me deu um papel pra mim tirar fralda dele sabe, certinho, tudo explicadinho né... A roupa adequada que eu tenho que colocar nele, sabe, pra ficar mais fácil pra ele tirar. Que ele está querendo tirar toda a roupa sozinho, está ajudando sabe. Está ajudando bem a tirar o sapato sabe. Ele quer fazer sozinho... Tem me orientado bastante também, como fazer em casa, como pôr ele em pé sabe,*

*pra ele andar, pra ele fazer, como que eu tenho que alongar ele. Então esse processo eu tenho acompanhamento, sim... outro dia eles estavam me falando com relação à alimentação... Teve um outro dia que elas estavam vendo o carrinho dele, a cadeira, pra ele ficar melhor sentadinho.”*

Verifica-se pelo único discurso gerado a partir das respostas das mães sobre orientações que estas as recebem dos profissionais que atendem seus filhos e elas parecem ser mais direcionadas ao manuseio da criança, estimulação e orientação de atividades de vida diária (AVDs).

**Questão 28: Você gostaria de receber outras orientações? Dê exemplos.**

- Idéia Central 1 – Não

DSC 1: “*Não.*”

- Idéia Central 2 – Sim: manuseio

DSC 2: “*Eu gostaria de receber. Assim, às vezes eu não sei como... eu quero que ele sai, levanta... levanta sozinho da cama né. Às vezes eu não tenho como pegar ele. Vou até pedir uma orientação lá quando eu for na Instituição de Tratamento, lá pras menina, como que eu pego ele pra ele poder andar.*”

No DSC 1, as mães indicam não precisarem de mais orientações. No DSC 2, as mães apontam a necessidade em receber mais orientações de transferência e manuseio da criança.

**Questão 29: Sente-se satisfeita com a quantidade de orientações que recebe?**

- Idéia Central - Sim

DSC: “*Aham... me sinto... eu estou satisfeita sabe. Graças a Deus as menina tem me ajudado muito mesmo assim, então eu estou sim.*”

Observa-se por este discurso que as mães sentem-se satisfeitas com a quantidade de orientações que recebem.

**Questão 30: Sobre quais assuntos você sente mais necessidade de conversar em relação ao seu filho?**

- Idéia Central - Sobre tudo o que envolve a criança, desenvolvimento, conquistas da criança

DSC: *“De todos... Sobre assim, tudo que envolve ele. Sempre assim que nós vamos conversar, sempre eu estou perguntando alguma coisa... Pergunto o que que é melhor fazer pra ele, como que eu tenho que deixar ele sabe, o que que tem que fazer com ele... sobre o desenvolvimento dele mesmo... alguma coisa nova que ele aprende, alguma coisa diferente que ele faz, entendeu?”*

É possível observar por este discurso que as mães sentem necessidade de falar com os profissionais sobre todo tipo de assunto que envolva a criança, como o manuseio, as posturas, as formas de estimulação, o desenvolvimento e sobre as conquistas da criança.

**Questão 31: Quem você costuma procurar quando precisa de ajuda ou orientações relacionadas a você mesma?**

- Idéia Central 1 – Não procura ninguém

DSC 1: *“Ah eu não procuro.”*

- Idéia Central 2 - Procura o médico

DSC 2: *“Eu procuro meu médico também... Então às vezes as coisa do dia-a-dia, a correria me deixa muito estressada. Eu não estava dormindo a noite né, daí procurei um médico e agora estou bem, graças a Deus.”*

- Idéia Central 3 – Procura profissionais que atendem sua criança

DSC 3: *“Ah, eu procuro a Escola Especial ou então lá na Instituição de Tratamento mesmo.”*

A partir das repostas das mães participantes sobre quem procuram quando precisam de ajuda para elas mesmas, foram identificadas três ICs que geraram três discursos. No primeiro

discurso, verifica-se que as mães não costumam procurar pessoas para pedir orientações para elas mesmas. No segundo DSC, as mães relatam procurar o médico. No terceiro DSC, as mães indicam procurar os profissionais que atendem o filho quando precisam de orientações.

**Questão 32: Quem você costuma procurar quando precisa de ajuda ou orientações relacionadas ao seu filho?**

- Idéia Central - Procuram médicos e profissionais de reabilitação

DSC: *“As menina. As fisioterapeuta né... E eu procuro o médico. Sempre que eu vou no médico eu já pergunto... tem a neurologista, o pediatra.”*

Quando precisam de ajuda e orientações para seus filhos, as mães costumam procurar os médicos e os profissionais de reabilitação, como é possível verificar por este discurso.

**Questão 33: Você já foi convidada a participar de algum programa ou atendimento direcionado à família?**

- Idéia Central - Sim

DSC: *“É, acho que na Instituição de Tratamento, pra fazer é... tipo é... que junta aquele grupo de mães... Um projeto de mães né... Um grupo de mães eu já fui convidada na TO pra participar né, só que é um dia separado, não dá... Na Escola Especial. Participei algumas vezes.”*

Observa-se por meio do discurso que as mães já foram convidadas para participar de programas direcionados à família, porém não os frequentam.

**Questão 34: Acredita que esse tipo de atendimento seria bom? Por quê?**

- Idéia Central – Sim: troca de informações, experiências e apoio emocional

DSC: *“Eu acho que seria ótimo né. Porque uma mãe conversa com a outra, troca as idéias né. O que é bom pro seu filho pode ser bom pra meu também sabe. Então diz que é muito bom. As mães trocam experiências né. E a gente vai adquirindo experiências também com as outras mães. Então eu acho muito bom sim... Às vezes*

*que a... a gente chega meia estressada, às vezes problema em casa, às vezes com o marido, às vezes com o filho, às vezes até na saúde da criança. Às vezes sabe, a gente está meio agitadona né. Pra dar uma aliviada. Que às vezes até na Escola Especial eu já tive bastante... é conversa com a psicóloga já. Mas é... é do dia-a-dia que a gente acaba... muita carga na cabeça da gente...e acho que a gente vê que tem gente com mais dificuldade que a gente. Tem mais problemas.”*

É possível verificar por meio do discurso único discurso gerado que as mães avaliam a proposta de atendimento para a família como boa e apontam aspectos positivos como a possibilidade de trocar informações e experiências com outras mães, de dividir suas dificuldades e aliviar o cansaço cotidiano.

## **VII. Profissionais**

### **Questão 35: Como são os contatos com os profissionais que atendem seu filho? (conversam todo atendimento, conversam quando necessário, não conversam etc.)?**

- Idéia Central – Conversam sempre

DSC: *“Eu sempre converso. Eu estou sempre junto na sala, pergunto. Sempre estou conversando com elas... conversa sempre...”*

Em relação aos contatos das mães com os profissionais que atendem seus filhos, observa-se neste discurso que elas mantêm contato contínuo, sempre conversando com eles.

### **Questão 36: Na sua opinião, os profissionais falam de forma que os pais entendam?**

- Idéia Central 1 - Nem sempre

DSC 1: *“Eles às vezes fala né... quando elas falam alguma coisa que eu não entenda, eu falo pra ela ‘me explica direito’... Então elas me explicam certinho.”*

- Idéia Central 2 - Sim

DSC 2: *“Eu acho que sim.”*

Observa-se por meio do primeiro discurso gerado a partir das respostas das mães sobre a comunicação entre elas e os profissionais que, algumas vezes, estes utilizam termos por elas desconhecidos por serem específicos da área do profissional, mas que, quando requisitados, eles explicam de forma que possam compreender. No segundo discurso as mães afirmam que os profissionais falam de forma que ela entenda.

**Questão 37: Quando você tem dúvidas, você se sente à vontade para fazer perguntas?**

- Idéia Central – Sim

DSC: *“Eu me sinto a vontade. Eu pergunto... Mesmo que fale a mesma coisa e eu não entendo, mas às vezes eu pergunto.”*

Por meio deste DSC, observa-se que as mães sentem-se à vontade para fazer perguntas quando têm dúvidas.

**Questão 38: Em quais aspectos você acha que os profissionais mais te ajudam em relação ao seu filho?**

- Idéia Central - Nas orientações

DSC: *“Com ele eu sinto que eles ajudam. Que eles passam orientações pra gente, mas a gente não é profissional né.”*

Observa-se por meio do discurso que as mães sentem-se ajudadas pelos profissionais nas orientações que recebem para os cuidados de seus filhos, mas apontam que elas não são como os profissionais, o que parece significar que elas sentem que não podem substituí-los em suas atuações com as crianças.

**Questão 39: Se fosse possível, gostaria de receber mais ajuda dos profissionais que atendem seu filho no dia-a-dia da criança? De que tipo?**

- Idéia Central - Sim: na forma de tratamento e esclarecimentos

DSC: *“Ah, gostaria. Eu pergunto sabe. Pergunto bastante. Então sempre procuro ajuda delas. Elas até que me ajudam sabe, quando eu preciso... E mais fisioterapia.”*

*Agora mesmo ele vai precisar de mais fisioterapia. Que nem o médico falou ‘depois que ele tirar o gesso, aí fisioterapia pra ele fazer’... e na Escola Especial, por exemplo, que ele vai lá bastante tempo. Eles sempre descobrem alguma coisa que melhora um pouco pra ele. Às vezes alguma posição, pra colocar na cadeira, pra ele ficar melhor. Aí eu acho que é interessante.”*

Como é possível verificar neste discurso, as mães gostariam de receber mais auxílio dos profissionais na forma de mais tratamento e de mais orientações.

**Questão 40: Você sente que suas dúvidas e preocupações têm sido ouvidas pelos profissionais ao longo dos anos de tratamento de seu filho?**

- Idéia Central - Sim

DSC: *“Alguns sim sabe... Foram... Tem sido ouvidas sim.”*

Apresenta-se apenas um discurso em que as mães afirmam sentir que suas dúvidas e preocupações têm sido ouvidas pelos profissionais que atendem seus filhos.

**Questão 41: Quais são as características que você valoriza nos profissionais que atendem seu filho?**

- Idéia central – Profissionais seguros, amorosos, dispostos, corajosos, que brincam com a criança e que sejam competentes

DSC: *“Ah sei lá, alguns brinca mais com ele. Têm alguns profissionais que pega ele, parece que tem receio assim... Ele gosta que conversa, que brinca, que chame a atenção dele sabe. Aí eu gosto... E eu valorizo muito as estagiárias, as menina, quando trabalham com ele, trabalham mesmo, sabe... Que você vai, leva a criança e você vê resultado né. Você vê que estão trabalhando, que a criança está gostando, está melhorando né. Isso eu... nossa. Muito bom mesmo... e ter bastante disposição e acho que tem que ter coragem também, porque... é difícil. Pra eles também, que ele é grande, pesado, tudo isso.”*

Em relação às características que as mães valorizam nos profissionais que atendem seus filhos, foi identificada uma IC que gerou um discurso no qual observa-se que elas valorizam os profissionais que brincam com suas crianças, que são seguros, dispostos, corajosos, que demonstram seu afeto pela criança e que são competentes em seu trabalho.

**Questão 42: O que você acha que não pode faltar no profissional?**

- Idéia central – Competência, responsabilidade, conseguir chamar a atenção da criança e estar de bem com a vida

DSC: *“Competência né. A competência, a responsabilidade né, ali. Eu acho que... eu acho que os profissionais estão ali, eles têm que trabalhar né, fazer né. Fazer as terapia tudo certinho. Eu acho que isso é importante... e pôr ele em pé, por ele sentado, chamar mais a atenção dele... e tem que estar sempre de bem com a vida né... não pode estar triste.”*

Observa-se neste discurso que as mães acreditam que características como bom-humor, competência e responsabilidade não podem faltar em um profissional.

**Questão 43: Você já teve alguma dificuldade com os profissionais? Dê exemplos**

- Idéia Central 1 - Sim

DSC 1: *“Já. Teve uma... uma profissional de reabilitação mesmo né, uma profissional, e eu não sei, aquele dia ele estava sozinho com ela, tudo. De repente ele não queria entrar mais. Eu não sei o que aconteceu, que ele não podia nem ver ela na frente dele. Ele chorava.... Então depois daquele dia eu comecei a entrar junto né, que ele não ficava sozinho...”*

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: *“Não.”*

A partir das respostas das mães sobre possíveis dificuldades vividas com os profissionais, verificam-se dois discursos: No DSC 1, as mães relatam terem vivido situações

difíceis com profissional. No segundo DSC, as mães afirmam não terem tido dificuldades com nenhum profissional.

**Questão 44: Você confia nos profissionais que atendem seu filho?**

- Idéia Central 1– Confia

DSC 1: “Eu confio... Também... A gente está aqui pra isso né. Tem que pôr nossos filhos e confiar né, pra dá certo né. Confiar. Eu confio.”

- Idéia Central 1– Confia em alguns profissionais

DSC 2: “*Tem uns que eu confio, tem uns que não.*”

Em relação à confiança das mães nos profissionais que atendem seus filhos, foram identificados duas ICs que geraram dois discursos. No primeiro DSC, as mães afirmam confiar no tratamento oferecido ao filho. No segundo DSC, as mães demonstram não confiarem em todos os profissionais.

**Questão 45: Você participa do planejamento do tratamento de seu filho?**

- Idéia central – Sim

DSC: “*Vamos, nós participamos... eu falo “quero que melhore no controle de cabeça, ele pegar as coisa, o sentar, ficar em pé, atenção dele, porque ele presta atenção o que ele gosta mais”. Eles pergunta assim do resultado, que que eu estou achando, que que eu vi de melhora, do que ele está fazendo até o final?... E quando a gente também não... não está gostando do tratamento, não está gostando da turma que está, sabe, a gente reclama também. Fala... Nós já falou pra ela né ‘tem que fazer isso’, ‘tem que puxar mais isso’. A gente sempre está falando... e eles perguntam...*”

Observa-se por meio do discurso que as mães sentem que participam do planejamento do tratamento de seus filhos na forma de sugestões do que acreditam que os profissionais devam desenvolver e também com opiniões sobre suas percepções da criança e dos resultados do tratamento.

**Questão 46: Você acha que o profissional é aberto para escutar suas opiniões e sugestões relacionadas ao tratamento da criança?**

- Idéia Central 1 – Alguns são

DSC 1: *“Uns sim, uns não né. Tem uns sim, que são abertos sabe. Aceita as questões tudo né, pra conversar. Tem uns não, tem uns que são mais assim você vai falar e não dá muita importância né. Então tem as dificuldade sim.”*

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: *“Não. Porque a professora já vem e já dá né. Mas aí eu fico escutando o que ela está falando, tudo e fico vendo se eles estão fazendo o que ela passou pra eles fazer ou não.”*

- Idéia Central 3 - Sim

DSC 3: *“São. Escutam.”*

Em relação à disponibilidade dos profissionais em ouvirem as opiniões das mães, foram identificadas três ICs que geraram três discursos. No DSC 1, verifica-se que as mães acham que nem todos os profissionais são abertos para escutar suas opiniões. Alguns conversam e outros não dão importância ao que lhes é dito. No DSC 2, observa-se que as mães acham que os profissionais não são abertos. No terceiro DSC, as mães afirmam que eles escutam suas opiniões e sugestões.

**Questão 47: Você opina no tratamento? Dá sugestões?**

- Idéia Central – Sim

DSC: *“Costumo... Quando eles perguntam, eu falo.... Quando é preciso dar, eu dou.”*

Observa-se neste discurso que as mães opinam no tratamento de seus filhos quando questionadas ou quando necessário.

**Questão 48: Você confia no tratamento realizado com seu filho?**

- Idéia Central – Confiam

DSC: *“Ah, eu confio. Porque senão ele não estava assim né. Não estava vendo o resultado que ele está né... Está muito bom né. Ele vai só na Instituição de Tratamento. Eu não levo ele em outro lugar... na Instituição de Tratamento eles trabalham mesmo. A gente vê o esforço que eles trabalham.”*

As mães confiam no tratamento, como é possível verificar neste discurso, pois percebem o esforço dos profissionais que atendem seus filhos e também os resultados obtidos no tratamento.

**Questão 49: Já aconteceu dos profissionais darem uma opinião negativa em relação à evolução da criança? O que você pensa sobre isso?**

- Idéia Central - Aconteceu da família receber informações negativas quanto ao prognóstico da criança

DSC: *“Ah, eu acho que já... assim que nem... A médica falou que afetou a parte do cérebro do falar e o andar... Eu não saí de lá com aquela coisa, que ele não vai andar, não vai falar, não. Eu confio mais que ele vai fazer isso porque o médico falou coisa e às vezes não bate com o que ele fala... A gente sempre quer o mais melhor. Que a gente fica naquela dúvida sabe. Parece que... não sei, parece que a gente acredita mais que... que é de outro jeito diferente. Não é do jeito que eles fala. Não sei por quê... E uma vez eu fui num... não foi assim... num profissional de reabilitação sabe... e ele falou pra mim ... que ele não tinha chance, não ia andar, que ele tem hipotrofia muscular, que ‘imagina, quem tem hipotrofia muscular nunca vai andar’. Aquilo foi uma decepção né... nossa, jogou aquele balde de água fria e eu fiquei muito triste, muito entristecida mesmo sabe. Falei ‘ah, será que meu filho nunca vai sair dessa cadeira né?’. Agora eu vejo ele já caminhando. Ele já... ele já quer. Do quarto pra sala ele vai tudo andando aqui dentro. Ele não usa cadeira aqui. Vai andando. Levanta de manhã, já vai andando. Acompanhando tudo, segura na mão e vai andando. Então isso já... já me incentivou tanto, nossa... já me... depois daquilo lá me bateu uns dias sabe. Falei ‘não, não vou me deixar entristecer. Não vou’.”*

É possível verificar neste discurso que as mães já receberam prognósticos negativos em relação à evolução de seus filhos, mas, apesar da tristeza em ouvir este tipo de prognóstico, elas preferem acreditar nas possibilidades da criança em fazer conquistas e avaliam que nem sempre os profissionais acertam em suas opiniões.

**Questão 50: Você tem alguma sugestão que poderia ajudar os pais nesses momentos?**

- Idéia Central 1 - Para acreditarem naquilo que desejam em relação à criança

DSC 1: *“Eu falo assim “eu acredito que vai. Eu acredito que vai”.*

- Idéia Central 2 - Que os pais não se importem com o que foi dito

DSC 2: *“Pra eles nem... nem ligar, sabe. O importante é o que nós sentimos né, o que os pais sentem em relação a isso né. Porque eles acreditam que vai acontecer né. Não é verdade? Porque se você ficar... tanto preconceito que tem, tanta coisa que tem, se você for ligar pra tudo que as pessoas falam, que você ouve, seu filho não fazia nada, ficava jogado numa cama o resto da vida, né. Você nem tirava seu filho de casa né, se você for atrás de tanto preconceito, tanta coisa que tem.”*

- Idéia Central 3 – Acha que os pais acabam aceitando

DSC 3: *“Eu acho que no começo fica meio assim, mas acho depois... aceita.*

As mães dão duas sugestões aos pais das outras crianças, expressas nos dois DSCs gerados: no primeiro discurso, observa-se a sugestão das mães aos pais de que acreditem naquilo que desejam que seus filhos conquistem. No segundo discurso verifica-se a sugestão das mães de que não se importem com tudo que os profissionais dizem sobre os prognósticos de seus filhos, pois ao darem importância tendem a desistirem do tratamento. No terceiro discurso as mães avaliam que no final os pais acabam sempre aceitando as informações que lhes são oferecidas sobre seus filhos, apesar de muitas vezes serem negativas.

**Questão 51: Quais as suas sugestões para os profissionais?**

- Idéia Central 1 - Acreditar na criança

DSC 1: *“A mesma coisa. Você vai falar assim pra mim ‘mas o teu filho, você acha que ele vai andar? Você acha que ele vai gatinhar, gatinhar, sei lá, vai falar?’. Eu acho que vai. Eu tenho uma confiança tão grande que ele vai fazer isso, que eu acho que ele é tão forte. Ele já passou tantas barreiras, tantas dificuldades, tantos problema que ele já passou, ele superou tudo. Por que que ele não vai superar coisas melhor ainda no futuro dele?”*

- Idéia Central 2 - Acha que os profissionais devem saber que podem falhar e cuidar das crianças com muito amor e carinho

DSC 2: *“Falhar é humano né. Todos nós falhamos né. Então vocês (profissionais) também falham né... Então, mas pra ir em frente né. Pra ir em frente, cuidar dessas criança com muito amor, muito carinho, porque tudo que se faz com amor, você colhe amor né, colhe coisas boas...Porque se for pôr na cabeça que uma criança, mesmo que a criança não consiga sabe, não tem chance, mas se você colocar todo o seu amor, todo o seu empenho ali a gente consegue. Eu creio que a gente consegue sim, que eu consegui muito com meu filho.”*

- Idéia Central 3 – Acredita que o profissional deva sempre dizer a verdade

DSC 3: *“Tem. Tem que falar.”*

Apresentam-se três discursos: no primeiro discurso verifica-se a sugestão da mãe aos profissionais para que acreditem na criança. No segundo discurso, as mães observam que os profissionais também podem falhar e que, portanto, devem atender as crianças com amor, carinho e empenho e que dessa forma farão conquistas. No terceiro discurso, as mães sugerem que os profissionais sempre digam a verdade aos pais.

## VIII. Expectativas e desejos

### **Questão 52: O que você espera e deseja em relação ao tratamento da criança?**

- Idéia Central 1 - Desenvolvimento motor e aquisição de marcha

DSC 1: *“Ficar em pé e... pegar mais as coisa, que ele pega mas solta, pega e solta. Levar mais as mão pra cá, que isso aí a gente faz nele também. Levar a mão aqui, na cabeça... mexer mais os braço... que eles pegam firme, que ele está num processo agora de andar agora né. Ele está andando bastante na esteira, sabe. Então agora ele está quase... se sustenta sozinho. Eu só espero que daqui pra frente ele anda né. Ele anda, porque está ficando pesado. Vai chegar numa idade que não vai dar mais.”*

- Idéia Central 2 – Melhor qualidade de vida

DSC 2: *“Eu acho que melhorar a condição de vida dele. O bem-estar dele.”*

Dois discursos foram construídos a partir das repostas das mães em relação às suas expectativas quanto ao tratamento recebido por seus filhos. No primeiro discurso as mães relatam desejar que seus filhos tenham progressos na aquisição de habilidades psicomotoras de membros superiores e na aquisição de marcha. No segundo discurso as mães expressam o desejo de que a condição de vida da criança melhore.

### **Questão 53: O profissional lhe fala sobre as expectativas dele em relação ao tratamento?**

- Idéia Central - Sim

DSC 1: *“Falam. A profissional de reabilitação falou ‘ele está muito bem’, falou né. E que eu faço muito em casa também, ajudo bastante... Daí ela falou assim que ele está muito bem, que elas esperam que ele anda, sabe... É... é... é o melhor assim da... da...como ele está reagindo né.”*

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: *“Não.”*

Por meio do primeiro discurso, observa-se que, segundo as mães entrevistadas, os profissionais falam de suas expectativas e também falam sua opinião sobre as respostas da

criança ao tratamento. No segundo discurso, as mães afirmam que os profissionais não falam de suas expectativas.

**Questão 54: As expectativas colocadas pelos profissionais são as mesmas que as suas?**

- Idéia Central - Sim

DSC: *“É igual que eu espero né... Acho que também a mesma coisa... Trabalhamo junto pra isso né. Qualquer dúvida a gente conversa. Estamos trabalhando em cima disso agora né...”*

Observa-se neste discurso que as mães acreditam que os profissionais apresentam as mesmas expectativas que as suas e que os dois trabalham juntos, com o mesmo objetivo.

## **6.4 Síntese dos principais resultados de GM2**

A seguir será apresentada uma síntese dos principais resultados obtidos pelos discursos do GM2.

### **I. Tratamento**

Todas as crianças do GM2 estão recebendo tratamentos na área de reabilitação, como fisioterapia e terapia ocupacional. As mães entendem que seus filhos necessitam de outros tratamentos para que possam ter maiores ganhos no desenvolvimento neuropsicomotor. Elas têm como fonte de informação de tratamentos, os profissionais que atendem seus filhos e também outras mães de crianças com necessidades especiais. Os tratamentos que desejam parecem ser disponíveis na cidade, porém nem sempre são gratuitos.

### **II. Dúvidas, preocupações e dificuldades ao longo do tempo**

Desde o nascimento da criança, as principais dificuldades vividas pelas mães foram financeiras, dificuldades com a alimentação da criança, que ora era oferecida pela boca, ora pela sonda e também apontam dificuldades em lidar com uma criança com necessidades especiais e suas características. Na fase em que o filho era bebê, elas apontam a preocupação

com relação à sobrevivência da criança, as dúvidas quanto ao prognóstico, se a criança iria adquirir a marcha e falar, dificuldades com a alimentação e com suas características. Após os três anos, a alimentação continuou a ser um aspecto difícil no cuidado com a criança e a ela acrescentaram-se dificuldades com o banho, pelo aumento do tamanho da criança, com a saúde geral desta, com seu comportamento que a mãe não compreendia e com os diagnósticos das possíveis deficiências associadas que poderiam existir. Atualmente, as mães ainda relatam ter dificuldades com a alimentação, com o banho e com o ensino de atividades de vida diária. Todas as mães perceberam que seus filhos tiveram melhoras desde o seu nascimento e acreditam que estes ainda precisem evoluir em aspectos neuropsicomotores, de comunicação e na forma de alimentação. Algumas mães relatam ter dúvidas acerca de como educar seus filhos e se questionam se os educam da melhor forma, demonstrando ter dúvidas se deveriam protegê-los menos ou se deveriam ser menos rígidas em comparação a como eram com seus filhos sem necessidades especiais. Em relação à saúde geral, todas afirmam não terem mais dúvidas e preocupações. Ao serem questionadas sobre o futuro, negam ter dúvidas ou fazem referências vagas sobre elas. Todas elas sentem que suas dúvidas e preocupações foram se modificando conforme o tempo.

### **III. Tipos de ajuda**

No cotidiano das crianças, as mães afirmam terem que dar conta sozinha ou contam apenas com a ajuda de familiares próximos, como filhos e maridos. Gostariam de receber mais ajuda financeira e também na divisão de tarefas do cotidiano, como na limpeza da casa.

### **IV. Participação na comunidade**

Algumas mães relatam que participam de atividades fora do ambiente familiar e apontam que a principal dificuldade encontrada ao saírem de suas casas com a criança é com o transporte, pois os filhos já são grandes para serem carregados para pegar um ônibus comum e o transporte adaptado não está sempre disponível. Outras relatam não participarem, com a criança, de atividades na comunidade.

## **V. Escola**

As crianças estão matriculadas na escola especial ou no ensino regular. Parte das mães aponta que recebe ajuda suficiente da escola. Algumas mães apontam que gostariam de ter ajuda com a aquisição de equipamentos adaptados para seus filhos. Nem todas as mães tiveram dificuldades com as escolas e as que tiveram apontam problemas relacionados à falta de preparo dos professores para ensinarem crianças com necessidades especiais. Algumas mães apresentam preocupações em relação à alfabetização do filho.

## **VI. Orientações**

As mães recebem orientações dos profissionais que atendem seus filhos relativas à estimulação, ao manuseio e de como realizar as atividades de vida diária. Apesar de sentirem-se satisfeitas com a quantidade de orientações que recebem, algumas delas desejam ainda receber mais orientações. As mães sentem necessidade e conversar com o profissional sobre o desenvolvimento da criança e suas conquistas no tratamento. Quando precisam de orientações relacionadas a elas mesmas, aquelas que procuram por alguém, costumam solicitar ajuda de seus médicos e dos profissionais que atendem seus filhos. Se as orientações são para seus filhos, elas procuram por médicos e pelos profissionais de reabilitação. Todas as mães já foram convidadas a participar de atendimentos direcionados às famílias e elas entendem que este tipo de atendimento possa trazer benefícios, já que proporcionam a troca de experiência entre as mães, a troca de informações e apoio emocional.

## **VII. Profissionais**

No geral, as mães mantêm contato freqüente com os profissionais que atendem seus filhos. Os profissionais costumam falar de forma acessível e elas se sentem à vontade sempre que têm dúvidas para lhes fazer perguntas. As mães sentem que os profissionais as ajudam, principalmente, com as orientações que oferecem e, se pudessem receber mais auxílio dos profissionais, elas requisitariam mais atendimentos e orientações. Ao longo do tempo, as mães têm se sentido ouvidas pelos profissionais. As características que elas mais valorizam neles são segurança, disposição, coragem, amor pelo que fazem e competência. Na opinião das mães, o que não pode faltar em um profissional é responsabilidade e competência. As

mães apontam já terem tido dificuldades com profissionais, mas, no geral, confiam neles e no tratamento por eles realizado. As mães afirmam participar do planejamento do tratamento das crianças e acham que nem todos os profissionais são abertos para escutar suas opiniões. Mesmo assim, relatam dar suas opiniões no tratamento. As mães dizem já terem recebido informações negativas em relação ao prognóstico de seus filhos. Elas acreditam que os profissionais devam sempre dizer a verdade, independente do que seja, mas que devem sempre acreditar na criança e refletir sobre o fato de que também podem falhar em suas opiniões. Em relação aos pais, as mães sugerem que, independente do prognóstico informado, eles devem acreditar na criança e não se importar com o que foi dito.

### **VIII. Expectativas e Desejos**

As expectativas das mães em relação ao tratamento são de que seus filhos tenham uma melhor qualidade de vida, adquiram a marcha e progridam em aspectos neuropsicomotores. Alguns profissionais parecem falar de suas expectativas quanto ao tratamento para as mães e estas acreditam que elas sejam as mesmas que as suas.

## **6.5 Resultados do GM3**

A seguir serão apresentados os principais resultados obtidos pelos discursos do GM3 seguidos por uma síntese apresentada de acordo com os temas estabelecidos pelo roteiro de entrevista.

### **I. Tratamento**

#### **Questão 1: Hoje em dia, que tratamentos o seu filho faz?**

- Idéia Central - Faz fisioterapia e outros tratamentos

DSC: *“Ah, ele faz a fisio, a TO, faz a equoterapia, e vai na Escola Especial. Então, eu estou aguardando a vaga ainda na piscina. Que ele parou a hidroterapia, daqui mesmo.”*

Em relação aos tratamentos recebidos pelas crianças, uma idéia central (IC) foi identificada que gerou um discurso, no qual é possível verificar que as crianças fazem tratamentos na área de reabilitação, como fisioterapia, terapia ocupacional, hidroterapia e equoterapia.

**Questão 2: Em sua opinião, seu filho precisa de algum outro tipo de tratamento? Quais?**

- Idéia Central - Necessita de outros tratamentos

DSC: *“Ah, eu acho que sim... a gente achava que ele tinha que fazer uma outra coisa, uma hidro. Acho que ele precisaria fazer mais fisioterapia.”*

Em relação à necessidade de outros tratamentos, um único discurso foi gerado. Por meio deste discurso, pode-se verificar que as mães acreditam que seus filhos necessitam de outros tipos de tratamento na área de reabilitação, além de maior quantidade de atendimentos em fisioterapia.

**Questão 3: Por que você acha que seu filho precisa de outros tratamentos?**

- Idéia Central 1 - Para desenvolver aspectos neuromotores e para evitar deformidades

DSC 1: *“Pra melhorar mais alguma coisa também, a parte de tronco e cabeça, né? E porque se ele parar com todos esses tratamentos, acho que ele vai travar. Aí complica mais ainda a vida do que já é.”*

- Idéia Central 2 - O filho precisa de uma quantidade maior de sessões de fisioterapia para resolver as dificuldades da criança

DSC 2: *“Eu sou doida por fisioterapia. Acho que vai resolver. Eu sei que é lento, mas eu acho que resolve.”*

As mães acreditam que os outros tratamentos podem colaborar para um melhor desenvolvimento da criança e para prevenir deformidades, como observado na DSC 1. No segundo DSC, verifica-se que as mães gostariam que suas crianças recebessem mais atendimentos de fisioterapia.

#### **Questão 4: Como ficou sabendo sobre esses outros tratamentos?**

- Idéia Central 1 - Por informações de outras mães

DSC 1: *“A gente conversa com as outras mães. Médico nenhum nunca me indicou nada..”*

- Idéia Central 2: Pela empresa do marido

DSC 2: *“Ele já fazia antes (os tratamentos). Meu marido trabalhava numa firma que ela própria pagava.”*

Apresentam-se dois discursos: no primeiro discurso verifica-se que as mães receberam informações de tratamentos pelas mães de outras crianças com necessidades especiais. No segundo discurso, as mães relatam terem encontrado os tratamentos por meio da empresa dos maridos.

#### **Questão 5: Esses outros serviços estão disponíveis?**

- Idéia Central 1 – A mãe não sabe onde encontrar o tratamento gratuito

DSC 1: *“Então, eu não sei aonde tem. Aí fui ver pago, mas pago é muito caro.”*

- Idéia Central 2 - Os serviços são disponíveis na cidade, mas é preciso esperar por vaga

DSC 2: *“Então, a piscina é, mas está difícil porque o grupo daqui acho que parou. Tem que ficar esperando vaga.”*

Observa-se no primeiro discurso que as mães desconhecem locais que tenham os tratamentos desejados gratuitamente. No segundo discurso, as mães apontam que o tratamento é disponível, porém é necessário esperar por vagas.

**Questão 6: Você tem dificuldades em consegui-los? Que tipo de dificuldades?**

- Idéia Central – Sim: Falta de transporte adaptado e dificuldade com horários propostos pelos serviços

DSC: *“É muito difícil, viu? Mais é por causa do transporte. O tratamento você até consegue, às vezes... e porque os horários que eles colocam, às vezes o outro menino (irmão) está em casa e eu não tenho com quem deixar.”*

Em relação às dificuldades encontradas para conseguir os tratamentos, um único discurso foi construído com as repostas das mães. Elas apontam duas dificuldades: falta de transporte adaptado e a dificuldade em encaixar os horários que as instituições disponibilizam em seus próprios horários.

**II. Dúvidas, preocupações e dificuldades ao longo do tempo**

**Questão 7: Desde o nascimento da criança, quais foram as situações mais difíceis pelas quais passou?**

- Idéia central 1 - Dificuldades em encarar o problema da criança e dúvidas em relação à deficiência da criança

DSC 1: *“Foi encarar o problema dele. Você não sabe lidar com aquilo. Tinha uma venda nos olhos que eu não sabia o que era. Ah, eu tinha preocupação assim, por ele ter nascido prematuro se realmente ele enxergava, se ele ouvia, se ele ia falar, então fui prestando atenção em tudo. Hoje em dia eu estou mais tranqüila, mas no começo foi difícil de encarar.”*

- Idéia Central 2 - Dificuldade em conseguir os tratamentos e os serviços necessários para atendimento à criança

DSC 2: *“Ah, eu acho todas. A gente ouve muito não. Você bate uma porta: não! Eles falam com tanta facilidade: não! Só que eles não imaginam o mal que faz pra gente. Igual a fono também. Faz tempo que a gente está na fila de espera. Uma vez eu passei com uma doutora e ela disse ‘ai, ele é muito novinho.’. Agora, aqui na Instituição de*

*Tratamento tinha atendimento, mas a idade dele já passou. Num tratamento eu cheguei muito antes, outro cheguei atrasada.”*

Em relação às principais dificuldades vividas pelas mães desde o nascimento da criança, duas ICs foram identificadas que geraram dois discursos. No primeiro discurso, as mães relatam a dificuldade em encarar e lidar com os problemas da criança com necessidades especiais. No segundo discurso, as mães expõem as dificuldades em conseguir tratamentos para o filho e a angústia em ouvir muitas respostas negativas dos locais onde procura.

**Questão 8: Você se lembra quais foram suas principais dúvidas e preocupações quando seu filho era bebê?**

- Idéia Central 1 – Dúvidas e preocupações em relação à vida da criança

DSC 1: *Porque o médico me entregou ‘olha, você está levando um cristal pra sua casa. Se ele cair, ele morre.’. Foi um terror, um terror pra mim... Tanto é que eu não desgrudava dele. Nunca tinha vivido isso.”*

- Idéia Central 2 - Encarar a descobertas de outras deficiências associadas e as conseqüentes cirurgias

DSC 2: *“Ah, foi encarar que ele não estava enxergando, né? Aí foi encarar as cirurgias, né? Foi muito difícil pra gente... Foi aceitar que ele não enxerga, né?”*

- Idéia Central 3 - Dificuldade na alimentação

DSC 3: *“Acho que da alimentação.”*

Três discursos foram construídos a partir das respostas das mães sobre suas dúvidas e preocupações na fase em que seus filhos eram bebês, a serem apresentados: no primeiro discurso, as mães apontam a preocupação e a dúvida quanto à sobrevivência da criança como uma grande dificuldade vivida neste etapa. No segundo discurso, observa-se que as mães tiveram dificuldade em encarar a descoberta de outras deficiências associadas e as cirurgias conseqüentes. No terceiro discurso, as mães apontam a dificuldade de alimentação da criança como sendo uma preocupação neste período.

**Questão 9: Você se lembra quais foram suas principais dúvidas e preocupações em relação ao seu filho ao completar a idade de três anos e logo após?**

- Idéia Central 1 - Desenvolvimento e evolução da criança

DSC 1: “*E... ele tinha dificuldade e tem um pouco até hoje que é sustentar a cabeça, né? Era uma preocupação. Ah! que ele pudesse sentar, né? Queria que ele sentasse. Que andar ele não tinha possibilidade. Queria que ele sentasse sozinho, mas não tem condições, não.*”

- Idéia Central 2 - Insegurança em relação à vida da criança

DSC 2: “*...Mas eu tinha medo, morria de medo dele morrer. Mas depois você vai amadurecendo, um dia vai morrer mesmo, né?*”

- Idéia Central 3 - Informações reais do prognóstico

DSC 3: “*Porque mesmo elas não querendo falar na frente da gente, a gente ficava ouvindo elas (profissionais de reabilitação) conversando entre si. Aí fui me informando com um, me informando com outra, descobri que ele não vai andar mesmo... Aí foi onde eu fui encarando. Mas passei com muita dificuldade.*”

Apresentam-se três discursos a partir das respostas das mães sobre suas dúvidas e preocupações com seus filhos após os três anos de idade. No primeiro discurso, as mães apontam que se sentiam preocupadas com a evolução de seus filhos, se conseguiriam sustentar a cabeça ou sentar-se. No segundo discurso observa-se que as mães tinham como principal preocupação a sobrevivência da criança. No terceiro discurso, as mães apontam a dificuldade em aceitar os prognósticos negativos em relação à sua criança, como a informação de que seu filho não adquiriria a marcha.

**Questão 10: Hoje em dia, quais são as principais dificuldades e dúvidas que você tem nos cuidados com o seu filho? Dê exemplos.**

- Idéia Central 1- Dificuldade na alimentação

DSC 1: “*... porque hoje em dia eu tenho mais dificuldade com ele do que antes. Ele comia pela boca e hoje em dia já não. É sonda. Então hoje é pouquinho mais difícil..*”

- Idéia Central 2 - Dificuldades no cuidado da criança, principalmente banho, por conta de seu tamanho e peso

DSC 2: *“Agora a maior dificuldade é dar banho nele porque eu não estou agüentando mais pegar o peso dele... Porque hoje em dia ele está maior, né? Então está ficando difícil só isso aí. Pegar ele no colo pra levar na cama, pra enxugar...”*

- Idéia Central 3 - Aparecimento de deformidades

DSC 3: *“Que ele está numa fila de espera de cirurgia. Que já está aparecendo deformidade já.”*

- Idéia Central 4 – Sexualidade

DSC 4: *“Ele está se descobrindo e a gente não sabe o que faz. Então ele está se mexendo, se manipulando e a gente não sabe o que fazer, dá brinquedo na mão, o brinquedo não está bom. Está descobrindo, saindo espinhas, cravos. Está mocinho já.”*

- Idéia Central 5 - Falta adaptações na casa para uso de cadeira de rodas

DSC 5: *“Outra coisa de dificuldade é minha casa... quando eu construí não pensei numa cadeira de rodas. Então tem que mudar muita coisa pra adaptar com a cadeira.”*

- Idéia Central 6 – Alto nível de dependência da criança

DSC 6: *“... e ele é um bebê. Ele depende de mim pra tudo. Precisa pôr comida na boca, usa fralda. É, tudo é difícil. Tudo complicado.”*

Apresentam-se seis discursos referentes às respostas das sobre as dificuldades enfrentadas por elas atualmente. No DSC 1, as mães apontam a dificuldade em alimentar as crianças que só recebem alimentos por sonda. No segundo DSC, verifica-se que outra dificuldade sentida pelas mães está relacionada ao tamanho das crianças que, com o crescimento e aumento de peso, dificulta atividades como o banho. No DSC 3, as mães apontam o aparecimento de deformidades como uma preocupação atual. No quarto discurso, as mães trazem a preocupação em como lidar com as expressões de sexualidade da criança.

No quinto discurso, observa-se que as mães têm sentido dificuldades dentro de casa pela falta de adaptações à cadeira de rodas. No sexto discurso, as mães apontam a preocupação com o alto nível de dependência das crianças que exigem a presença delas em todas as suas necessidades.

**Questão 11: Você acha que seu filho teve melhoras desde o seu nascimento? Em quê?**

- Idéia Central 1 - Sim

DSC 1: “*A alimentação dele tinha que ser batida no liquidificador, dava de peneira, dava de pouquinho. Agora hoje não, ele come de tudo.*”

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: “*...Ah acho que não. Continua do mesmo jeito. Só as deformidades. Continua do mesmo jeito.*”

Observa-se no DSC 1, que as mães percebem as melhoras de seus filhos na forma de alimentar-se. No DSC 2, observa-se que as mães não percebem melhoras na criança e apontam pioras em relação às deformidades.

**Questão 12: Em que você acha que ele precisa melhorar?**

- Idéia Central – Habilidades Motoras

DSC: “*Eu queria que ele melhorasse era as pernas. O que ele tem de agilidade nas mãos é ótimo, mas as pernas, o pezinho dele, tortinho daquele jeito. Eu não acho legal, não.*”

Em relação às expectativas das mães de melhoras em suas crianças, um discurso foi gerado no qual é possível verificar que as mães acreditam que seus filhos precisam ter melhoras em suas habilidades motoras perdidas com as deformidades adquiridas.

**Questão 13: Você tem tido dúvidas em relação a como educar seu filho? Dê exemplos.**

- Idéia Central 1 - Não

DSC 1: “*Não... Ele entende um pouco, sim. É muito mimadinho, tudo, mas acho que tem capacidade de entender.*”

- Idéia Central 2 - A mãe tem dúvidas em relação ao nível de compreensão da criança

DSC 2: “*Também, não. Ele é diferente do mais velho... Ele responde do jeitinho dele, sorrindo, rindo, te tocando... A compreensão mesmo, a gente não sabe porque ele não responde a isso mesmo... É isso que a gente fica em dúvida, se sabe, se não sabe. Tem coisa que na hora do riso ele não pára. Mas se você fala pra ele que vamos sair, se demora ele chora. Quer dizer, então compreende alguma coisa.*”

No primeiro DSC, as mães afirmam não terem dúvidas em como educar os filhos. No segundo DSC, as mães afirmam não terem dúvidas em como educar os filhos, mas expõem dúvidas em relação ao nível de compreensão da criança.

**Questão 14: Em relação à saúde geral de seu filho, você tem tido preocupações e dúvidas na forma como lidar com ela? Dê exemplos.**

- Idéia Central - Não

DSC: “*Não, não. Ele é bem de saúde... Ele já teve várias, várias pneumonias... Mas Graças a Deus faz tempo que ele não tem mais.*”

Como é possível verificar pelo discurso, as mães não apresentam mais dúvidas e preocupações em relação à saúde geral de seus filhos, mas relatam já terem as tido em outras fases.

**Questão 15: Você tem tido preocupações e dúvidas em relação à saúde mental de seu filho?**

- Idéia Central 1 – Não

DSC 1: *“Ah, eu acho que não, viu? Pra mim, eu esqueço, às vezes, que ele tem esse problema. É mesmo como se fosse uma criança normal.”*

- Idéia Central 2 – Sim: dúvidas quanto ao nível de compreensão da criança e dificuldade em compreender seus comportamentos

DSC 2: *“Eu acho assim, ele entende assim, alguma coisinha, um carinho que você dá. Acho que ele entende. Você falar um não. Mas às vezes assim ele tem ataques de riso, né, você fala pára e ele continua mais. Ou tem ataque de choro. Não sei. Parece que alguma coisa tem lá no cérebro que a gente não sabe o que que é, né? Então, é meio esquisito isso aí. É difícil pra gente.”*

No primeiro discurso, verifica-se que as mães não apresentam dúvidas em relação à saúde mental dos filhos. No segundo discurso, observa-se que as mães apresentam dúvidas em relação ao nível de compreensão da criança e ao seu comportamento.

**Questão 16: Você tem dúvidas e preocupações em relação ao futuro do seu filho? Quais são as dúvidas?**

- Idéia Central – Sim

DSC: *“... Ai, eu fico pensando como vai ser, né? Ele maior, como vou dar banho... e às vezes, eu falo assim, se eu morrer quem vai cuidar? Eu não quero ainda pensar. Que eu penso assim, o futuro a Deus pertence.”*

Observa-se pelo discurso que as mães apresentam dúvidas quanto ao futuro de seus filhos e refletem sobre as dificuldades com o cuidado que devem piorar com a idade da criança e com a possibilidade delas virem a morrer e não terem com quem deixar a criança. As mães parecem preferir não pensar muito nas dificuldades futuras.

**Questão 17: Ao longo do tempo você acha que suas dúvidas e preocupações em relação ao seu filho mudaram? Dê um exemplo.**

- Idéia central – Sim: as mães apresentavam dúvidas e preocupações em relação ao desenvolvimento que não têm mais hoje em dia

DSC: “É... foram mudando. Que eu tinha medo que ele ia morrer... Saber se fosse andar. Hoje sei que não....”

Por meio do único discurso gerado com as respostas das mães em relação as possíveis mudanças em suas dúvidas e preocupações ao longo do tempo, é possível verificar que as mães percebem mudanças e apontam como preocupações referentes a fases anteriores a dúvida quanto à sobrevivência da criança e quanto à possibilidade dela adquirir a marcha.

### **III. Tipos de ajuda**

**Questão 18: Você recebe algum tipo de ajuda no dia-a-dia com seu filho?**

- Idéia Central– Sim: Recebem ajuda da família

DSC: “...da minha mãe e do meu pai... dos meus meninos. À noite na hora que meu marido chega pra dar banho, né? Eles ajudam a trocar fralda, pôr na cadeira, vai pra rua, conversa bastante com ele, põe na bola pra brincar. Senta no sofá com ele pra ver televisão, jogar jogo.”

Em relação aos auxílios recebidos pelas mães no cotidiano da criança, um discurso foi gerado no qual se observa que as mães recebem ajuda da família, principalmente, nas atividades de cuidados e de lazer.

**Questão 19: Gostaria de receber outros tipos de ajuda?**

- Idéia Central – Sim: ajuda com os cuidados da criança e outros tratamentos

DSC: “ Ah, se eu tivesse uma pessoa assim. Não precisa me ajudar a fazer serviço, ajudar com ele, né? Eu gostaria de cuidar de mim... E a piscina (hidroterapia). Já não

*sei mais nem onde ligar. E a equoterapia. Se eu tivesse a equoterapia gratuita seria bem mais fácil, né?”*

Apresenta-se um discurso a partir das respostas mães em relação às ajudas que gostariam de receber: neste discurso elas apontam o desejo de terem alguém com quem dividir os cuidados da criança. Elas também expressam o desejo de terem alguns tipos de atendimentos para a criança de forma gratuita, como equoterapia e hidroterapia.

**Questão 20: Se fosse possível, gostaria de receber mais ajuda da família no dia-a-dia de seu filho? De que tipo?**

- Idéia Central 1 – Sim

DSC 1: *“... acho que com mais carinho da família. Não na minha casa. Dos meus parentes... Eles não ligam muito...”*

- Idéia Central 2: Não

DSC 2: *“Não, na medida que eles podem, está bom do jeito que eles ajudam. Corresponde bastante.”*

Observa-se pelo primeiro discurso que as mães gostariam de receber mais ajuda dos familiares, principalmente, em termos afetivos. No segundo discurso, verifica-se que as mães sentem que a ajuda de seus familiares é suficiente.

#### **IV. Participação na comunidade**

**Questão 21: Você participa de atividades fora do ambiente familiar com seu filho? Você vai à igreja? Aos centros comunitários? Às praças?**

- Idéia Central – Sim

DSC: *“Ah, sim. Saiu muito. Em todos os lugares que você imaginar. Ele participa de todos os lugares que a gente vai. A gente sai pra casa de amigos almoçar, pro clube, vai no meio do mato, pro centro. Quando eu preciso comprar roupa pra ele, eu levo ele na loja. Levo comigo.”*

Em relação à participação das mães em espaços extrafamiliares com a criança, um discurso foi gerado no qual é possível verificar a participação das mães nestes espaços.

**Questão 22: Sente alguma dificuldade em relação a esses espaços? Quais?**

- Idéia Central 1 – Sim: Dificuldade fazer transferências com a criança

DSC 1: *“Eu estou com uma dificuldade assim, o meu carro está pequeno... Eu estou com dificuldade de colocá-lo e tirá-lo.”*

- Idéia Central 2 – Não

DSC 2: *“Não, porque eu coloco ele no carro, tem um cinto adaptado pra ele. Quando eu chego lá, eu tiro. Senta em um banquinho junto comigo no colo mesmo ou no banco, na cadeira, fica do lado segurando.”*

Em relação às possíveis dificuldades vivenciadas pelas mães ao saírem com suas crianças, apresentam-se dois discursos. No primeiro discurso, observa-se que as mães sentem dificuldades em realizar as transferências da criança do carro para a cadeira e vice-versa. No segundo discurso, as mães afirmam não terem dificuldades em sair com a criança.

**V. Escola**

**Questão 23: Seu filho está matriculado em alguma escola?**

- Idéia Central – Sim: na escola especial

DSC: *“Vai na Escola Especial.”*

Observa-se pelo discurso que as crianças estão todas matriculadas em escola especial.

**Questão 24: Gostaria de receber mais ajuda da escola no dia-a-dia do seu filho? De que tipo?**

- Idéia Central 1 – Não: a escola dá suporte suficiente

DSC 1 : *“Ah, eu acho que ela ajuda na medida do possível. É até bom lá. Tem fisioterapeuta, fono, psicólogo. Então, está bem encaminhado ele. Eles orientam, me chamam, conversam o que tem que ser feito..”*

- Idéia Central 2 – Existem expectativas em relação ao que a escola poderá ajudar)

DSC 2: *“Acho que vai ensinar ele a parar de usar fralda. E se alimentar sozinho também. Eu tento educar em casa, mas é difícil.”*

No primeiro discurso, observa-se que as mães sentem que a escola do filho tem ajudado de forma suficiente. No segundo discurso, as mães apontam expectativas em relação à escola, com quem estão iniciando contato.

**Questão 25: Você tem alguma dificuldade em relação à escola de seu filho?**

- Idéia Central - Não

DSC: *“Não. Não, porque na Escola Especial elas cuidam dele individual. E eu já andei observando que elas cuidam muito bem.”*

Por meio do discurso, é possível verificar que as mães não têm tido dificuldades com a escola de seus filhos e demonstram satisfação em relação ao trabalho desenvolvido por ela.

**Questão 26: Você tem alguma preocupação em relação aos estudos de seu filho?**

Não foi feita <sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> A questão não foi feita às mães deste grupo, pois suas crianças apresentam graves limitações físicas e mentais que as impedem de adquirir habilidades acadêmicas.

## VI. Orientações

### **Questão 27: Recebe algum tipo de orientação dos profissionais que atendem seu filho?**

#### **Quais?**

- Idéia Central – Sim: orientações relacionadas às posturas que as crianças devem adotar, aos cuidados e às adaptações

DSC: *“Elas estão sempre orientando, né? Faz cartilha explicando o que tem que fazer. Pra trocar, essas coisas... Antes eu dava comida pra ele sentada no colo... Ela falou que estava errado... esse ano me mandaram adaptar a cadeira dele, colocar encosto.”*

Verifica-se por este discurso que as mães recebem orientações dos profissionais que atendem seus filhos em relação às atividades de vida diária, adaptações e posturas.

### **Questão 28: Você gostaria de receber outras orientações? Dê exemplos.**

- Idéia Central - Sim

DSC: *“Sempre... eu acho que do jeito que vai aparecendo eu vou aproveitando.”*

Por meio do discurso, é possível verificar que as mães desejam receber mais orientações.

### **Questão 29: Sente-se satisfeito com a quantidade de orientações que recebe?**

- Idéia Central - A mãe acha que se tiver necessidade deve procurar o profissional e perguntar

DSC: *“Você tem que perguntar... Você tem que correr atrás dos seus propósitos. É o que eu faço. Então eu corro atrás do profissional e pergunto mesmo.”*

Observa-se no discurso que as mães se sentem satisfeitas com a quantidade de orientações que recebem.

**Questão 30: Sobre quais assuntos você sente mais necessidade de conversar em relação ao seu filho?**

- Idéia central - Sobre o desenvolvimento da criança, sua evolução e tratamento

DSC: *“Tudo que vem na cabeça... ele não era para estar com esse pé dele torto. Então alguma coisa falhou aí... Se eu estou indo e eles estão trabalhando, por que aconteceu isso?”*

Em relação aos assuntos que as mães mais sentem necessidade de conversar com os profissionais sobre seus filhos, identificou-se uma IC que gerou um discurso. Por meio deste discurso é possível observar que as mães sentem necessidade de conversar sobre todos os assuntos que dizem respeito ao desenvolvimento da criança e também sobre dúvidas à respeito do tratamento.

**Questão 31: Quem você costuma procurar quando precisa de ajuda ou orientações relacionadas a você mesma?**

- Idéia Central – Procuram o marido e a igreja

DSC: *“Eu converso muito com o meu marido. O meu apoio é ele... e procuro conversar com o pessoal da igreja.”*

Por meio do discurso verifica-se que quando as mães precisam de alguma orientação para elas mesmas, elas procuram o marido e a igreja.

**Questão 32: Quem você costuma procurar quando precisa de ajuda ou orientações relacionadas ao seu filho?**

- Idéia Central - Procuram médicos e profissionais de reabilitação

DSC: *“Se for na parte da fisioterapia, eu pergunto pras fisioterapeutas... Eu ligo na casa da pediatra, pergunto. O pediatra dele é nosso paizão. É aberto, não esconde nada e conversa do jeito que eu entendo... Se é alguma dúvida em termo da saúde dele eu já ligo na neuro dele... Ou pro ortopedista mesmo.”*

Verifica-se pelo discurso que quando necessitam de orientações para seus filhos, as mães parecem procurar os profissionais de acordo com o tipo de dúvida que apresentam. Desta forma, procuram os médicos especialistas ou o fisioterapeuta, dependendo da necessidade que a criança apresenta.

**Questão 33: Você já foi convidada a participar de algum programa ou atendimento direcionado à família?**

- Idéia Central – Sim

DSC: “Já.”

Verifica-se pelo único discurso gerado a partir das repostas das mães sobre programas direcionados à família que elas já foram convidadas a participar desse tipo de atendimento.

**Questão 34: Acredita que esse tipo de atendimento seja bom? Por quê?**

- Idéia Central 1 – Sim: troca de informações, experiências e apoio emocional

DSC: “*Eu acho que deve ser bom, né? Porque você está conhecendo outros problemas... ah é legal porque troca experiências, né? Eu falo de mim. Elas falam delas... Você acaba até chorando, você ri. É legal!*”

- Idéia Central 2 – Não: a mãe não acredita que esse tipo de atendimento a ajudará

DSC 2: “*Ah, eu acho que do jeito que está, está bom. Eu vou aprendendo assim com as meninas (profissionais de reabilitação) mesmo... Acho que não vai ajudar muito.*”

Apresentam-se dois discursos: no primeiro, as mães indicam que consideram este tipo de atendimento bom, pois acreditam que ele proporcione um espaço para as famílias trocarem experiência, dividirem os sentimentos e as dificuldades. No segundo discurso, verifica-se que as mães não acreditam nos benefícios dos atendimentos às famílias e sentem que o suporte dos profissionais é suficiente.

## VII. Profissionais

### **Questão 35: Como são os contatos com os profissionais que atendem seu filho? (conversam todo atendimento, conversam quando necessário, não conversam etc.)?**

- Idéia Central – Conversam sempre

DSC: “*Conversa sempre... converso com elas todos os dias. Sempre está explicando.*”

Em relação ao tipo de contato que as mães têm com os profissionais que atendem seus filhos, um discurso foi gerado no qual é possível observar que as mães conversam sempre com estes profissionais.

### **Questão 36: Na sua opinião, os profissionais falam de forma que os pais entendam?**

- Idéia Central – Nem sempre

DSC: “*Quando eles falam a linguagem deles eu peço... eu sempre falo pra ela falar pra mim do jeito que eu entendo... eu gosto que explique. Fale português... Elas falam um monte de coisas que a gente não entende.*”

Observa-se no discurso que para as mães nem sempre é possível entender a linguagem que os profissionais utilizam para conversar com elas, mas elas parecem requisitar maiores explicações nesses momentos.

### **Questão 37: Quando você tem dúvidas, você se sente à vontade para fazer perguntas?**

- Idéia Central: Sim

DSC: “*... se eu tiver um pouco mais de amizade assim eu até pergunto, mas se não tiver, fico meio sem jeito até chegar. Mas acabo perguntando, sim... com certeza. Se não deixa eu entro no meio. Não quero nem saber.*”

Por meio deste DSC, observa-se que as mães sentem-se à vontade para fazer perguntas aos profissionais quando apresentam dúvidas.

**Questão 38: Em quais aspectos você acha que os profissionais mais te ajudam em relação ao seu filho?**

- Idéia Central - Na disponibilidade, no tratamento e nas orientações

DSC: *“Que elas conversam bastante com ele... de posicionamento mesmo... pra transporte eles entendem bastante pra estar orientando... e mexendo com ele. Exercitam bastante.”*

Por meio do único discurso gerado a partir das respostas das mães sobre os aspectos que os profissionais mais as ajudam, verifica-se que elas consideram que eles as ajudam com a disponibilidade de sempre conversar com a criança, nas orientações e no trabalho de reabilitação em si.

**Questão 39: Se fosse possível, gostaria de receber mais ajuda dos profissionais que atendem seu filho no dia-a-dia da criança? De que tipo?**

- Idéia Central – Sim: com mais atendimentos e orientações

DSC: *“Ah! com certeza, né? Mas só duas vezes por semana eu acho muito pouco de tratamento de reabilitação. Acho que deveria ser todos os dias. E... de três em três meses não é legal. Que na hora que ele (estagiário) está aprendendo pra melhorar ele, entra outro e começa tudo de novo.”*

Em relação à necessidade das mães em receber mais auxílio dos profissionais, um discurso foi gerado no qual se verifica que as mães gostariam de receber mais ajuda na forma de mais orientações e mais horários de atendimento.

**Questão 40: Você sente que suas dúvidas e preocupações têm sido ouvidas pelos profissionais ao longo dos anos de tratamento de seu filho?**

- Idéia Central - Sim

DSC: *“Eu acho que sim. Eles fazem o possível, né? Eu falo com elas, elas me respondem, me orientam.”*

Por meio do discurso, observa-se que, ao longo do tempo, as mães têm se sentido ouvidas pelos profissionais que atendem seus filhos.

**Questão 41: Quais são as características que você valoriza nos profissionais que atendem seu filho?**

- Idéia central – Carinho, amor pelo que fazem

DSC: *“Acho que carinho que eles têm. Eles têm carinho como se fosse deles as crianças... e no meu modo de pensar eu acho que existem profissionais de reabilitação e profissionais de reabilitação. Têm uns profissionais de reabilitação que fazem por amor... gosta do que faz... Mas eu acho que tem uns que eu acho que é só diploma.”*

Com relação às características que as mães valorizam nos profissionais que atendem seus filhos, apresenta-se um discurso, onde se verifica que as mães consideram que características como amor pelo trabalho que desenvolvem, serem carinhosos com as crianças que atendem são valorosas em um profissional.

**Questão 42: O que você acha que não pode faltar no profissional?**

- Idéia central - Paciência, atenção e carinho

DSC: *“Eles têm que ter muita paciência... acho que carinho e atenção.”*

Verifica-se pelo discurso que a paciência, o carinho e a atenção não podem faltar em um profissional na opinião das mães entrevistadas.

**Questão 43: Você já teve alguma dificuldade com os profissionais? Dê exemplos.**

- Idéia Central - Sim

DSC: *“Ai, tive. De relacionamento. Não conseguia olhar pra ela. A gente achava diferença, sabe, do jeito que ela tratava a gente, do jeito que ela tratava outros. Então, procurava nem conversar... E com um médico. Ele foi me atender comendo bolacha, estava no telefone. Eu parei a consulta.”*

As mães afirmam já terem tido dificuldades com os profissionais que atendem seus filhos, como se verifica neste discurso.

**Questão 44: Você confia nos profissionais que atendem seu filho?**

- Idéia Central – Confiam

DSC: *“Ah, eu confio. Tenho confiança nela.”*

Em relação à confiança das mães nos profissionais que atendem seus filhos, um discurso foi gerado, no qual pode se verificar que elas têm confiança.

**Questão 45: Você participa do planejamento do tratamento de seu filho?**

- Idéia central – Sim

DSC: *“Ah, eu participo, sim... Eu falo pra elas que é as pernas, né? Sempre bato nesse problema de perna há muitos anos... Porque quando eu não concordo, eu falo não e acabou.”*

É possível verificar neste discurso que as mães sentem que participam do planejamento do tratamento de seus filhos dando opiniões sobre o tratamento.

**Questão 46: Você acha que o profissional é aberto para escutar suas opiniões e sugestões relacionadas ao tratamento da criança?**

- Idéia Central 1 – Às vezes sim

DSC 1: *“Às vezes, sim. Se não são, eu não estou nem aí.”*

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: *“Não, que ela faz essas entrevistas, fez aquela entrevista e depois não fala mais nada.”*

Em relação à disponibilidade dos profissionais em ouvirem as opiniões das mães, foram identificadas duas ICs que geraram dois discursos. No primeiro discurso, as mães relatam que às vezes os profissionais são abertos para escutar suas opiniões. No segundo discurso, verifica-se que as mães sentem que os profissionais não são abertos para escutar suas opiniões em relação ao tratamento das crianças.

**Questão 47: Você opina no tratamento? Dá sugestões?**

- Idéia Central 1 – Às vezes

DSC: “... às vezes, sim.”

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: “*Não. Não sei nem se poderia, né? Eu opinar, eu sou leiga nisso.*”

No primeiro discurso, observa-se que as mães dão suas opiniões no tratamento dos filhos algumas vezes. No segundo discurso, as mães afirmam que não opinam e apresentam dúvidas se poderiam ter esta atitude.

**Questão 48: Você confia no tratamento realizado com seu filho?**

- Idéia Central – Confiam

DSC: “*Ah, confio... eu sempre confiei.*”

Por meio do discurso, verifica-se que as mães confiam no tratamento recebido por seus filhos.

**Questão 49: Já aconteceu dos profissionais darem uma opinião negativa em relação à evolução da criança? O que você pensa sobre isso?**

- Idéia Central 1 - Aconteceu da família receber informações negativas quanto ao prognóstico da criança

DSC 1: “*|Eu ignoro. Eu escuto. Dou atenção tudo, mas ali dentro eu falo, não, ele vai andar, sim.*”

- Idéia Central 2 – Mãe aponta dificuldade ao comparar seu filho com outras crianças com melhor evolução

DSC 2: “*Você tira pela outra mãe, nossa, aquela criança está mais evoluída. Vai pra uma equoterapia. Abre as pernas. Faz aquele tratamento e seu filho sempre pra trás e seu filho sempre atrasadinho, né? Então fica chato pra gente. Você se sente meio sem graça. Aí eles vêm e elogiam aquela criança. ‘Nossa, está super bem.’ E você não escuta elogio do seu. É difícil. É meio complicado*”.

No primeiro discurso, observa-se que as mães já receberam informações negativas quanto ao prognóstico da criança e que preferem ignorá-las. No segundo discurso, as mães relatam suas dificuldades em perceber a boa evolução de outras crianças e não verificarem a mesma evolução em seus filhos.

#### **Questão 50: Você tem alguma sugestão que poderia ajudar os pais nesses momentos?**

- Idéia Central - Que os pais não desistam nunca

DSC: “*É fé em Deus e pé na tábua. Não desistir nunca. Persistir sempre.*”

Verifica-se neste discurso que a sugestão das mães é de que os pais nunca desistam, mesmo ao receberem informações negativas em relação ao prognóstico dos filhos.

#### **Questão 51: Quais as suas sugestões para os profissionais?**

- Idéia Central 1 - O profissional deve sempre dizer a verdade

DSC 1: “*... Tem que dizer sempre a verdade, né? A verdade de vocês. Se a gente aceita ou não, isso é problema nosso.*”

- Idéia Central 2 - Os profissionais devem saber o que fazer

DSC 2: “*Elas deveriam saber o que fazer. Elas são os profissionais, né? A gente é a leiga nisso.*”

No primeiro discurso, observa-se que, na opinião das mães, os profissionais devem sempre dizer a verdade, por pior que ela seja. No segundo discurso, as mães acreditam que os profissionais devem saber o que fazem.

### VIII. Expectativas e desejos

#### **Questão 52: O que você espera e deseja em relação ao tratamento da criança?**

- Idéia Central 1 – Manutenção do quadro e prevenção de deformidades e ganhos neuromotores

DSC 1: *“É manutenção. Não gostaria de vê-lo todo torto, né? E... desse uma controlada no tronco. Cabecinha. Melhorasse um pouco essas pernas.”*

- Idéia Central 2 – Adquirir habilidades como fala e marcha

DSC 2: *“Ah, eu quero resultados, gente! Eu queria ver já logo que ele saísse andando, falando.”*

É possível verificar no primeiro discurso, que as mães apontam desejos mais relacionados à manutenção do quadro e prevenção de deformidades. No segundo discurso, as mães demonstram seu desejo de que o filho adquira a marcha e a fala.

#### **Questão 53: O profissional lhe fala sobre as expectativas dele em relação ao tratamento?**

- Idéia Central 1 - Não

DSC 1: *“Não.”*

- Idéia Central 2 - Sim

DSC 2: *“Então, elas falam que é lento. Eu acho que eles pensam tudo igual ao médico mesmo, que não tem mais jeito. Eles fazem mesmo para não travar.”*

Observa-se no primeiro discurso que, segundo as mães, os profissionais não falam de suas expectativas em relação ao tratamento do filho. No segundo discurso, verifica-se que as

mães recebem retornos quanto às expectativas dos profissionais, mas acreditam que estes não tenham expectativas de melhoras e apenas de manutenção do quadro.

**Questão 54: As expectativas colocadas pelos profissionais são as mesmas que as suas?**

- Idéia Central 1 – Nunca conversou

DSC 1: “ *Nunca conversei sobre isso.*”

- Idéia Central 2 - Não

DSC 2: “*Então os profissionais falam que fazem o tratamento pra ajudar... Pra eles não tem jeito. Mas pra mim tem jeito. Eu não vou desistir.*”

No primeiro discurso, as mães afirmam que nunca conversaram sobre este assunto com os profissionais. No segundo discurso, as mães apontam diferenças de expectativas, parecendo ser as delas mais positivas que as dos profissionais.

## **6.6 Síntese dos principais resultados de GM3**

A seguir será apresentada uma síntese dos principais resultados obtidos pelos discursos do GM3 descritos de acordo com os temas estabelecidos pelo roteiro de entrevista.

### **I. Tratamento**

As crianças do GM3 recebem tratamentos na área de reabilitação, como fisioterapia, terapia ocupacional e equoterapia. As mães acreditam que seus filhos necessitam de outros tratamentos para que possam ter um melhor desenvolvimento em aspectos neuropsicomotores e para evitar deformidades. No geral, as mães souberam dos tratamentos por informações de outras mães de crianças com necessidades especiais. Elas relatam terem dificuldades em conseguirem os tratamentos, pois desconhecem onde encontrá-los gratuitamente e, quando encontram, precisam enfrentar filas de espera.

## **II. Dúvidas, preocupações e dificuldades ao longo do tempo**

Desde o nascimento da criança, as principais dificuldades vividas foram encarar a deficiência da criança, dúvidas em relação às possibilidades dos filhos e as dificuldades em conseguir os tratamentos necessários. Quando o filho era bebê, as mães apontam que tiveram muitas preocupações quanto à sobrevivência da criança, na alimentação e também com as descobertas das deficiências associadas. Após os três anos de idade, as mães apontam que continuaram a ter dúvidas em relação à sobrevivência do filho e também passaram a ter dúvidas em relação ao desenvolvimento e à evolução da criança, se iria sentar, por exemplo. Já nesta fase, começaram a receber informações negativas quanto ao prognóstico da criança. Hoje em dia, as mães relatam que, com relação à alimentação, as dificuldades pioraram e outras preocupações surgiram como o tamanho da criança que dificulta a atividade de banho, a falta de adaptações na casa para o uso de cadeira de rodas, o aparecimento de deformidades e a dificuldade em lidar com a expressão da criança de sua sexualidade. Algumas mães sentem que seus filhos tiveram melhoras e gostariam que eles pudessem melhorar em suas habilidades psicomotoras e evitar as deformidades. Com relação a como educar os filhos, as mães parecem apresentar dúvidas e o desconhecimento do nível de compreensão de seus filhos parece aumentar as dúvidas. Na saúde geral, nesta fase, as mães não apresentam mais dúvidas e preocupações. Na saúde mental, algumas mães apresentam dificuldades em interpretar os comportamentos da criança. Quanto ao futuro, elas temem faltar um dia e não ter com quem deixar os filhos. Elas percebem que suas dúvidas e preocupações mudaram ao longo do tempo e dão exemplos de suas dúvidas anteriores como a preocupação em relação à sobrevivência dos filhos e quanto a aquisição de marcha.

## **III. Tipos de ajuda**

As mães afirmam receber ajuda da família próxima no dia-a-dia da criança e consideram seu auxílio como suficiente. Se fosse possível, elas gostariam de receber mais ajuda na divisão de tarefas cotidianas e com mais tratamentos para os filhos.

## **IV. Participação na comunidade**

As mães participam de atividades fora do ambiente familiar e apresentam dificuldades em realizar as transferências da criança da cadeira para o carro e vice-versa.

## **V. Escola**

Nesta fase, todas as crianças estão matriculadas em escola especial que, segundo as mães, dão suporte suficiente a elas. Elas afirmam nunca terem tido dificuldades com a escola.

## **VI. Orientações**

As mães relatam receber orientações dos profissionais que atendem seus filhos de cuidados com a criança, de adaptações e de posturas. Elas acreditam que sempre exista a necessidade de ter orientações e acham que as mães devem requisitar quando sentem necessidade. Elas sentem necessidade de conversar com os profissionais sobre a evolução da criança e o tratamento. Quando precisam de orientações relacionadas a elas mesmas, as mães costumam procurar o marido ou a igreja. Quando as orientações necessárias então relacionadas ao filho, procuram os médicos ou profissionais de reabilitação. Todas as mães já foram convidadas a participar de atendimentos direcionados à família. Algumas delas acreditam que este tipo de atendimento possa lhes trazer benefícios, como troca de experiência com outras mães, de informações e apoio emocional.

## **VII. Profissionais**

Os contatos das mães com os profissionais que atendem seus filhos parecem ser freqüentes. As mães apontam que nem sempre os profissionais falam de forma que elas compreendam, mas que eles as deixam à vontade para questioná-los quando não entendem. Elas acreditam que os profissionais as ajudam com o próprio tratamento oferecido, com as orientações e com a disponibilidade. As mães gostariam de receber mais ajuda dos profissionais na forma de orientações. Elas sentem que ao longo do tempo, os profissionais têm ouvido suas dúvidas e preocupações. As características que elas mais valorizam nos profissionais que atendem seus filhos são amor pelo que fazem e carinho pelas crianças. Elas acreditam que não possa faltar paciência, amor e carinho nestes profissionais. As mães afirmam já terem tido dificuldades com os profissionais, mas confiam nos mesmos e no tratamento por eles oferecido. Elas relatam participar do planejamento do tratamento das crianças e acham que nem sempre eles são abertos a ouvirem suas opiniões. Mesmo assim, às

vezes, elas dão suas sugestões. As mães relatam já terem recebido informações negativas quanto ao prognóstico do filho e acham que os profissionais devem sempre dizer a verdade aos pais. Elas sugerem aos pais que, independente do prognóstico, nunca desistam de seus filhos.

### VIII. Expectativas e Desejos

As mães esperam que com o tratamento seus filhos possam ter ganhos neuropsicomotores, adquirir a marcha e a fala e que possam prevenir deformidades. Algumas mães nunca conversaram sobre as expectativas dos profissionais e as que conversaram acreditam que as expectativas sejam diferentes das dela.

Sintetiza-se no quadro 13, os principais resultados identificados em relação às diferentes demandas entre os três grupos.

QUADRO 13 – Modificações de demandas ao longo do tempo

	GM1	GM2	GM3
Dúvidas em relação à deficiência da criança e seus cuidados	++	-	-
Dificuldades com a alimentação	-	+	++
Preocupações com a saúde geral	++	-	-
Preocupações com aquisição de marcha	++	++	+
Preocupações com a linguagem	++	+	+
Dificuldades com a expressão da sexualidade da criança	-	-	+
Preocupação com a prevenção de deformidades	-	+	++
Dificuldades em função do peso e tamanho da criança	+	++	+++
Preocupações com a alfabetização	+	++	-
Preocupações com a sobrevivência da criança	++	+	-
Preocupação com a independência nas atividades de vida diária	-	+	-

- Demanda não apresentada pelas mães

+ Demanda presente

++ Demanda muito presente

+++ Demanda fortemente presente

Por meio do quadro 13, é possível observar as modificações de demandas das mães de crianças com PC grave ao longo do tempo. Verifica-se que preocupações com a sobrevivência da criança, com a sua saúde geral e as dúvidas em relação à deficiência da criança, assim como com seus cuidados, estão mais presente nas fases iniciais. As preocupações com a aquisição de marcha, linguagem e independência estão mais presentes nas fases iniciais, principalmente no GM2. Identificou-se também que as dificuldades com a alimentação da criança, as preocupações com a prevenção de deformidades e dificuldades com o peso e tamanho da criança evoluem ao longo do tempo e são mais significativas no GM3.

## 7 DISCUSSÃO

Apresenta-se a seguir a discussão de alguns dos principais resultados obtidos no presente estudo. A discussão será apresentada a partir dos temas do roteiro de entrevista utilizado neste trabalho.

### I. Tratamento

Verifica-se que em todos os grupos as crianças recebem tratamentos diversos na área de reabilitação física. O único tratamento encontrado em todas as etapas é a fisioterapia, o que pode indicar a importância desses profissionais como fonte de informações e orientações em todas as fases do desenvolvimento da criança.

Os atendimentos de terapia ocupacional aparecem a partir do segundo grupo, que representa a faixa etária de 7 a 10 anos. Apesar de identificar-se na literatura a importância do terapeuta ocupacional na intervenção precoce de crianças com paralisia cerebral (PC) (FONTANELE et al., 2004; ZERBINATO et al., 2004) e de constatar-se sua atuação nos serviços que oferecem esta modalidade de atendimento, verifica-se neste estudo que as mães não procuraram este atendimento quando seus filhos ainda eram bebês. Talvez o desconhecimento destas mães do papel deste profissional e no que ele pode ajudar sua criança contribua para esta procura tardia. O discurso das mães do GM1 dá uma indicação de que as mães apresentam dúvidas quanto à função do terapeuta ocupacional:

E... eu não conheço muito bem o trabalho da... da TO, mas... Eu acho que ele precisa, porque a TO trabalha mais com objeto né, pra identificar. Então eu acho que está na hora dele começar a fazer isso (GM1).

Esta observação sugere que existe a necessidade de que estas mães sejam informadas sobre o papel do terapeuta ocupacional e que sejam encaminhadas para este tipo de tratamento. O mesmo tipo de orientação também pode ser oferecido em relação aos outros profissionais que atuam com a criança com PC.

Observa-se que para as mães dos dois últimos grupos, GM2 e GM3, a escola especial parece ser entendida como tratamento. Isso ocorre, provavelmente, porque este tipo de instituição oferece, além do trabalho pedagógico, atendimentos na área de reabilitação,

como fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, assim como atendimentos de médicos especialistas.

Com exceção das escolas especiais, que oferecem vários tipos de atendimento em suas instituições, observa-se que os outros tratamentos citados pelas mães deste estudo acontecem em diferentes espaços e de forma desvinculada. Autores da área de reabilitação da criança com PC indicam em seus estudos a importância de que o atendimento a esta clientela seja realizado por uma equipe multiprofissional, já que a PC se manifesta de formas variadas e que a ela são associados déficits que vão além dos aspectos neuromotores, como disfunções sensoriais, de comunicação, de comportamento, de aprendizagem, etc. (ZERBINATO et al., 2003; FONTANELE et al., 2004; SCHWARTZMAN, 2004). Fontanele et al. (2004) indicam ainda a necessidade que esta equipe seja interdisciplinar ou transdisciplinar, no qual são possíveis as discussões entre os profissionais sobre a criança, permitindo um olhar mais completo e complexo sobre ela e sua família.

Nos três grupos, encontram-se mães que desejam que seus filhos recebam outros tratamentos na área de reabilitação, além dos recebidos. Elas parecem ter clareza do que esperam de cada tratamento.

É possível observar pelos resultados do presente estudo que as crianças com PC filhas das mães participantes recebem tratamento em várias especialidades ao longo do seu desenvolvimento. Destaca-se que este estudo foi realizado em uma cidade de médio porte do interior do Estado de São Paulo e que tal realidade pode não ser encontrada em regiões menos favorecidas do país, tanto no que se refere aos tratamentos em diferentes especialidades como também ao conhecimento das mães/familiares sobre os recursos disponíveis em sua região.

Em todos os grupos, as mães indicaram desejar que os tratamentos promovam ganhos no desenvolvimento de seus filhos e especificaram o equilíbrio de tronco e de cabeça como aspectos a serem conquistados pelos tratamentos. Por se tratarem de crianças com PC grave, observa-se que mesmo nas crianças mais velhas, estes aspectos ainda não foram conquistados e fazem parte das expectativas da família em relação ao tratamento da criança.

A partir da observação dos tipos de tratamento que as crianças recebem, como também dos tratamentos indicados pelas mães como necessários aos seus filhos e dos objetivos terapêuticos listados por elas a serem atingidos, percebe-se uma grande valorização no desenvolvimento de aspectos motores. As mães não citaram em seus discursos a necessidade de intervenção de outros profissionais, como psicólogos e pedagogos.

Observa-se também que apesar das mães dos três grupos desejarem os mesmos tipos de tratamento para os seus filhos, à medida que o tempo passa, a criança parece receber menos tipos de tratamento. É possível apontar duas hipóteses para tal fato: a falta ou diminuição de serviços de atendimento a crianças em idade escolar e adolescentes com doenças crônicas ou a mudanças de expectativa das mães em relação à evolução da criança ao longo do tempo, assim como a possíveis modificações nos objetivos do tratamento.

Sousa e Pires (2003), em seu estudo que visou construir uma teoria explicativa em relação ao comportamento materno de mães de crianças com PC, observaram que, assim como as necessidades da criança com PC se modificam de acordo com a fase do desenvolvimento em que se encontram, o investimento materno na reabilitação de seus filhos também se modifica ao longo do tempo. Assim que a mãe tem certeza de que seu bebê sobreviverá e que os sinais de que existe uma disfunção ficam evidentes, inicia-se um período de intenso investimento, o qual os autores denominam de aprendizagem constante. Nesta fase as mães buscam por informações, aprendem na prática em como lidar com as características de suas crianças e buscam as melhores formas de estimulá-las. Deste modo, verifica-se que é também nesta fase que, caso as mães tenham grandes expectativas em relação à evolução de seus filhos, o número de atividades que a criança frequenta em função de sua reabilitação tende a ser grande também. Como consequência, o tempo de investimento desta mãe nas atividades da criança também é alto.

Por outro lado, é possível que ambos, profissionais e mães, passem a reconhecer a necessidade de modificações nos objetivos do tratamento para as crianças mais velhas, mais centrados na manutenção do quadro e na prevenção de deformidades, o que pode ter como consequência a diminuição no número de tipos de intervenções realizadas.

Por meio dos discursos, é possível verificar que a principal fonte de informações sobre tratamentos e recursos parece vir das outras mães de crianças com necessidades especiais, visto que esta fonte é encontrada nos três grupos. Esta informação pode sugerir a relevância de se garantir espaços para que estas possam trocar informações e experiências. Nos dois primeiros grupos, as mães citam que os profissionais também são importantes fontes de informações para elas. Resultados semelhantes são encontrados no estudo de Pain (1999) que ao investigar o papel da informação no processo de *coping* de famílias de crianças com deficiência, verificou que, para este grupo, os profissionais, as outras famílias de crianças com deficiência e as organizações não governamentais eram as principais fontes de informação.

Davies e Hall (2005) defendem ainda a importância do papel de organizações de pais em oferecer informações e suporte às famílias de crianças com deficiência. Este modelo visa atender às necessidades das famílias, encorajando um suporte mútuo entre elas. Além de fornecer às famílias informações importantes, acolhimento e suporte, ela também permite que ao longo do tempo elas se sintam empoderadas, visto que as experiências adquiridas com sua criança tornam-se úteis para outras famílias quando para elas transmitidas.

Com relação à disponibilidade de serviços que ofereçam os tratamentos necessários a seus filhos, as mães dos três grupos indicam a falta de tratamentos gratuitos. No primeiro e segundo grupo, as mães apontam ainda ter que enfrentar filas de espera quando encontram serviços gratuitos. Evidencia-se pelo discurso das mães a falta de recursos dentro do município que contemplem as necessidades de suas crianças. É possível também questionar se estas mães apresentam informações sobre seus direitos e sobre a forma de garanti-los.

## **II. Dúvidas, preocupações e dificuldades ao longo do tempo**

Observa-se que nos três grupos, as mães apontam que, logo ao nascimento de seus filhos, elas tiveram dificuldade em lidar com as demandas advindas das características da deficiência da criança. Elas relatam terem tido poucas informações quanto aos cuidados necessários e também em relação às características da criança e em como lidar com elas. Estas mães parecem ter aprendido como lidar com a criança conforme as demandas foram surgindo, sem um maior apoio em termos de orientações que pudessem facilitar este primeiro contato da mãe com a criança. Esta observação indica que, logo ao nascimento, as mães já apresentam demandas de orientações importantes, que vão além do reconhecimento e compreensão sobre o diagnóstico.

Apesar das orientações serem apontadas como essenciais ao tratamento da criança com PC, parece que nas fases iniciais existe uma ausência de suporte e de informações importantes para o estabelecimento de uma relação mais adequada entre a mãe e a criança. Deve-se lembrar que assim que a criança é diagnosticada ou que são identificadas características de disfunção neuromotora, as mães tendem a viver um difícil processo de aceitação da criança com deficiência. Este processo, num primeiro momento, pode trazer sentimentos como choque, tristeza, revolta, resignação e culpa (BRUNHARA; PETEAN, 1999). Viver este processo de aceitação da criança e de sua deficiência aliado à falta de

orientações e informações de como lidar com a criança pode ser um fator estressante para esta mãe e também para sua família.

Petean e Murata (2000) apontam que é fundamental para o processo de aceitação da criança pela família que sejam fornecidas informações que esclareçam aos pais efetivamente o que a criança apresenta e suas conseqüências. As autoras afirmam que as expectativas dos pais em relação ao desenvolvimento dos filhos sejam muito influenciadas pelas informações por eles recebidas. Considerando que os pais farão suas buscas por tratamentos, por mais informações também a partir de suas expectativas, o conteúdo das informações, a forma e momento em que são passadas parece ter influência nas famílias e conseqüentemente na criança com necessidades especiais.

Pain (1999), em seu estudo em que realizou entrevistas semi-estruturadas com 15 famílias de crianças com deficiência com idade entre 4 e 8 anos, verificou que as informações podem apresentar diferentes e importantes funções para estas famílias. Na mesma direção que o estudo de Petean e Murata (2000), este trabalho observou por meio do discurso das famílias que as informações apresentam grandes contribuições a estas no processo de aceitação das dificuldades da criança e no ajustamento de suas expectativas. Parece que compreender a origem das dificuldades apresentadas pela criança e as suas possibilidades auxiliam os pais a compreenderem e aceitarem as limitações de seus filhos.

A segunda função observada no estudo de Pain (1999) é que as informações capacitam os pais a como manejar o comportamento dos filhos e os auxiliam a refletir sobre as melhores formas de maximizar os potenciais da criança. Elas também ajudam os pais a planejar melhor o futuro de suas famílias e dessa forma garantem a eles um melhor controle de suas vidas.

Observa-se pelos discursos das mães participantes deste estudo que na fase de bebê que elas viveram muitas inseguranças em relação à sobrevivência de seus filhos. Este resultado é semelhante ao encontrado nos estudos de Brunhara e Petean (1999) e de Sousa e Pires (2003) e parece fazer parte do contexto da PC, visto que essas crianças muitas vezes nascem pré-termo ou decorrentes de anóxia durante o parto, necessitando, logo ao nascimento, de muitos cuidados médicos na tentativa de manter a vida e a integridade da saúde da criança.

As mães apontam ainda que, nesta etapa, tiveram grandes preocupações em relação à saúde geral de seus filhos, bem expressas pelas mães do GM1. Nas primeiras etapas as crianças parecem sofrer com mais problemas respiratórios que nas fases posteriores. Este

fato pode estar ligado tanto à melhora da própria condição física das crianças, como também ao possível aprendizado das mães nas formas de cuidados, principalmente na alimentação, muito relacionada às recorrentes pneumonias que elas apresentam.

Assim, observa-se que, a falta de informações pode tornar a vida das famílias mais difícil, tornando a tarefa de cuidado da criança mais estressante e desgastante. Desta forma, pode-se dizer que é essencial que as famílias possam ser orientadas logo ao nascimento da criança ou tão logo sejam identificadas características de disfunção neuromotora, não apenas sobre o diagnóstico, como também sobre o cuidado cotidiano e mais imediato com a criança.

É possível identificar nas mães do GM1 que algumas delas sentem que uma das grandes dificuldades apresentadas desde o nascimento da criança é a quantidade de compromissos que a criança tem. Esta dificuldade pode estar relacionada à primeira etapa, já que é nesta fase que são feitos os diagnósticos e que se iniciam vários tipos de tratamento.

A falta de recursos financeiros é uma dificuldade importante que aparece no discurso das mães do GM2. Esta dificuldade torna a tarefa de cuidados da criança mais difícil, pois a criança com PC normalmente necessita de medicações, aparelhos e móveis adaptados que são de alto custo. Os pais de crianças com deficiência entrevistados no estudo realizado por Heinan (2002) também indicaram que dificuldades financeiras costumam ser um grande fardo para toda a família.

Park et al. (2002) realizaram uma revisão de literatura com o objetivo de verificar o impacto da pobreza na qualidade de vida de famílias de crianças com deficiência e observaram que a pobreza pode interferir em vários domínios da vida da família, como na alimentação, no acesso a serviços de saúde, nas oportunidades de lazer, no bem-estar emocional dos seus membros, na interação familiar, etc. Os estudos apontaram que as famílias que apresentam instabilidade financeira são mais suscetíveis ao estresse e a problemas de saúde mental que podem atingir a todos os membros, inclusive a criança com deficiência. A situação financeira parece interferir também nas possibilidades de adaptação das famílias de crianças com deficiência, visto que quanto menor a sua renda, mais estratégias de *coping* lhes serão exigidas.

Considerando que a instabilidade financeira tem grande impacto nestas famílias e que esta prejudica a qualidade de suas vidas, parece ser de grande importância que estas mães sejam informadas de seus direitos e que sejam orientadas das possibilidades de recursos disponíveis que possam colaborar de alguma forma em sua rotina com a criança.

Informações de seus direitos enquanto usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS), por exemplo, podem promover auxílios essenciais a esta família. Este sistema de saúde prevê que todo o cidadão brasileiro tem direito a ter acesso gratuito a medicamentos necessários ao restabelecimento de sua saúde, dentre outros direitos (INSTITUTO BRASILEIRO DE DEFESA DO CONSUMIDOR, 2003).

Um recurso de informação disponível a todos é a cartilha elaborada pelo IDEC (Instituto de Defesa do Consumidor), “O SUS pode ser seu melhor plano de saúde”, com base principalmente na Legislação do SUS, que resume de forma acessível os principais direitos do usuário e dá sugestões das formas como este pode fazer valer seus direitos (INSTITUTO BRASILEIRO DE DEFESA DO CONSUMIDOR, 2003).

Considerando a possibilidade de que nem todos os profissionais conheçam integralmente tanto as normas do SUS, como as políticas sociais para as pessoas com deficiência, torna-se importante que sejam feitos encaminhamentos para órgãos e profissionais que possam orientar as famílias quanto aos seus direitos e em como requisitar os recursos necessários a seus filhos. O assistente social é um profissional que pode colaborar neste processo e que, caso a instituição de tratamento não tenha este profissional em sua equipe, é possível encontrá-lo em órgãos públicos municipais.

Parece ser de grande importância informar de forma pragmática a essas famílias que existem caminhos e recursos que podem auxiliá-los a superar determinadas dificuldades. No estudo realizado por Pain (1999), verificou-se que as famílias gostariam e sentem necessidade de receber informações sobre serviços, benefícios e facilidades existentes que lhes sejam disponíveis. Este estudo indicou também que nem sempre as famílias sabem como requisitar informações e necessitam que os profissionais os auxiliem tomando esta iniciativa em lhes oferecer orientações.

Outro resultado encontrado no presente estudo, indica a presença de distúrbios alimentares nas crianças com PC filhas das mães participantes em todos os grupos. A alimentação parece ser uma das principais dificuldades vividas pelas mães, ainda na fase de bebê, apontadas pelas mães das três etapas. Elas relatam que dificuldades com esta atividade ocorriam porque suas crianças só podiam se alimentar de comida pastosa ou por meio da sonda. Indivíduos com PC geralmente apresentam algum tipo de dificuldade na alimentação (CAMPOS, 2004). Estudos indicam que a PC tetraplégica espástica (PC TE), um tipo de PC grave, é fator de risco para distúrbios alimentares (VIVONE et al, 2007).

Muitos estudos têm sido realizados na tentativa de melhorar a qualidade de vida de crianças com PC grave em relação à alimentação (AURÉLIO et al., 2002; FURKIM et al., 2003; CURADO et al., 2005; VIVONE et al., 2007). Vivone et al. (2007), em um estudo que analisou a consistência alimentar e o tempo de deglutição em 30 crianças com PC TE com idades entre 2 e 12 anos, verificaram que a maior parte das crianças apresentava ineficiência, anormalidades e inadequações nas fases da deglutição. Este estudo também identificou que essas crianças levam mais tempo para deglutir alimentos sólidos e pastosos que pessoas sem PC. Esta característica parece ser um fator que interfere na decisão das famílias do tipo de consistência alimentar que irá oferecer aos filhos e também parece interferir no tempo gasto pela família com a alimentação. Muitas vezes, por ser uma atividade demorada, as crianças não são alimentadas em quantidade suficiente, gerando perda de peso e até a desnutrição.

A literatura aponta que a falta de informações sobre a forma indicada de alimentar o filho também gera para estas mães outro problema comum nestas crianças, a pneumonia. Mcpherson (apud BORGES et al., 2005) observou em seu estudo que buscou analisar o mecanismo de deglutição- ventilação, que existe uma redução da condução de estímulos ao sistema nervoso central das crianças com PC. Esta característica da PC pode levar o indivíduo a aspirar tanto saliva como alimentos de forma crônica, sem que haja tosse ou vômitos, aumentando a incidência de problemas respiratórios e de pneumonia. BORGES et al. (2005) verificaram, em seu estudo que teve por objetivo identificar a prevalência de distúrbios respiratórios em 57 crianças com paralisia cerebral com idades entre 5 meses e 13 anos de idade, que 56,14% das crianças já tiveram pneumonia em algum momento da vida e 47,36% delas têm ou já tiveram refluxo gastroesofágico. O estudo também verificou que 66,6% das crianças com quadriplegia já tiveram pelo menos um episódio de pneumonia. Em relação ao refluxo gastroesofágico, a maior ocorrência também ocorreu em crianças com quadriplegia.

Desta forma, mostra-se ser de grande importância que as crianças com quadros mais graves de PC sejam encaminhadas para profissionais como o fonoaudiólogo e o otorrinolaringologista para orientações, avaliações e também intervenções desde o nascimento ou identificação do diagnóstico de PC, lembrando que a alimentação começa com a amamentação (FURKIM et al., 2003; CAMPOS, 2004; SIMÃO; FONSECA, 2004).

Dando continuidade às preocupações das mães ao longo do desenvolvimento da criança, verifica-se que aos três anos de idade e logo após, as mães dos três grupos

apontam que se preocupavam com o prognóstico da criança. As mães relatam que se preocupavam se seus filhos sustentariam a cabeça, sentariam, andariam, se teriam a visão e a audição íntegras.

Estes resultados são semelhantes aos encontrados no estudo de Sousa e Pires (2003) que verificou que, no início do processo de reabilitação, as mães tendem a apresentar grandes expectativas em relação à criança, inclusive de que ela seja curada da disfunção.

É possível verificar que, no momento em que foram realizadas as entrevistas, as mães de cada um dos grupos, representantes de diferentes etapas do desenvolvimento da criança, apresentavam diferentes demandas.

Observa-se que as mães do GM1 ainda apontam como dificuldade vivenciada hoje em dia, a busca pelos tratamentos gratuitos, o que parece indicar a falta de recursos do município e região para atender esta demanda e também a necessidade de que essas mães recebam maiores orientações a respeito dos recursos disponíveis, como apontado anteriormente.

As mães dos grupos GM1 e GM2 relatam ter dúvidas acerca de como educar seus filhos e apontam que sentem dificuldades em saber o nível de compreensão da criança, em saber como lidar com os comportamentos não desejados pela família e saber se seus métodos de educação são os mais adequados à sua criança, se de fato conseguem dosar a proteção e a rigidez. Parecem apresentar também dúvidas sobre a forma de dar limites aos filhos. Não foram encontrados estudos que falassem das práticas educativas de famílias de crianças com deficiência. De qualquer forma, esta parece ser uma importante demanda que indica a necessidade de intervenções que possam ajudar estas mães a sentirem-se mais seguras quanto à forma de lidar com seus filhos e que possam ir além do enfoque tradicional de reabilitação física.

A dificuldade em alimentar a criança apareceu como problema da atualidade no GM2 e GM3. As mães relatam que este problema vem piorando ao longo do tempo, já que suas crianças, que antes se alimentavam por via oral, hoje o fazem por sonda. Este relato parece demonstrar que esta é uma demanda contínua e que piora a cada fase. Não foram encontrados estudos que indiquem a tendência de piora no quadro da criança com PC grave para alimentar-se. De qualquer forma, os relatos das mães deste trabalho reforçam a importância do acompanhamento fonoaudiológico.

Um aspecto característico do desenvolvimento e crescimento da criança, mas que surge como uma dificuldade cada vez maior para estas mães, porém de forma

diferenciada a cada etapa, é o aumento do tamanho e do peso da criança. Verifica-se que no primeiro grupo, o tamanho e o peso da criança surgem enquanto uma dificuldade, principalmente, quando são realizadas atividades externas com a criança, como na hora de transportá-la. Nas outras etapas, esta dificuldade começa a surgir também nas atividades de vida diária, como na hora de dar banho nas crianças, pois estas não cabem mais em banheiras e exigem que as mães as segurem enquanto as limpam.

As mães do GM3 também relatam terem dificuldades com as casas em que vivem que não são adaptadas à cadeira de rodas, essencial nesta fase em que não é mais possível carregar a criança no colo, por conta de seu tamanho e peso. Verifica-se que nesta fase, em que as mães tendem a ter cada vez menos condições físicas - já que a idade vai avançando também para elas - suas crianças ainda apresentam alto nível de dependência, com algumas pioras como na alimentação, no aumento de peso e tamanho e na mobilidade (TURNBULL; TURNBULL, 1990).

Percebe-se por estes relatos que o problema de acessibilidade do indivíduo com deficiência pode começar em sua própria casa. Aponta-se que intervenções multidisciplinares neste contexto devem ser dinamizadas e ampliadas.

Pensando que as crianças da amostra deste estudo apresentam PC grave, é possível afirmar que esta seja uma dificuldade esperada e que em alguns aspectos ela pode ser amenizada. Orientações de adaptações, de como realizar transferências com a criança podem ser realizadas no sentido de facilitar as atividades diárias. Nesta fase, as visitas domiciliares podem colaborar para que o profissional possa avaliar a situação real e dar melhores orientações à família.

Um modelo americano que apóia este tipo de intervenção é o atendimento centrado na família. Esta abordagem é considerada uma filosofia de prestação de serviços e reforça a importância da participação da família na intervenção com a criança, assim como nas tomadas de decisão durante todo este processo. Todo o processo terapêutico é baseado nas prioridades identificadas pela família. O profissional passa a fazer uma parceria colaborativa com esta família e seu papel é principalmente no sentido de promover o desenvolvimento de habilidades dos pais para que possam ser capazes de tomar decisões e fazer escolhas direcionadas às necessidades de seus filhos. O atendimento é individualizado e a família é encorajada a ser participativa em todo o processo de intervenção (HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001; CHAVES, 2004). Dentro desta visão, Chaves (2004) aponta a importância do papel do terapeuta domiciliar como uma figura mediadora entre o processo clínico e o

domiciliar. Este profissional realiza visitas domiciliares no sentido de avaliar o contexto em que a família vive, como é o seu desempenho nas tarefas diárias, quais são as necessidades e dificuldades e de que forma elas podem ser resolvidas. Ao pensarmos na criança com PC grave e em suas implicações no cotidiano das famílias, é possível afirmar que este profissional teria um papel muito importante no sentido de melhorar a qualidade de vida dessas famílias (CHAVES, 2004).

As mães representantes da segunda etapa do desenvolvimento considerada neste estudo, do GM2, relatam preocupar-se em ensinar os filhos a encontrarem independência em atividades de vida diária, como na alimentação e na escovação de dentes. Provavelmente, mães de crianças sem deficiência estariam voltadas para este tipo de tarefa ainda na fase pré-escolar. Considerando que as crianças deste estudo são crianças com PC grave e que, nesta faixa etária, aquisições neuropsicomotoras básicas não foram adquiridas, parece provável que estas famílias apresentem estas preocupações acentuadas neste período. As dificuldades encontradas pelas mães em realizar todas as atividades diárias pelas crianças, aliadas às preocupações com o nível de dependência dos filhos podem colaborar para que estas mães apresentem maiores expectativas nestes aspectos.

É possível verificar que diferentes dificuldades são apontadas pelas mães do GM3. Observa-se que, diferente das mães do GM1 e GM2 que estão preocupadas com a aquisição de marcha e com a independência da criança em atividades de vida diária, as mães do GM3 preocupam-se com o surgimento de deformidades em suas crianças.

As mães do terceiro grupo ainda indicam que não sabem como agir às expressões de descoberta da sexualidade dos filhos, que têm ocorrido nesta fase, mais caracterizadas pela masturbação. Essa dificuldade alia-se ao fato dessas mães desconhecerem o nível de compreensão das crianças e apresentarem dificuldades em como educá-las de acordo com o que gostariam para seus filhos.

Observa-se que as crianças, cujas mães formaram o GM3, tinham idade entre 11 e 12 anos, ou seja, são pré-adolescentes. É nesta fase que ocorre uma intensa e complexa seqüência de mudanças hormonais que operam transformações tanto físicas como psicossociais no indivíduo. O fato de a criança apresentar uma deficiência física não impede que ela apresente essas mudanças hormonais e que seja influenciada por ela. Já na pré-adolescência é possível verificar tanto as mudanças físicas do sistema reprodutivo, as nomeadas características sexuais primárias, como as mudanças chamadas de características sexuais secundárias, que dizem respeito ao aparecimento de pelos, desenvolvimento de seios,

etc. Especificamente no caso da criança com PC, WORLEY et al. (2002) observaram em seu estudo que para elas a puberdade começa antes e termina mais tarde que em crianças típicas. Estas mudanças rumam a uma maturidade sexual, ou seja, preparam o corpo do indivíduo a uma vida reprodutiva (BEE, 1995). Com isso, modificações em sentido à sexualidade também ocorrem nesta etapa (BASTOS; DESLANDES, 2005).

O tema adolescência e sexualidade é sem dúvidas um assunto muito explorado em nossa cultura, principalmente, no que diz respeito à prevenção de gravidez e de doenças sexualmente transmissíveis. Mas ao buscar por artigos que falem deste tema relacionado a adolescentes com deficiência, observa-se uma grande quantidade de trabalhos que abordam esta população enquanto vítimas do abuso sexual. E poucos que discutem o tema considerando o adolescente com deficiência enquanto alguém sexualmente ativo e apto a receber orientação sexual (CHENG ; UDRY, 2002)

No caso da criança com PC, faz-se necessária uma avaliação de cada caso. Observa-se que a presença ou não de retardo mental e de seu grau de severidade pode modificar as condutas e as orientações a serem realizadas.

Leister e Reis (2004), por exemplo, apontam que, no caso de crianças que demonstram comportamentos sexuais exacerbados e seu nível cognitivo seja limitado a ponto de impedir a efetividade de estratégias educacionais, com possíveis riscos de desvios de conduta, muitas vezes é indicada a avaliação de um neurologista que prescreverá medicamentos inibidores da libido. Este tipo de conduta não é totalmente aceita por aqueles que atuam com pessoas com deficiência.

É possível observar pelos discursos das mães participantes deste estudo que, apesar das crianças não terem sido testadas em relação às suas capacidades cognitivas, algumas crianças apresentam deficiência mental associada ao quadro de PC. A prática da masturbação sem privacidade parece ser observada com frequência nos indivíduos com deficiência mental (BASTOS; DESLANDES, 2005).

A masturbação, embora a literatura aponte como uma ação saudável de exploração sexual, ainda é um tema difícil de ser tratado para a maioria das famílias. Em seu estudo com famílias de crianças e adolescentes com deficiência, Glat (2004) observou que os pais ainda percebem a masturbação com espanto e muitas vezes agem com negação ao fato. As famílias ainda apontaram sua preocupação de que o filho passasse a apresentar um comportamento vicioso em relação à masturbação.

Diante das preocupações apontadas pelas mães participantes deste estudo e também a partir dados da literatura anteriormente descritos, é possível afirmar que é necessário que os profissionais discutam este tema com as famílias, as orientem, planejem intervenções direcionadas e indiquem, dependendo do nível de comprometimento mental do adolescente, que é possível e é necessário orientá-lo em relação à sua sexualidade (GLAT, 2004; MURPHY; ELIAS, 2008).

Quando a discussão sobre a sexualidade é uma prática recorrente e os pais compreendem o que é esperado de seus filhos em relação ao desenvolvimento sexual em cada fase, as informações e orientações oferecidas pelos profissionais tendem a ser assimiladas com mais facilidade (MURPHY; ELIAS, 2008).

Observa-se pelos discursos das mães participantes deste estudo que as expectativas de melhoras no quadro de suas crianças estão presentes em todas as fases do desenvolvimento da criança. Verifica-se que as mães do GM1 têm grandes expectativas de melhoras em seus filhos e esperam que estes adquiram a marcha rapidamente, a fala e a independência nas atividades de vida diária.

As mães do segundo grupo indicam que gostariam que os filhos se comunicassem melhor, que se alimentassem pela boca, que adquirissem requisitos necessários para a aquisição de marcha e elas começam a se preocupar com a aquisição de deformidades e sua prevenção. Nesta fase, as expectativas parecem ser mais realistas que as do primeiro grupo.

As mães do GM3 fazem constatações da situação atual da criança, como a aquisição de deformidades, e suas expectativas de que ele melhore neste aspecto. Observa-se pelo discurso das mães deste grupo que, com o passar do tempo, o fato de não adquirir deformidades já é considerado uma evolução. Identifica-se também que as expectativas desta fase são bem mais realistas e, no geral, não giram mais em torno de aquisição de marcha e fala.

É possível verificar pelos discursos das mães participantes deste estudo que existem diferenças de demandas entre os três grupos. Essas diferenças parecem acompanhar as fases do desenvolvimento infantil e também do tratamento.

Observa-se também que, apesar da PC não ser uma doença progressiva, ao longo do tempo, verifica-se que as crianças com PC grave geralmente apresentam pioras com a aquisição de deformidades e com o aumento grau de dependência nas atividades de vida diária.

Quanto ao futuro, observam-se nas mães do GM1 e GM2 as mesmas preocupações. Elas se preocupam com as dificuldades que terão para realizar as atividades diárias por conta do aumento de tamanho e de peso da criança. As mães também questionam sobre quem assumiria o cuidado e criação de seus filhos caso os pais viessem a faltar na vida deles. Observam-se no GM1 que algumas mães apontam preferir não pensar sobre o futuro. Nos outros grupos, apesar das mães indicarem aquilo que esperam para seus filhos, todas parecem preferir não pensar muito no futuro e se referem a Deus como o único que pode saber sobre ele. Parece ser importante para as mães ficarem mais centradas no presente e no que é possível fazer agora.

Heinan (2002), em estudo realizado em Israel com 32 pais de crianças com deficiência com idades entre 7 e 16 anos com o objetivo de verificar suas perspectivas com base em características da resiliência familiar, identificou entre os participantes de seu estudo preocupações semelhantes às apontadas pelas mães participantes do presente trabalho. Foram identificadas preocupações com a independência física e financeira dos filhos, com a capacidade deles conseguirem ter uma profissão, com seu futuro quando os pais não estiverem mais vivos e com a capacidade dos filhos formarem uma família.

O autor também observou que apesar de apresentarem preocupações claras com o futuro de seus filhos, os pais não haviam ainda realizado nada no sentido de resolver este problema. Uma média de trinta por cento dos pais havia procurado por informações e requisitado conselhos para diferentes tipos de organizações (HEINAN, 2002).

Sousa e Pires (2003) indicam que a preocupação das mães de crianças com PC com o futuro dos filhos está presente em seu comportamento durante todo o processo de convivência com a criança, porém ela se modifica ao longo do tempo. Como observado neste estudo, as mães começam com preocupações com a sobrevivência da criança, depois com o diagnóstico e com o desenvolvimento delas. Enfim, quando elas percebem que suas metas não foram atingidas ao longo de todo o tratamento, elas passam a se preocupar com o futuro dos filhos após a morte dos pais.

Parecem ser necessárias intervenções que possam ajudar as mães de crianças com PC no processo de adaptação por elas vivenciado ao longo do tempo. Essas intervenções devem se basear nas demandas e expectativas por elas expressadas, nas diferentes fases do desenvolvimento e do tratamento da criança e na fase em que as mães se encontram em seu processo de adaptação.

Auxiliar as mães a planejarem o futuro dos filhos pode facilitar a vida dessas famílias e dar a elas um controle maior na situação.

### **III. Tipos de ajuda**

As mães dos três grupos indicam que recebem algum tipo de auxílio no dia-a-dia das crianças. Elas consideram a ajuda da escola, do governo por meio dos benefícios recebidos e, principalmente, da família próxima, marido e outros filhos.

A ajuda da família, tanto próxima como extensa, tem sido observada em outros estudos que buscam compreender a rede de apoio presente no cotidiano de mães de crianças com deficiência (GARWICK et al., 1998; MATSUKURA et al., 2007)

Verifica-se em todos os grupos a ajuda dos irmãos nos cuidados com as crianças. Eles parecem colaborar tanto na realização de cuidados diários, como também oferecendo entretenimento às crianças com PC. Resultados semelhantes foram encontrados nos estudo de Matsukura e Cid (2004) em um estudo que teve por objetivo investigar os principais aspectos presentes no cotidiano e no desenvolvimento de irmãos de crianças com necessidades especiais. Por conta do maior envolvimento em atividades domésticas, este estudo verificou também que estes irmãos de crianças com necessidades especiais tendem a ter menos tempo dedicado a atividades sociais.

Estudos indicam que irmãos de crianças com necessidades especiais apresentam preocupações especiais em decorrência da deficiência do irmão, como por exemplo, a preocupação de no futuro ser aquele que se responsabilizará pelo irmão com deficiência. Verifica-se também que estes irmãos apresentam maiores riscos de apresentar problemas emocionais, mas que, por outro lado, também podem obter resultados positivos de sua experiência como irmão de uma criança com necessidades especiais (TURNBULL; TURNBULL, 1990). Magill-Evans et al. (2001), em seu estudo que teve por objetivo verificar se adolescentes e jovens adultos com PC e suas famílias apresentam experiências de vida similares ou diferentes comparadas com as famílias de seus pares sem deficiência, verificou que irmãos de adolescentes com PC grave estavam menos satisfeitos com sua situação de vida que os irmãos de adolescentes com PC leve e aqueles sem deficiência. Eles também apresentaram maiores problemas em aspectos como o funcionamento geral da família, a resolução de problemas e a comunicação que os irmãos dos adolescentes dos outros dois grupos. Estes autores também observaram que irmãos de jovens adultos com PC grave, PC

leve e sem deficiência não apresentaram diferenças significativas em nenhum destes aspectos. Isto pode significar que com o tempo os irmãos aprendem a lidar com as demandas advindas do fato de terem um irmão com PC (MAGILL-EVANS et al., 2001).

Nunes et al. (2008) realizaram uma revisão de literatura com o objetivo de aprofundar o tema de famílias de indivíduos com deficiência, com foco no pai e no irmão. As autoras apontam que vários estudos foram realizados na tentativa de entender os efeitos de ter um irmão com necessidades especiais. Observou-se que, no geral, foram encontrados tantos efeitos negativos como positivos para estes irmãos. Estes resultados parecem indicar que vários fatores podem influenciar no ajustamento de irmãos e no relacionamento entre eles e os indivíduos com necessidades especiais. Turnbull e Turnbull (1990) apontam que fatores como tamanho e forma da família, fatores culturais, socioeconômicos, localização geográfica, entre outros, podem influenciar na forma como os irmãos irão se envolver com o indivíduo com necessidades especiais. Os resultados do estudo de Magill-Evans et al. (2001) também parecem indicar que a severidade da deficiência pode ter influência no ajustamento destes irmãos.

Ao compreender a família como um sistema em que cada membro influencia o outro, assim como influencia a dinâmica de toda família, pode-se entender ser de grande importância considerar as necessidades do irmão da criança com necessidades especiais. Ouvir suas necessidades e direcioná-las de forma adequada pode garantir influências positivas para toda a família e também para a criança com PC (TURNBULL; TURNBULL, 1990).

Os pais também aparecem como membros da família que oferecem auxílio às mães no cuidado das crianças com PC. Apesar de, neste estudo, os pais aparecerem como fonte de auxílio nos cuidados da criança parece que ainda seu papel principal é de provedor da família. É possível verificar que as mães participantes deste estudo, em sua maioria, não trabalham fora. Estes resultados condizem com os encontrados no estudo de Yano et al. (2006) que, ao procurarem identificar como os pais de classes populares de Salvador compreendem seu papel na família e qual a sua relação com as práticas de cuidado e educação da criança com e sem deficiência física, verificaram que os próprios pais consideram que sua principal função é de provedor. Eles também afirmam colaborar em atividades de cuidado da criança e nos afazeres domésticos, mas estas atividades parecem estar em segundo plano.

Em função do papel que estes pais assumem diante de suas famílias, observa-se que pode ocorrer um menor contato destes com a criança com PC (NUNES et al., 2008). Um estudo realizado por Keller e Honig (2004), com o objetivo de identificar fatores de estresse

em famílias de crianças com deficiência em idade escolar, verificaram que os pais encontram maiores dificuldades em aceitar as características da deficiência da criança e em estabelecer uma relação próxima a esta que as mães. Estes aspectos inerentes à relação entre pai e criança foram apontados neste trabalho como fatores de estresse para os pais. Para as mães, as demandas de cuidado da criança estavam mais relacionadas ao estresse materno.

Ainda que não tenha sido o enfoque do presente estudo, estes dados apontam para a necessidade de se considerar também os pais nos programas de intervenção (KELLER; HONIG, 2004).

É possível observar no presente estudo que ainda são as mães aquelas que assumem tanto o cuidado com a criança, como o seu tratamento e também a responsabilidade pelos afazeres domésticos. Outros estudos também verificaram a maior participação das mães nos cuidados e no tratamento da criança (BRUNHARA; PETEAN, 1999; CROWE et al., 2000; PETEAN; MURATA, 2000; MATSUKURA, 2001; GUAZZELLI et al., 2003; MATSUKURA; FERNANDES, 2006; BITTENCOURT et al., 2008).

Este acúmulo de tarefas pode vir a gerar uma sobrecarga para estas mães e ser fator de estresse para estas. A demanda de cuidados da criança foi identificada no estudo de Keller e Honig (2004) como fator de estresse materno. As autoras ainda observaram que quanto maior a demanda de cuidados da criança menos as mães se sentem aptas para buscar por suporte social.

É possível verificar nos resultados apresentados pelo presente estudo que algumas mães dos grupos GM1 e GM2 consideram que não recebem nenhum tipo de auxílio. As mães de todos os grupos afirmam que gostariam de receber o auxílio de pessoas que pudessem dividir com elas tanto as atividades cotidianas, os afazeres domésticos, como o cuidado da criança propriamente dito. O discurso das mães do GM2 parece indicar esta necessidade e também de que elas já vivem uma sobrecarga por conta de suas inúmeras atividades domésticas e de cuidados com a criança com PC: “... E assim, ter uma pessoa pra revezar comigo né, assim, eu vou sair hoje, levá-lo pro tratamento, aí fica uma pessoa aqui pra fazer um serviço pra mim... Revezar assim sabe, pra não ser só uma carga pra mim...(GM2)”

Os discursos das mães participantes deste estudo parecem apontar a presença de uma rede social restrita, composta essencialmente pela família próxima. Na revisão de literatura realizada por Monteiro et al. (2002) sobre adaptação de mães de criança com PC, os autores identificaram vários estudos que verificaram uma tendência de mães de crianças com PC a um isolamento social e a apresentar uma rede social escassa. Os resultados encontrados

por Matsukura et al. (2007) parecem confirmar estas observações. Estes autores, ao comparar o suporte social de mães de crianças com necessidades especiais com mães de crianças de desenvolvimento típico, observaram que as primeiras apresentavam uma menor rede de apoio.

Observa-se também que, em função dos cuidados e do tratamento da criança, estas mães acabam deixando de desempenhar outros papéis sociais, como o de esposa, amiga, estudante, profissional, mãe de outros filhos e mulher (CROWE et al., 2000; GUAZZELLI et al., 2003).

Por meio do discurso das mães do GM1, é possível verificar quão difícil é para estas mães terem que abdicar do tempo com os outros filhos em função dos cuidados com a criança com PC: “...Então foi uma barra muito grande, pesada mesmo, porque daí eu tive que me desligar das outras criança pra poder cuidar dele né.” (GM1).

Dentro deste cotidiano que elas vivenciam, parece também começar a faltar um espaço dedicado a elas mesmas, como é possível verificar pelo discurso das mães do GM3: “Ah, se eu tivesse uma pessoa assim. Não precisa me ajudar a fazer serviço, ajudar com ele, né? Eu gostaria de cuidar de mim...” (GM3).

Estes resultados mostram a importância de se considerar os discursos dessas mães no sentido de viabilizar programas e serviços onde estas mães possam deixar seus filhos tanto por algumas horas, como quando elas precisam ir a um médico, a um salão de beleza, à reunião de escola dos outros filhos, como em período integral, para que elas possam trabalhar, por exemplo.

Parece ser importante também considerar a percepção destas mães em relação ao suporte social por elas recebido. Estudos têm indicado que existe uma grande relação entre os níveis de satisfação de suporte social percebidos pela família e a presença de estresse (WANAMAKER; GLENWICK, 1998; MATSUKURA, 2001; MONTEIRO et al., 2002; KELLER; HONIG, 2004). Considerando que a presença do estresse em qualquer um dos membros da família pode ser um fator que contribui para a desarmonia no ambiente familiar, estes dados devem ser considerados nas intervenções realizadas com as crianças e suas famílias.

#### **IV. Participação na comunidade**

Observa-se que nos três grupos as mães levam suas crianças em atividades externas ao ambiente familiar. Apenas algumas mães do GM2 não participam de atividades externas ao ambiente familiar com a criança.

Muitas delas encontram dificuldades em realizar atividades externas, pois há falta de transportes adaptados, a transferência da criança da cadeira para o transporte é difícil, principalmente porque o seu peso e tamanho tendem a aumentar, os locais visitados nem sempre têm adaptações nem para os carrinhos de bebê, nem para as cadeiras de rodas, apresentam barreiras arquitetônicas e nem sempre há respeito das pessoas pelos deficientes físicos.

Algumas mães afirmam não ter problemas para sair com seus filhos. É possível observar que estas mães são aquelas que possuem carro. As mães que dependem de transporte público identificam maiores dificuldades, como apontado anteriormente.

Segundo a Lei Federal nº 10.098, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção de acessibilidade de pessoas com deficiência com mobilidade reduzida, acessibilidade significa:

Possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos transportes e dos sistemas e meios de comunicação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida (BRASIL, 2004).

Apesar da acessibilidade às pessoas com deficiência já ser regulamentada por lei, é possível observar que o real acesso dessas pessoas nos espaços urbanos é ainda limitado. Isso se deve também ao fato de que muitas construções foram realizadas antes que houvesse uma preocupação real com este tema. Hoje é possível encontrar iniciativas no sentido de melhorar o acesso das pessoas com deficiência nos vários espaços, como estudos realizados para viabilizar o acesso deste público em universidades, em escolas, no trabalho, serviços de saúde, etc.

Reafirma-se ser de grande importância que essas mães sejam orientadas sobre os direitos relativos ao acesso de seus filhos a todos os espaços públicos e também da

prioridade de atendimento que eles possuem em qualquer local, inclusive no uso de transportes públicos.

Saber quais os seus direitos e, principalmente, saber como exigí-los pode colaborar para que essas mães tenham uma vida melhor com seus filhos. Desta forma, indica-se que esta seja uma orientação necessária a ser realizada pelos profissionais.

## **V. Escola**

Verifica-se que todas as crianças filhas das participantes deste estudo estavam matriculadas em alguma escola no momento da coleta de dados. Nas duas primeiras etapas, verifica-se que as crianças estão matriculadas no ensino regular ou na escola especial. No GM3, as crianças estão todas matriculadas apenas no ensino especial.

Nos três grupos é possível observar mães que se sentem satisfeitas com a escola dos filhos e com o auxílio recebido por elas. Esta avaliação positiva parece estar relacionada ao compromisso que as mães sentem que as escolas apresentam ao oferecer um bom atendimento e orientações aos pais. Mais especificamente em relação às escolas especiais, as mães parecem sentir que recebem acolhimento e proteção da escola, assim como apoio dos profissionais técnicos que oferecem atendimentos especializados.

Apesar de identificarem-se na literatura autores que indicam a fase de entrada da criança com deficiência na escola como fonte de preocupações e dificuldades para seus pais (McCONACHIE, 1994; HUMPRHY; CASE-SMITH, 2001; SOUSA; PIRES, 2003), é possível afirmar que a escola também pode fazer parte da rede de apoio destas famílias e funcionar para elas de forma positiva. Um estudo realizado por Freitas et al. (2005) com mães de crianças com PC, verificou que maiores níveis de estresse estavam relacionados às mães de crianças que não freqüentavam nenhum tipo de escola. Estas mães também demonstravam ter uma percepção mais negativa em relação às limitações e ao grau de dependência da criança. Os autores acreditam que o suporte social que a escola oferece às famílias pode colaborar diminuindo o estresse das mães de crianças com PC.

Algumas mães das primeiras etapas relatam que gostariam de receber mais ajuda das escolas com vagas e com adaptações que possam auxiliar a criança em sua aprendizagem, como o uso de Tecnologia Assistiva. Verifica-se que estas mães encontram ainda grandes dificuldades para efetivar a inclusão de suas crianças.

Verifica-se que algumas mães do GM1 e GM2 apresentam dificuldades com a escola. As mães apontam em seus discursos dificuldades como o fato de não conseguirem

transporte para o filho frequentar a escola. Apesar desta dificuldade se apresentar de forma indireta, já que não é exatamente a escola que oferece este tipo de serviço, a falta deste recurso parece ter grande influência na avaliação que a mãe apresenta a respeito do auxílio recebido pela escola, já que a falta do mesmo inviabiliza a ida da criança. Não oferecer transportes adaptados às crianças com PC é o mesmo que negar o seu acesso aos vários espaços que ela pode e deve frequentar. É impossível falar de inclusão escolar se não oferecermos, também, o acesso dessas crianças às escolas.

De forma mais direta, as mães apontam observar que existe uma falta de preparo dos professores em ensinar crianças com necessidades especiais e que também faltam nas escolas adaptações que auxiliem a aprendizagem das crianças. Estes aspectos parecem estar mais vinculados à escola regular. A mesma percepção foi apontada por pais de crianças com deficiências múltiplas em estudo realizado por Silveira e Neves (2006) com o objetivo de identificar as concepções de pais e de professores em relação à inclusão escolar e social.

Observa-se que muitas escolas afirmam ter classes inclusivas, mas se mostram despreparadas para receber a criança com necessidades especiais. Entende-se que a colocação da criança com necessidades especiais na classe comum não garante que a educação esteja realmente acontecendo e que esta seja, de fato, de qualidade (MENDES, 2002). No caso da criança com PC, a falta de adaptações do ambiente necessárias para a inclusão dessa criança pode ser a primeira das várias barreiras que ela encontrará à sua permanência na escola.

Este fato pode ser observado pelo discurso das mães do GM2:

Então até hoje está difícil ainda. Porque os professores não são adaptado. Eles não têm ainda como lidar com criança desse tipo, sabe, com paralisia cerebral. Então eu lutei bastante pra conseguir uma estagiária. Consegui... E o projeto da tecnologia assistiva. Graças a Deus saiu esse projeto (GM2).

A inclusão escolar pode ser considerada como um grande desafio que se apresenta às famílias de crianças com necessidades especiais em vários momentos do desenvolvimento de seus filhos. Num primeiro momento, os pais se deparam com a tarefa de escolher a melhor opção para educação de suas crianças, a escola especial ou a escola do ensino regular inclusiva (HIRATUKA, 2005). E num segundo momento, eles terão de lidar

com as demandas que a criança trará no decorrer do seu processo de inclusão, como a relação com os pares e o estigma social (HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001).

Segundo Mendes (2006), o termo educação inclusiva surgiu no início da década de 90 e previa que todas as crianças deveriam estudar em classes comuns, considerando também a possibilidade de retirada da criança da classe para salas de recurso quando esta não estivesse se beneficiando da educação exclusiva em classe comum. Hoje se entende que para que a educação inclusiva realmente ocorra a escola regular necessitará de recursos e de toda uma rede de apoio que lhe dê suporte.

É possível verificar que entre os grupos existem diferentes demandas das mães em relação às escolas de seus filhos, mais representativas nos discursos das mães do GM2 e GM3.

As mães do GM2 estão preocupadas com a alfabetização de seus filhos e por isso desejam que as escolas encontrem formas de facilitar a aprendizagem da criança, como com o uso de computadores adaptados. As mães deste grupo e do GM1 também apontam preocupações com a falha de aprendizagem que suas crianças apresentam e com a alfabetização.

Hiratuka (2005), em seu estudo que teve por objetivo identificar as expectativas de mães em relação às orientações recebidas pelos profissionais, verificou que depois que a criança fez importantes aquisições motoras e após um período de tratamento, as mães passam a apresentar expectativas em relação à independência em atividades de vida diária e também em relação à inclusão escolar.

No presente estudo, verifica-se que, apesar das crianças terem apresentado poucas conquistas em termos de desenvolvimento motor, as mães do GM2 apresentam muitas preocupações em relação à inclusão escolar e seus resultados, mais especificamente, com a alfabetização, o que tem relação com a faixa etária dessas crianças. Este aspecto parece estar relacionado às expectativas que as mães apresentam das conquistas que as crianças necessitam realizar em função da fase do desenvolvimento em que se encontram.

Em uma revisão de literatura com o objetivo de identificar os fatores que influenciam o desenvolvimento de aptidões literárias, Browning (2002) verificou que, segundo pesquisas, as crianças com deficiência física só serão bem sucedidas na alfabetização se lhes forem oferecidas oportunidades concretas de se envolver em atividades de leitura e escrita, dando lhes acesso a materiais impressos e também ao computador. Essas oportunidades devem ocorrer desde muito cedo para que seja possível à criança atingir algum

sucesso nesta tarefa. A autora também observou que estudos têm identificado que não são só as dificuldades inerentes à deficiência da criança que influenciam nos resultados da alfabetização. As expectativas que pais e professores apresentam também têm grande influência nos resultados e parecem interferir de duas formas: primeiro, quando as expectativas de que a criança adquira habilidades literárias são altas, lhes são dadas maiores oportunidades de desenvolver esta aptidão; segundo, a criança tende a sentir-se mais motivada quando percebe que os pais e professores apresentam expectativas positivas em relação a elas.

As mães do GM3 apontam expectativas de que a escola possa ajudar o filho a aprender a controlar os esfíncteres e a alimentar-se de forma independente. Deve-se considerar que as crianças deste grupo estão todas matriculadas em escolas especiais. Verifica-se que as mães deste grupo preocupam-se com a autonomia de seus filhos em relação às atividades de vida diária. Elas não apontam expectativas em relação à alfabetização e talvez por este motivo também optem por matricular seus filhos no ensino especial. O fato da criança apresentar PC grave e expressar grandes e variadas dificuldades também pode ser um critério para a escolha da escola. Silveira e Neves (2006) verificaram que pais de crianças com deficiências múltiplas acreditam que a escola especial seja a melhor opção para seus filhos, já que estes apresentam grandes dificuldades e as escolas, em suas percepções, não se encontram preparadas para recebê-los. As autoras também identificaram que os professores do ensino regular compartilham da mesma opinião que os pais e entendem que atividades de vida diária, de socialização e de autonomia não sejam de caráter pedagógico.

Outra hipótese possível para o fato das crianças do GM3 estarem matriculadas na escola especial está relacionada à idade dessas crianças. Considerando que o processo de inclusão escolar é relativamente recente, é possível que essas crianças nunca tenham sido matriculadas no ensino regular por absoluta falta de opções a este tipo de recurso à época em que ingressaram na escola.

Browning (2002) também encontrou estudos que indicavam que para os pais de crianças com deficiência física as maiores prioridades não estavam na alfabetização e, sim, de que elas adquirissem independência física.

É possível verificar por meio dos discursos das mães participantes do presente estudo que existem diferentes expectativas em relação à escola nos diferentes grupos. Considerando a literatura, essas expectativas parecem estar relacionadas com as prioridades e expectativas colocadas pelas famílias em relação à escola.

Considerando que as expectativas de mães e professores têm grande influência nas conquistas que a criança realizará em seus vários aspectos, parece ser de grande importância que exista uma parceria entre esses dois atores do processo de inclusão da criança com deficiência (FREITAS et al., 2005).

Esta parceria é também prevista pela Declaração de Salamanca, que ocorreu em 1994 na Espanha como resultado da Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais: Acesso e Qualidade. Foi a partir dessa declaração que as práticas e teorias inclusivas começaram a ser discutidas com mais intensidade (MENDES, 2002).

Em linhas gerais, a Declaração de Salamanca salienta o direito à educação a todas as crianças, levando em consideração as necessidades individuais de cada uma e considera as escolas regulares inclusivas como os meios mais eficazes de educação (MENDES, 2002). Ela aponta a importância de se haver uma parceria entre família, professores e profissionais da escola para que a inclusão das crianças com necessidades especiais possa realmente ocorrer e sugere uma participação ativa dos pais em todo o processo educacional de seu filho que vai desde sua participação no planejamento educacional até a sua implementação (AIELLO, 2002).

Ainda há muito por percorrer para que haja, no Brasil, um trabalho efetivo no sentido de integrar escola, pais, alunos e comunidade em geral em direção à educação inclusiva. Aiello (2002) afirma que poucas são pesquisas que relacionam a escola inclusiva e a participação da família e diz ainda que na prática verifica-se que os profissionais vêem as mães apenas como informantes do desenvolvimento da criança e não como parceiras, em conjunto com os outros membros da família, no processo educacional de seus filhos.

Pamplin (2005), em um estudo que procurou identificar os recursos e as necessidades do contexto familiar de crianças com necessidades especiais e verificar a relação desses aspectos com a proposta de inclusão escolar pela perspectiva bioecológica, constatou que as escolas não possuem mecanismos que possibilitem uma maior participação dos pais no contexto escolar. Soma-se a isso o fato dos professores muitas vezes desconhecerem a realidade das famílias de seus alunos e atribuírem a elas valores que dificultam a comunicação, como a de que os pais não se interessam pela educação de seus filhos.

Esta parece ser uma importante discussão a ser realizada por todos os envolvidos no processo de inclusão de crianças com deficiência. Ouvir a família e dar relevância às suas percepções e expectativas pode ser o início de um trabalho mais efetivo.

## VI. Orientações

Verifica-se pelo discurso das mães participantes deste estudo que as orientações fazem parte dos tratamentos recebidos por suas crianças, já que todas elas afirmam receber orientações dos profissionais.

As orientações parecem estar direcionadas a formas de estimulação, indicações das melhores posturas que a criança deve adotar, de como manuseá-la, de como fazer adaptações e de como realizar as atividades de vida diária com a criança. Deve-se considerar que as crianças cujas mães participaram deste estudo encontram-se essencialmente em tratamentos na área de reabilitação física. As orientações fornecidas por estes profissionais parecem estar de acordo com o que lhes é esperado e com as instruções que a literatura da área oferece.

É possível verificar na literatura que a prática de oferecer orientações às famílias de crianças com necessidades especiais é considerada necessária e parte integrante de seu tratamento (FINNIE, 1980; BOBATH, 1984; BRANDÃO, 1992; HUMPHRY; CASE-SMITH, 1996; GESELL; ARMATRUDA, 2000; ZERBINATO et al., 2003).

Na área de neuropediatria, é possível encontrar em livros da área instruções aos profissionais das orientações consideradas essenciais a serem oferecidas às famílias das crianças com deficiência física. Estas orientações são centradas na criança e em seu tratamento e têm por objetivo principal promover um melhor desenvolvimento a essas crianças, com instruções de manuseio, estimulação, treinamento de habilidades, postura, posicionamentos e adaptações (FINNIE, 1980; BOBATH, 1984; BRANDÃO, 1992; HUMPHRY; CASE-SMITH, 1996; ZERBINATO et al., 2003).

Mais que fornecer instruções à família, a orientação familiar tem por objetivo modificar as condutas da família em relação à criança com PC, substituindo-as por condutas consideradas pelos profissionais como mais adequadas (GUAZZELLI et al., 2003).

Esta prática tem sido realizada como parte do tratamento, visto que se entende que apenas com a colaboração da família, no sentido de incorporar em seus cotidianos o que é sugerido pelos profissionais de reabilitação e de serem participantes no processo de desenvolvimento das crianças, promovendo estímulos adequados é que é possível garantir bons resultados no tratamento (BOBATH, 1984; BRANDÃO, 1992; HUMPHRY; CASE-SMITH, 1996).

Nas três etapas, observam-se mães que gostariam de receber mais orientações direcionadas às adaptações em casa e à forma de auxiliar a criança a movimentar-se na casa. Verifica-se que as orientações apontadas pelas mães como necessárias parecem indicar a importância de atendimentos domiciliares com o objetivo de auxiliá-las de acordo com as necessidades reais que elas apresentam em seus cotidianos.

Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Hiratuka (2005), onde as mães de crianças com atraso neuropsicomotor indicaram considerar importante a realização de visitas domiciliares porque acreditam que por meio desta intervenção seria possível o profissional verificar a diferença da criança em sua casa em relação ao momento do atendimento, conhecer o espaço físico onde ela fica a maior parte do dia, analisar as condições socioeconômicas e culturais da família, orientar melhor a mãe, sugerir adaptações e, também, construir uma relação mais próxima com a mãe.

Nesta mesma direção, Childress (2004), em um estudo que buscou discutir as melhores práticas de um serviço integrado aos atendimentos de intervenção precoce americano que tem por objetivo favorecer o desenvolvimento da criança, a aquisição de habilidades e orientar e informar as famílias sobre estratégias para realizar estas conquistas, sugere que os serviços de orientação ocorram no ambiente natural da criança. Esse ambiente, não significando apenas a casa, mas também a comunidade, a escola, os espaços de recreação e etc. Ela acredita que, ao orientar diretamente no ambiente, é possível verificar a rotina, as atividades realizadas pela criança e pela família e intervir a partir desse conhecimento. A orientação se volta para as oportunidades e para os materiais disponíveis no próprio ambiente da criança, sendo papel do orientador ajudar a família a se utilizar desses recursos.

Apenas no GM1, foram identificadas mães que não estão satisfeitas com a quantidade de orientações que recebem. Nesta fase, as mães parecem sentir mais necessidade de informações que possam auxiliar suas crianças em suas aquisições (SOUSA; PIRES, 2003).

Por conta desta necessidade em receber informações e orientações em prol da reabilitação dos filhos, as mães desenvolvem o comportamento de buscar informações, encontrado na literatura como uma estratégia de resolução de problemas (PAIN, 1999).

Os resultados do presente estudo reforçam dados da literatura. Lin (2000), em um estudo que teve por objetivo verificar a relação entre coping de famílias de pessoas com PC com a adaptação familiar, observou que as famílias de crianças na primeira infância ou na fase pré-escolar utilizam mais comportamentos como buscar por informações sobre PC e

procurar por recursos externos que famílias de adultos jovens. Parece ser essa uma etapa importante para oferecer orientações e informações de forma estruturada.

Apesar de haver uma maior necessidade das mães em buscar informações nas primeiras etapas do desenvolvimento e tratamento da criança, verifica-se que, ao longo do tempo, as mães parecem desenvolver melhor esta habilidade, atuando com mais autonomia em direção aos seus interesses, o que pode ser verificado no discurso das mães do GM3: “Você tem que perguntar... Você tem que correr atrás dos seus propósitos. É o que eu faço. Então eu corro atrás do profissional e pergunto mesmo.” (GM3)

Esses achados confirmam as observações de Sousa e Pires (2003) de que nessa fase as mães apresentam maior autonomia e segurança que podem estar relacionadas a uma maior noção de competência que elas adquirem, ao longo do tempo, com a experiência de cuidar de uma criança com deficiência

No presente estudo revelou-se que as mães sentem necessidade de conversar com os profissionais, quando o assunto são seus filhos, principalmente sobre o desenvolvimento deles e sobre a forma mais adequada de ajudá-los a ter melhoras. As mães também desejam conversar com os profissionais sobre as conquistas das crianças e sobre os tratamentos que lhes são necessários. Verifica-se que os temas abordados pelas mães como aqueles que sentem necessidade de conversar com os profissionais são voltados para orientações, bem próximas daquelas que elas relatam já receber deles.

Apesar de ficar claro nos discursos das mães ao relatarem suas preocupações e dificuldades com as crianças que existe uma carência de orientações na área pedagógica, psicológica, de assistência social, fonoaudiológica e de práticas educativas, as mães não esperam que os profissionais da área de reabilitação lhes auxiliem com esclarecimentos nessas áreas específicas ou que lhes encaminhem para os profissionais mais indicados a cada tipo de necessidade. Este fato pode significar que essas mães não acreditam que estes profissionais possam lhes auxiliar nas outras demandas, nem mesmo com encaminhamentos ou que elas desconheçam o papel de outros profissionais.

Quando precisam de orientações relacionadas a elas mesmas, algumas mães afirmam não procurar auxílio. Aquelas que procuram, têm como referência o marido ou o profissional que atendem seus filhos. Este último aparece como referência das mães do GM2 e GM3. Este dado parece indicar que para as mães os profissionais que atendem seus filhos não são apenas referências para estes, e sim para elas também. Quando as orientações são relacionadas aos filhos, todas procuram pelo médico ou pelo profissional de reabilitação. O

profissional parece ter um papel importante na vida das mães em todas as fases do desenvolvimento dos filhos. Estes resultados são semelhantes ao encontrados por Matsukura et al. (2007) e por Garwick que também identificaram o profissional de saúde como parte da rede de apoio presente na vida das mães de criança com deficiência.

Além disso, Guazzelli et al. (2003) verificaram que o tratamento é muitas vezes a única atividade social da qual as mães participam pelo fato de estarem envolvidas quase que somente em atividades relacionadas aos cuidados e ao tratamento da criança. Em função disso, sua rede social tende a ser restrita, limitada à família próxima e aos profissionais que atendem a criança, tornando os profissionais e o marido suas principais e muitas vezes únicas referências.

Verifica-se que, apesar de satisfeitas com as orientações que recebem dos profissionais de reabilitação em função do tratamento de suas crianças, existe uma lacuna no que diz respeito a intervenções e orientações voltadas às próprias mães. Parece também haver uma carência em intervenções que tenham como foco a família como um todo e não apenas o tratamento da criança.

As intervenções que têm como foco a família a compreendem como um sistema dinâmico, no qual seus membros se inter-relacionam e se influenciam mutuamente (TURNBULL; TURNBULL, 1990; HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001; DESSEN; SILVA, 2004). Desta forma, pode-se dizer que intervenções voltadas à família e não só para a criança e seu tratamento tendem a resultar em mudanças em todo o sistema familiar, assim como influenciar a própria criança.

Os discursos das mães participantes deste estudo mostram que, apesar de a maioria ter sido convidada a participar de atendimentos voltados à família e de observarem seus benefícios, no momento, nenhuma delas participa de intervenções desse tipo. Apenas no GM1 foram identificadas mães que afirmam nunca terem sido convidadas a participar deste tipo de atendimento.

Verifica-se que a maioria das mães acredita que atendimentos familiares em grupo possam trazer benefícios a elas porque promove a troca de informações entre as mães sobre tratamentos e sobre a deficiência, promove a troca de experiências em como lidar com a criança, aceitá-la, ajudá-la e oferece apoio emocional.

É possível observar que ao apontarem os benefícios deste tipo de atendimento, as mães indicam benefícios mais voltados à criança. Suas expectativas em relação a este tipo de intervenção parecem muito próximas aos tipos de orientações que elas esperam receber dos

profissionais. Observa-se que algumas mães indicaram o apoio emocional como um benefício que este tipo de atendimento pode oferecer.

O nascimento de uma criança com PC promove grande impacto em todo o sistema familiar. Este evento exige modificações na vida de cada um dos membros e pode ser causa de rupturas quando os conflitos por ele gerados não são devidamente solucionados (PETEAN; MURATA, 2000; GUAZZELLI et al., 2003).

As mães aparecem em vários estudos como um dos membros fortemente afetado por este evento, visto que é ela quem geralmente se responsabiliza pelos cuidados e tratamento da criança e também pelos afazeres domésticos, levando-as a renunciar de papéis e funções antes parte de seus cotidianos (CROWE et al., 2000; PETEAN; MURATA, 2000; GUAZZELLI et al., 2003; BITTENCOURT et al., 2008).

Parece ser importante garantir a estas mães espaços onde possam receber o apoio emocional, por elas mesmas citado como um possível benefício da intervenção familiar (BITTENCOURT et al., 2008).

Em um estudo que buscou avaliar os resultados da intervenção realizada com um grupo de mães cujos filhos eram portadores de transtornos do desenvolvimento, por meio do relato das próprias mães, Matsukura et al. (2000) verificaram que esse tipo de intervenção, segundo a avaliação das próprias participantes, favoreceu as relações familiares e interpessoais e as tornou mais seguras em relação aos seus filhos e aos cuidados dos mesmos. Desta forma, observa-se que em uma intervenção focada na família seus resultados influenciam todos os membros, inclusive a própria criança com necessidades especiais.

BITTENCOURT et al. (2008), em seu estudo que teve por objetivo identificar as dificuldades encontradas por mães de crianças com PC com idades entre dois e oito anos, verificaram que, estas mães tendem a manter rotinas totalmente vinculadas aos cuidados das crianças com PC e de sua família. Em função desta dedicação, principalmente, à criança, elas passam a manter atitudes de isolamento, até mesmo da família extensa. A sobrecarga de responsabilidades, a falta de ajuda nas atividades cotidianas e o isolamento social parecem colaborar para o aumento do nível de estresse dessas mães, o que interfere diretamente na relação destas com cada membro de sua família. Neste sentido, intervenções terapêuticas que consigam compreender esta família como um sistema podem ser mais efetivas.

Ainda que a oportunidade de estimular e propiciar a troca entre famílias seja explicitada pelas participantes deste estudo e pela literatura como muito positiva, ressalta-se que, como apontado pelas mães, este tipo de atendimento seria mais uma atividade que viria a

somar à agenda de tratamento e cuidados da criança, principalmente quando as opções de horários não coincidem com os atendimentos de seus filhos. Assim, observa-se que o oferecimento desses grupos e/ou encontros proporcionados pelos profissionais devem considerar essas questões cotidianas de tempo e sobrecarga das mães.

## **VII. Profissionais**

É possível verificar no presente estudo que nos três grupos as mães afirmam ter contatos freqüentes com os profissionais que atendem seus filhos.

A literatura tem apontado a importância de construir parcerias colaborativas entre profissionais e pais com o objetivo de melhorar o atendimento prestado à criança com necessidades especiais e sua família (GARGIULO, 1985; TURNBULL; TURNBULL, 1990; HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001; BLUE-BANNING et al., 2004; NELSON et al, 2004; DAVIES; HALL, 2005; SILVA; MENDES, 2008). Estes estudos partem do pressuposto que as intervenções não devem mais ser focadas apenas na criança com necessidades especiais, mas também em sua família, compreendendo esta como parceira em todo o processo de planejamento e tratamento da criança .

Estudos têm sido conduzidos no sentido de compreender as expectativas de famílias e de profissionais nesta relação que se estabelece a partir do atendimento à criança com necessidades especiais, visando com isso identificar formas de tornar esta parceria realmente colaborativa.

Blue-Banning et al. (2004), com o objetivo de investigar quais os comportamentos advindos dos profissionais que atendem crianças com necessidades especiais fazem com que pais e profissionais identifiquem como indicativos de uma parceria colaborativa, realizaram grupos focais com ambos os atores desta parceria, identificando seis categorias, comunicação, comprometimento, igualdade, habilidades, confiança e respeito, consideradas como essenciais para a construção da parceria colaborativa. Em cada uma das categorias, foram identificados comportamentos indicativos da formação desta parceria, na opinião de pais e profissionais. Como exemplos, verificam-se, no caso da comunicação, comportamentos como comunicar-se freqüentemente, dividir informações de recursos, ser claro e honesto, ser aberto e disposto a ouvir.

O estudo de Silva e Mendes (2008) encontrou resultados semelhantes aos do estudo de Blue-Banning et al. (2004). As autoras identificaram que atitudes como respeito,

confiança, comunicação seriedade, sinceridade, entre outros, são comportamentos importantes no estabelecimento de uma parceria colaborativa na opinião de famílias e profissionais.

Observa-se que nem sempre os profissionais falam com as mães de forma que possam compreender, mas todas se sentem à vontade para fazer-lhes perguntas. A utilização de linguagem não compreensível é apontada como um fator que muitas vezes atrapalha a relação entre o profissional e a família (BRUNHARA; PETEAN, 1999). Os participantes do estudo de Blue-Banning et al. (2004) também apontam que utilizar uma linguagem acessível é essencial para se formar uma parceria positiva. Por outro lado, apesar das mães relatarem que os profissionais fazem uso de linguagem técnica quando as orientam, observa-se pelos seus discursos que existe um canal aberto com os profissionais, que permite que elas coloquem suas dúvidas, quando as têm.

Esta percepção das mães novamente se confirma ao verificarmos em seus discursos que elas, ao longo do tempo, têm se sentido ouvidas pelos profissionais que atendem seus filhos. Verifica-se no discurso das mães do GM1 que algumas delas, no começo, não tiveram suas dúvidas esclarecidas sobre o que houve com a criança e observa-se que elas consideram que não foram ouvidas como precisavam naquele momento.

Ah, no começo, quando aconteceu isso com ele, eu perguntei pra alguns médicos (...). Ele... não me falou nada que pôde... esclarecer que que tinha acontecido com ele. Então no começo foi difícil que muita coisa eu não sabia pra quem perguntar. Tinha profissionais que não sabiam o que me responder (GM1).

Verifica-se, por este discurso, as expectativas das mães em receber informações claras e honestas em relação à origem da patologia da criança, pressupostos considerados partes integrantes de uma parceria colaborativa pelos participantes do estudo de Blue-Banning et al. (2004)

A percepção das mães de que os profissionais têm abertura para ouvi-las parece se modificar quando se trata de situações em que elas desejam interferir no tratamento com opiniões e sugestões. Verifica-se em todos os grupos que nem todas as mães sentem que os profissionais são abertos para escutar suas opiniões e sugestões. Algumas mães do GM1 afirmam que eles pensam que suas opiniões são erradas.

Case-smith e Nastro (1993), em seu estudo com o objetivo de compreender melhor a relação estabelecida entre as mães de crianças com PC e seus terapeutas ocupacionais, verificaram que para as mães é de extrema importância que, para estabelecer uma relação colaborativa entre as partes, sejam garantidos canais abertos de comunicação com o terapeuta para discutir o tratamento e a avaliação, com flexibilidade. Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Blue-Banning et al. (2004), cujos participantes pontuaram a capacidade de ouvir e de serem abertos como comportamentos necessários ao profissional para o estabelecimento de uma parceria.

Apesar de sentirem que os profissionais não estão totalmente abertos a ouvir suas opiniões e sugestões em relação ao tratamento, observa-se que, no geral, as mães entendem que participam do planejamento do tratamento de seus filhos, como é possível verificar no discurso das mães do GM1:

Ah, eu converso. Eu participo. Eles chamam, chamam a gente e perguntam o que a gente gostaria que trabalhasse mais, eles conversam (GM1).

De qualquer forma, a participação da mãe no planejamento do tratamento parece ser ainda limitada, acontecendo de forma mais informal e não estruturada, sem que este tipo de procedimento seja parte integrante do processo de tratamento da criança. O tratamento parece ser compreendido pelas mães apenas nos aspectos que devem ser trabalhados no contexto de atendimento. Visitas domiciliares, na comunidade, escola, discussão sobre transições, como a passagem para a adolescência e suas demandas, com possíveis planos de ação, preparação para problemas futuros que pareçam próximos a ocorrer naquela família, encaminhamentos para o cuidador, parecem não ocorrer na fase de planejamento em conjunto com a família. Não obstante, observa-se que os profissionais têm se preocupado em ouvir os desejos das mães e, provavelmente, procurado incorporar as metas estabelecidas por elas em seus procedimentos, o que é um passo importante em direção à parceria colaborativa.

As mães sentem que os profissionais as ajudam com a disponibilidade, com o tratamento e as orientações oferecidas. No geral, as mães gostariam que os profissionais as ajudassem oferecendo mais orientações e mais atendimentos aos filhos.

As mães relatam já terem tido dificuldades com os profissionais que atendem seus filhos, mas confiam neles e no tratamento por eles oferecido.

É possível verificar pelos discursos das mães em relação ao que valorizam nos profissionais as suas expectativas em relação a eles. Observa-se que no GM1 as mães desejam que os profissionais sejam atenciosos, carinhosos com seus filhos e que os tratem como se fossem da família. Nelson et al. (2004) identificaram que para os pais de crianças com deficiência parece ser importante que os profissionais tratem tanto os pais como as crianças como membros de sua família. O que exatamente as mães compreendem deste tipo de relação não está claro, mas os resultados do presente estudo parecem indicar que elas gostariam de estabelecer uma relação próxima, afetiva e de aceitação.

As mães do GM2 parecem estar mais focalizadas nos resultados do tratamento e, por isso, esperam que os profissionais sejam seguros, competentes e dispostos. Esta parece ser a etapa em que as mães apresentam grandes expectativas em relação ao tratamento e que mais se envolvem no processo de reabilitação dos filhos (SOUSA; PIRES, 2003).

As mães do GM3 valorizam profissionais carinhosos e que amam o que fazem. Kazahara e Turnbull (2005) identificaram que para os pais de crianças com deficiência é importante que eles possam sentir que os profissionais tenham um real comprometimento com a criança e seu desenvolvimento e que gostem de trabalhar com seus filhos. Os pais entrevistados em seu estudo ainda indicam que gostam de profissionais que tratam seus filhos como um ser humano, uma criança com atitudes e desejos e não apenas como um caso.

Na mesma direção vão os discursos das mães sobre as características que não podem faltar nos profissionais. Parece que para as mães do primeiro grupo, que estão mais no início do contato com os profissionais, é importante estabelecer uma relação mais afetiva com estes. As mães do segundo grupo têm mais expectativas em relação aos resultados. Elas desejam ver seus filhos andando, falando e independentes e por isso valorizam características mais profissionais, como a competência. As mães do terceiro grupo, que possuem expectativas mais relacionadas à qualidade de vida da criança, também desejam que os profissionais sejam mais afetivos.

As mães das três etapas afirmam já terem recebido informações negativas quanto ao prognóstico dos filhos. O que parece diferenciar são as formas como elas reagem a estas informações. As mães do GM1 afirmam terem tido muita dificuldade em aceitar os prognósticos negativos. As mães do GM2 relatam terem ficado decepcionadas com a notícia, mas preferem acreditar nas possibilidades da criança. Algumas delas acreditam que a

decepção sentida tem origem na suas próprias expectativas. Algumas mães do GM3 preferem ignorar os prognósticos e outras falam da dificuldade em perceber que, de fato, seus filhos apresentam poucas evoluções.

Algumas diferenças são encontradas nos três grupos em relação ao que esperam que os profissionais façam com as informações que possuem do prognóstico da criança. As mães do GM1 preferem que os profissionais não dêem muitos esclarecimentos aos pais e que não façam previsões negativas da situação da criança. As mães do GM2 preferem que os profissionais digam a verdade e que se lembrem que também podem falhar. As mães do GM3 também acreditam que os profissionais devam dizer a verdade sempre e confiam em suas decisões. Parece que nas etapas iniciais, as mães precisam de informações e orientações que lhes dêem mais expectativas positivas de melhoras da criança, para que desta forma possam ainda encontrar forças para continuar na busca de recursos, mais característica deste momento inicial, como descrito por Sousa e Pires (2003). Nas outras fases, mais experientes e cientes de que algumas expectativas não serão atingidas, as mães mostram-se mais dispostas a ouvir dos profissionais informações realistas quanto ao prognóstico da criança. Os resultados do presente estudo reforçam essas considerações.

Mesmo diante de uma realidade difícil de ser enfrentada, como a certeza de que os filhos não irão adquirir habilidades consideradas básicas para sua independência, as mães acreditam que os pais e também os profissionais nunca devam desistir de seus filhos. Esta atitude positiva parece ser importante e necessária para que estas mães possam continuar a ajudar seus filhos ao longo de suas vidas (HEINAN, 2002) e foram identificadas neste estudo.

### **VIII. Expectativas e Desejos**

Nos três grupos identificam-se mães que desejam que seus filhos adquiram a marcha, a linguagem e a independência. No GM2 algumas mães já indicam seus desejos mais relacionados à melhora na qualidade de vida do filho. No GM3, algumas mães apontam que desejam que haja uma manutenção do quadro e que se previnam as deformidades. As mães do GM1 e GM2 afirmam que os profissionais falam de suas expectativas e acreditam que estas sejam as mesmas que as suas.

Estes resultados parecem indicar que, apesar das mães dos três grupos apresentarem expectativas parecidas, no geral existe uma modificação no tipo de expectativa ao longo do tempo. As mães do primeiro grupo mostram-se muito envolvidas com a

reabilitação dos filhos e focam suas expectativas em conquistas de habilidades consideradas necessárias para que a criança adquira independência, como marcha e linguagem. Este resultado corrobora com os encontrados no estudo de Sousa e Pires (2003) e de Brunhara e Petean (1999) que verificaram que no início do processo de reabilitação as mães tendem a apresentar grandes expectativas, não só de melhoras, mas de cura e, para atingir este objetivo, fazem todos os esforços necessários.

Sousa e Pires (2003) apontam que conforme o tempo vai passando e as mães verificam que suas expectativas não são atingidas, modificam-se os tipos de expectativas e surgem as preocupações com o futuro. É possível verificar esta mudança por meio dos discursos das mães da Etapa 3: “É manutenção. Não gostaria de vê-lo todo torto, né?”

Nesta fase, torna-se importante o apoio dos profissionais para ajudar as famílias a ajustar suas expectativas e também pensar em um planejamento futuro. Para os pais de crianças com deficiência, parece ser importante que os profissionais os ajudem oferecendo informações concretas em relação ao futuro e os auxiliem no planejamento do futuro da criança e sua família (KAZAHARA; TURNBULL, 2005).

## 8 CONCLUSÃO

Os resultados obtidos por este estudo indicam que as demandas de mães de crianças com PC grave se modificam ao longo do tempo. As mudanças parecem acompanhar as fases do desenvolvimento dos filhos e também a evolução de seu tratamento. Dessa forma, verifica-se que no início as mães preocupam-se com a saúde, a sobrevivência e os cuidados da criança. Mais tarde passam a preocupar-se com a aquisição de linguagem, marcha, alfabetização e independência. Nas fases mais próximas à adolescência surgem novas preocupações e dificuldades relacionadas ao tamanho e peso da criança, à sexualidade, à falta de adaptações na casa para o uso de cadeira de rodas, à alimentação.

Verifica-se também que, apesar das crianças apresentarem deficiências graves, as mães de todas as fases desejam que seus filhos tenham melhoras em aspectos relacionados a habilidades motoras.

Em relação às orientações, as mães parecem estar satisfeitas e se consideram bem assessoradas em como ajudar suas crianças nos aspectos motores. Porém, não recebem muitas orientações em relação às demandas existentes em outras áreas do desenvolvimento, como nos aspectos psicológicos, comportamentais e pedagógicos. Parecem faltar também mais orientações com relação a direitos e recursos disponíveis a estas famílias.

Os resultados também apontaram para a falta de intervenções que considerem a família enquanto um sistema e que se atentem às influências que cada membro tem em sua dinâmica. Atualmente, nenhuma mãe participante deste estudo está integrada em intervenções que tenham por objetivo atender as suas próprias demandas e que possam ajudá-las no processo de adaptação à criança com deficiência.

Observa-se que este estudo tem caráter exploratório e que, portanto, é necessário que haja a continuidade das investigações sobre o tema estudado e que estas sejam aprofundadas.

Pode-se afirmar que os objetivos deste estudo foram respondidos com a adaptação do GMFCS e com a identificação de semelhanças entre os grupos e, principalmente, com a identificação das diferenças de demandas das mães de crianças com PC grave nas diferentes fases do desenvolvimento infantil.

## REFERÊNCIAS

- AIELLO, A.L.R Família inclusiva. . In: PALHARES, M. S.; MARINS, S.C.F. (Org.) **Escola Inclusiva**. São Carlos: EdUFSCar, 2002. p.87-98.
- ARAÚJO, E.A.C. Parceria família-profissional em educação especial: promovendo habilidades de comunicação efetiva. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIANS, L.C.A. (Org.) **Temas em educação especial: avanços recentes**. São Carlos: EDUFSCar, 2004. p. 175-178.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. **Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)**. 3 p. Disponível em: <<http://www.abep.org>>. Acesso em: dez. 2005.
- AURÉLIO, S. R.; GENARO, K. F.; FILHO, E. D. M. Análise comparativa dos padrões de deglutição de crianças com paralisia cerebral e crianças normais. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, v.68, n.2, p. 167-1773, 2002.
- BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 10, n. 2, p. 389-397, 2005.
- BEATON, D.E. et al. Guidelines for the process of Cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**: v.25, n.24, p.3186-3191, 2000.
- BEE, H. **A criança em desenvolvimento**. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. 550p.
- BITTENCOURT, N. G. et al. O cotidiano de mães de crianças portadoras de paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 21, n. 1, 2008. p. 55-60.
- BLUE-BANNING, M. et al. Dimensions of family partnerships: constructive guidelines for collaboration. **Council for Exceptional Children**, v.70, n.2, 2004. p.167-184.
- BOBATH, K. **Uma base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral**. São Paulo: Manole, 1984. 110p.
- BORGES, M. B. S.; GALIGALI, A. T.; ASSAD, R. A. Prevalência de distúrbios respiratórios em crianças com paralisia cerebral na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade Católica de Brasília. **Fisioterapia em Movimento**, v.18, n.1; p.37-47, 2005.
- BRANDÃO, J.S. **Base do tratamento por estimulação precoce da paralisia cerebral (dismotria cerebral ontogenética)**. São Paulo: Memnon, 1992.
- BRASIL. Decreto no. 5.296, de 2 dez. 2004. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras

providências. Casa Civil da Presidência da República. Disponível em: [http://www.trt02.gov.br/geral/tribunal2/Legis/Decreto/5296\\_04.html](http://www.trt02.gov.br/geral/tribunal2/Legis/Decreto/5296_04.html). Acesso em: jan. 2009.

BROWNING, N. O desenvolvimento das aptidões literárias da criança com deficiência física. **Temas sobre Desenvolvimento**, v. 11; n. 64, p.35-41, 2002.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E.B.L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia: Cadernos de Educação**, v.9, n.16, p.31-40, 1999.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. Rio de Janeiro: Record, 1997. 416p.

CABATAN, M. C. C. Transition related dilemmas of persons with developmental disabilities. **Asian Journal of Occupational Therapy**, v. 3, 2004. p. 15-26.

CAMPOS, R. C. Alimentação e nutrição em crianças com paralisia cerebral. In: LIMA, C. L. F. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. p. 91-93.

CARTER B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 413p.

CASE-SMITH, J.; NASTRO, M. A. The effect of occupational therapy intervention on mothers of children with cerebral palsy. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 47, n. 9, 1993. p. 811-817.

CHAVES, R. C. R. R. Abordagem centrada na família: premissas, limitações e possibilidades. In: LIMA, C. L. F. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. p. 311-319.

CHENG, M. M.; UDRY, J. R. Sexual behaviors of physically disabled adolescents in the United States. **Journal of Adolescent Health**, v.31, n.1, 2002. p.48-58.

CHILDRESS, D.C. Special instruction and natural environments: best practices in early intervention. **Infants and Young Children**, v.17, n.2, p. 162-170, 2004.

CROWE, T.K.; VANLEIT, B.; BERGHMANS, K.K. Mothers' perceptions of child care assistance: the impact of a child's disability. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 54, n. 1, p. 52-58, 2000.

CROWE, T.K. et al. Role perceptions of mothers with young children: the impact of a child's disability. **American Journal of Occupational Therapy**, v.51, n.8, p.651-661, 1997.

CURADO, A. D.; GARCIA, R. S. P.; FRANCESCO, R. C. D. Investigação da aspiração silenciosa em portadores de paralisia cerebral tetraparética espástica por meio de exame videofluoroscópico. **Revista CEFAC**, v.7, n. 2; 2005. p. 188-197.

CURY, V.C.R. et al. Efeitos do uso de órtese na mobilidade funcional de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v.10, n.1, p.67-74, 2006.

DAVIES, S.; HALL, D. "Contact a family": professionals and parents in partnership. **Archives of Disease in Childhood**, v. 90, p. 1053-1057, 2005.

DEFNET. **Banco de dados para e sobre pessoas com deficiência**. Disponível em: <http://www.defnet.org.br/>. Acesso em maio de 2008.

DESSEN, M. A.; SILVA, N.L.P. A família e os programas de intervenção: tendências atuais. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Org.) **Temas em Educação Especial: avanços recentes**. São Carlos: EDUFSCar, 2004. p.179-187.

DIAMENT, A. Encefalopatias Crônicas da Infância (Paralisia Cerebral). In: DIAMENT; CYPEL, S. **Neurologia Infantil**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 1996. p.781-797.

DYSON, L.L. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. **American Association on Mental Retardation**, v.102, n.3, p.267-279, 1997.

FERRARETTO, I. et al. Ações integradas na reabilitação de crianças portadoras de paralisia cerebral. In: KUDO, A.M. **Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional em Pediatria**. São Paulo: Sarvier, 1994. p. 265-281.

FONTANELE et al. Intervenção Precoce. In: LIMA, C. L. F. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. p.321-333.

FINNIE, N.A. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. São Paulo: Manole, 1980. 352p.

FREITAS, P. M. et al. Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 57, n. 1-2, 2005. p. 46-57.

FURKIM, A. M.; BEHLAU, M. S.; WECKX, L. L. M. Avaliação clínica e videofluoroscópica da deglutição em crianças com paralisia cerebral tetraplégica espástica. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v.61; n. 3-A, p.611-616, 2003.

GARGIULO, R. M. **Working with parents of exceptional children: a guide for professionals**. Boston: Houghton Mifflin, 1985. 238p.

GARWICK, A. W. et al. Parents' perceptions of helpful vs unhelpful types of support in managing the care of preadolescents with chronic conditions. **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine**, v.152, p.665-671, 1998.

GESELL, A. **A criança dos 5 aos 10 anos**. São Paulo: Martins Fontes, 1998. 404p.

GESELL, A.; ARMATRUDA, C. **Diagnóstico do desenvolvimento: avaliação e tratamento do desenvolvimento neuropsicológico no lactente e na criança pequena, o normal e o patológico**. São Paulo: Atheneu, 2000. 550p.

GIANNI, M.A. Paralisia Cerebral. In: TEIXEIRA, E. et al. **Terapia Ocupacional na Reabilitação Física**. São Paulo: Roca, 2003. p. 89-100.

GLAT, R. **Saúde sexual, deficiência e juventude em risco**. Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2004. 45p. Relatório de Consultoria Técnica. Disponível em: <<http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/projetos/pdf/glat3.pdf>> . Acesso em: dez. 2008.

GRASSI-OLIVEIRA, R.; STEIN, L.M.; PEZZI, J.C. Tradução e validação de conteúdo da versão em português do *Childhood Trauma Questionnaire*. **Revista de Saúde Pública**. v.40, n.2, p.249-255, 2006.

GUAZZELLI, M.E.; STEWIEN, G.T.; PEREIRA, I.T.B. O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral. In: LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. **O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa**. Caxias do Sul: EDUCS, 2003. p.179-216.

HEINAN, T. Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. **Journal of Development and Physical Disabilities**, v.14, n.2, p.159-171, 2002.

HERDMAN, M.; FOX-RUSHBY, F. BADIA, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. **Quality of Life Research**. v.7, p.323-335, 1998.

HIRATUKA, E. **Mães, terapeutas e orientação: relações, encontros e desencontros**. São Carlos: Departamento de Fisioterapia / UFSCar, 2005. 60p. Monografia de conclusão do curso de Especialização em Intervenção em Neuropediatria.

HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T. S. **Tradução do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral**. 2007.

Disponível em: <[http://www.canchild.ca/Portals/0/outcomes/pdf/GMFCS\\_portuguese.pdf](http://www.canchild.ca/Portals/0/outcomes/pdf/GMFCS_portuguese.pdf)>

HUMPHRY, R.; CASE-SMITH, J. Working with Families. In: CASE-SMITH, J.; ALLEN, A.; PRATT, P. **Occupational Therapy for children**. Missouri: Mosby, 1996. p. 67-94.

HUMPHRY, R.; CASE-SMITH, J. Working with Families. In: CASE-SMITH, J.; ALLEN, A.; PRATT, P. **Occupational Therapy for children**. Missouri: Mosby, 2001. p. 95-130.

INSTITUTO BRASILEIRO DE DEFESA DO CONSUMIDOR. **O SUS pode ser seu melhor plano de saúde**. Brasília: IDEC, 2003. Disponível em: <[http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/sus\\_plano\\_saude.pdf](http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/sus_plano_saude.pdf)>. Acesso em 10 dez. 2008.

KAZAHARA, M.; TURNBULL, A. P. Meaning of family-professional partnerships: japanese mother's perspectives. **Council for Exceptional Children**, v. 71, n. 3, p. 249-265, 2005.

KELLER, D.; HONIG, A.S. Maternal and paternal stress in families with school-ages children with disabilities. **American Journal of Orthopsychiatry**, v.74, n.3, p.337-348, 2004.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. Os novos instrumentos no contexto da pesquisa qualitativa. In: LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C.; TEIXEIRA, J.J.V. (org.) **O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa**. Caxias do Sul: EDUCS, 2000. p.11-35.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. **O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa.** Caxias do Sul: EDUCS, 2003. 256p.

LEISTER, A. I.; REIS, N. M. . Futuro e perspectivas do portador de paralisia cerebral com grave acometimento motor. In: LIMA, C. L. F. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. p.455-462.

LIMA, C. L. F. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. 492p.

LIN, S. Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy. **Exceptional Children**, v.66, n.2, p.201-218, 2000.

LOVETT, D. L.; HARING, K. A. Family perceptions of transitions in early intervention. **Education and Training in Development Disabilities**, v.38, n.4, p.370-377, 2003.

MANZINI, E. J. A entrevista na pesquisa social. **Didática**, v.26/27, p. 149-158, 1990/1991.

McCONACHIE, H. Implications of a model of stress and coping for services to families of young disabled children. **Child: care, health and development**, v. 20, p.37-46, 1994.

MAGILL-EVANS, J. et al. Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? **Developmental Medicine and Child Neurology**, v.43, p. 466-472, 2001.

MANCINI, M.C. **Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI):** Manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2005.

MANCINI, M.C. et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v.8, n.3, p.253-260, 2004.

MATSUKURA, T.S. **Mães de crianças com necessidades especiais: stress e percepção de suporte social.** 2001. 170f. Tese (Doutorado em Saúde Mental) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

MATSUKURA, T. S; CID, M. F. B. Conhecendo a realidade de irmãos mais velhos de crianças que possuem necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.10, n.1, p.355-370, 2004.

MATSUKURA, T. S; FERNANDES, Q. B. Famílias de crianças com necessidades especiais: identificando ações de intervenção e percepções dos profissionais da equipe multiprofissional. **Temas Sobre Desenvolvimento**, v.15, n.87-88, p.30-34, 2006.

MATSUKURA, T.S. et al. Investindo na saúde dos cuidadores: grupo de mães de crianças portadoras de transtornos no desenvolvimento. In: THIOLENT, M.; TARGINO FILHO, A.; SOARES, R.L.S. (org.) **Metodologia e Experiências em Projetos de Extensão.** Niterói: EdUFF, 2000. p. 69-76.

MATSUKURA et al. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 13, n. 3, p. 425-428, 2007.

MENDES, E. G. **A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil**. Mimeo. p.22. 2006.

MENDES, E. G. Perspectivas para a construção da escola inclusiva no Brasil. In: PALHARES, M. S.; MARINS, S.C.F. (Org.) **Escola Inclusiva**. São Carlos: EdUFSCar, 2002. p.61-85.

MENEGASSO, L. R. **Análise teórica de itens referentes a pessoas com deficiência da Infant Toddler Environment Rating Scale Scale - Revised Edition**. 168f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.

MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. A adaptação psicológica de mães cujo filhos apresentam PC: revisão de literatura. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, v.4, n.2, p.149-178, 2002.

MURPHY, N. A.; ELIAS, E. R. Sexuality of children and adolescents with development disabilities. **PEDIATRICS**, v. 118, n.1, p. 398-403, 2006.

NELSON, L. G. L.; SUMMERS, J. A.; TURNBULL, A. P. Boundaries in family-professional relationships: implications for especial education. **Remedial and Special Education**, v. 25, n. 3, p. 153-165, 2004.

NUNES, C. C.; SILVA, N. C. B.; AIELLO, A. L. R. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.24, n.1, p. 37-44, 2008.

OLNEY, S.J.; WRIGHT, M.J. Cerebral Palsy. In CAMPBELL, S.K. **Physical Therapy for children**. Philadelphia: Saunders, 1995. p. 489-524.

PAIN, H. Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. **Child: Care, Health and Development**, v. 25, n.4, p. 299-312, 1999.

PALISANO, R. J. et al. Development of reliability of a system to classify gross motor function in children of cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v.39, p.214-223, 1997.

PALISANO et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. **Physical Therapy**, v.80, n.10, p. 974-985, 2000.

PALISANO, R. J. et al. **GMFCS – E & R: Gross Motor Function System - Expanded and Revised**. 2007. Disponível em:<http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER.pdf>. Acesso em 15 de julho de 2008.

PAMPLIN, R.C.O. **A interface família-escola na inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais: uma perspectiva ecológica**. 117f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Centro de Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.

PAPAVASILIOU, A. S. et al. Reliability of Greek version Gross Motor Function Classification System. **Brain and Development**, v.29, n.2, p.79-82, 2007.

PARK, J.; TURNBULL, A. P.; TURNBULL, H. R. Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. **Exceptional Children**, v.68, n.2, p. 151-170, 2002.

PASQUALI, L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. **Revista Psiquiatria Clínica**, v.25, n.5, p.206-213, 1998.

PASQUALI, L. **Técnicas de Exame Psicológico – TEP**: manual. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p. 233.

PASQUALI, L. **Psicometria**: teoria dos testes na psicologia e na educação. Petrópolis: Vozes, 2003. p. 397.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M. F. Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**, p.40-46, ago/dez., 2000.

PRETO, N. G. Transformação do sistema familiar na adolescência. In: CARTER B.; McGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 223-247.

REICHENHEIM, M.E.; MORAES, C.L. Operacionalização da adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. **Revista de Saúde Pública**, v.41, n.4, p.665-673, 2007.

ROSENBAUM, P et al. Prognosis for Gross Motor Function in Cerebral Palsy: creation of motor development curves. **Journal of American Medical Association**, v.288, n.11, p.1357-63, 2002.

ROSENBAUM, P. et al. **Development of the Gross Motor Function Classification System: Reliability and Validity Results**. 1998. Disponível em: <<http://www.canchild.ca>>. Acesso em: abril de 2006. 5p.

SCHWARZTMAN, J.S. Paralisia Cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**, v. 1, n.1, p.4-17, 2004.

SILVA, A. M.; MENDES, G. E. Famílias de crianças com deficiência e profissionais componentes da parceria colaborativa na escola. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 14, n. 2, p.217-234, 2008.

SILVEIRA, F. F.; NEVES, M. M. B. J. Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.22, n. 1, p. 79-88, 2006.

SIMÃO; P. S.; FONSECA, R. A. Fonoaudiologia na Paralisia Cerebral. LIMA, C. L. F. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia Cerebral**: neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. p. 267-273.

SIME, M. M.; MATSUKURA, T. S. **Demandas e expectativas de famílias de crianças com necessidades especiais: de situações do cotidiano aos técnicos envolvidos no tratamento.** São Carlos: UFSCar. Relatório de Iniciação Científica, 2006.

SOUSA, S. C. B.; PIRES, A. A.A P. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v.4, n.1, p.111-130, 2003.

TEIXEIRA, E. et al. **Terapia Ocupacional na Reabilitação Física.** São Paulo: Roca, 2003. 571p.

TUDELLA, E. Deficiência física. In: PALHARES, M. S.; MARINS, S.C.F. (Org.) **Escola Inclusiva.** São Carlos: EdUFSCar, 2002. p. 155-176.

TURNBULL, A.P.; TURNBULL, H.R. **Families, professionals, and exceptionality: a special partnership.** Columbus: Merrill Publishing, 1990. 482p.

UCP. **United Cerebral Palsy.** Disponível em: <<http://www.ucp.org/>>. Acesso em: maio de 2008.

VIVONE, G. P. et al. Análise da consistência alimentar e tempo de deglutição em crianças com paralisia cerebral tetraplégica espástica. **Revista CEFAC**, v. 9, n. 4, p. 504-511, 2007.

WARFIELD, M. E. et al. Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities. **Developmental and Behavioral Pediatrics**, v.20, n.1, p.9-16, 1999.

WANAMAKER, C. E.; GLENWICK, D. S. Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. **Rehabilitation Psychology**, v.43, n.4, p.297-312, 1998.

WOOD, E.; ROSENBAUM, P. The Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy: a study of reliability and stability over time. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v.42, p.292-296, 2000.

WORLEY, G. et al. Secondary sexual characteristics in children with cerebral palsy and moderate to severe motor impairment: a cross-sectional survey. **PEDIATRICS**, V.110, n.5, p. 897-902, 2002.

YANO, A. M. M. et al. As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral diplégica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador – perspectiva do pai. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, v.8, n.2, p.109-116, 2006.

ZERBINATO, L.; MAKITA, L.; ZERLOTI, P. Paralisia Cerebral. In: TEIXEIRA, E. et al. **Terapia Ocupacional na Reabilitação Física.** São Paulo: Roca, 2003. p. 505-34.

# **APÊNDICES**

## APÊNDICE 1

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**Nome da Pesquisa:** Demandas de orientação de mães nas diferentes fases do desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral

**Pesquisadoras responsáveis:**

Thelma Simões Matsukura

Tel: (16) 3351-8750

e-mail: [thelma@power.ufscar.br](mailto:thelma@power.ufscar.br)

Erika Hiratuka

Tel: (16) 3376-2903

e-mail: [erikahira@hotmail.com](mailto:erikahira@hotmail.com)

**Informações ao participante:** Trata-se da participação em uma das etapas do estudo *Demandas de orientação de mães nas diferentes fases do desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral* cujo um dos objetivos é realizar adaptação do GMFCS – Gross Motor Function Classification System.

Os direitos descritos a seguir são garantidos ao participante:

1. Direito de desistir de participar da pesquisa e retirar seu consentimento a qualquer momento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a instituição.
2. Garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a dúvidas sobre procedimentos, riscos, benefícios e outros problemas relacionados à pesquisa.
3. Segurança de não ser identificado de nenhuma forma e de ter mantido o caráter confidencial das informações prestadas.
4. O compromisso do pesquisador em proporcionar informação atualizada ao participante durante o estudo, ainda que possa afetar sua vontade de continuar participando.
5. Não se aplica a possibilidade de ressarcimento financeiro ou indenização aos participantes da pesquisa.

---

Assinatura do pesquisador

**Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.**

**O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: [cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br)**

**Local e data:**

---

Assinatura do participante

## **APÊNDICE 2**

### UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

#### **Análise semântica**

Identificação:

Curso:

Semestre:

#### **Procedimentos**

Os itens abaixo devem ser seguidos:

1. Preencha sua identificação;
2. Leia as informações gerais;
3. Leia atentamente cada um dos parágrafos ou itens;
4. Assinale se considera o parágrafo ou item compreensível ou não compreensível;
5. Ao assinalar a opção não compreensível, o avaliador deverá escrever a justificativa para tal escolha no quadro referente a ela.

#### **Informações gerais**

O objetivo da análise semântica é verificar se os parágrafos e itens estão claros e compreensíveis. O avaliador deverá observar a clareza do vocabulário e das sentenças.

O alvo de sua análise será o sistema de classificação da função motora grossa para paralisia cerebral (GMFCS). Este sistema é dividido em duas partes: a primeira é denominada "introdução e instruções de uso" e a segunda consiste no sistema classificação em si. A primeira parte "introdução e instruções de uso", para este trabalho, foi dividida em parágrafos. A segunda parte foi dividida de acordo com o próprio sistema, em faixas etárias, cada uma tendo cinco níveis de classificação que foram chamados de itens.

**Sistema de Classificação**  
**da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral (GMFCS – Gross Motor Function**  
**Classification System)**

Robert Palisano; Peter Rosenbaum; Stephen Walter; Dianne Russell; Ellen Wood; Barbara Galuppi

Referência: Dev Med Child Neurol 1997; 39:214-223

**Introdução e Instruções de Uso**

<b>Parágrafo 1</b>		
O sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS – Gross Motor Function Classification System) para paralisia cerebral baseia-se no movimento iniciado voluntariamente, enfatizando particularmente o sentar (controle de tronco) e o andar. Ao definirmos um sistema de classificação em 5 níveis, nosso primeiro critério foi o de que as distinções na função motora entre os níveis fossem clinicamente significantes.	( ) compreensível	( ) não compreensível

<b>Parágrafo 2</b>		
As distinções entre os níveis de função motora são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de tecnologia assistiva, incluindo meios auxiliares de locomoção (tais como andadores, muletas e bengalas) e cadeira de rodas, e, em menor grau, na qualidade do movimento. O Nível I inclui crianças com prejuízo neuromotor, cujas limitações funcionais são menores do que aquelas normalmente associadas à paralisia cerebral, e crianças que são tradicionalmente diagnosticadas como tendo uma “disfunção cerebral mínima” ou “paralisia	( ) compreensível	( ) não compreensível

<p>cerebral de severidade mínima”. As distinções entre os Níveis I e II não são, portanto, tão evidentes quanto às distinções entre os outros níveis, principalmente para crianças com menos de 2 anos de idade.</p>		
--	--	--

<b>Parágrafo 3</b>		
<p>O foco está em determinar qual nível melhor representa as habilidades atuais da criança e suas limitações na função motora. A ênfase está no desempenho usual da criança em casa, na escola e nos espaços comunitários. É importante, portanto, classificar o desempenho usual da criança (não o melhor desempenho), sem incluir julgamentos sobre o prognóstico. Deve-se lembrar que o propósito é o de classificar a função motora grossa atual da criança, e não julgar a qualidade do movimento ou o potencial de melhora.</p>	<input type="checkbox"/> compreensível	<input type="checkbox"/> não compreensível

<b>Parágrafo 4</b>		
<p>As descrições dos 5 níveis são amplas e não pretendem descrever todos os aspectos da função de cada criança. Por exemplo: um bebê com hemiplegia que é incapaz de engatinhar (sobre mãos e joelhos), mas por outro lado se encaixa na descrição do Nível I, seria classificado no nível I. A escala é ordinal, sem intenção de que as distâncias entre os níveis sejam consideradas iguais, ou de que as crianças com paralisia cerebral sejam distribuídas igualmente entre os 5 níveis. Um resumo das distinções entre cada par de níveis é fornecido para ajudar a</p>	<input type="checkbox"/> compreensível	<input type="checkbox"/> não compreensível

determinar qual nível mais se aproxima à função motora grossa atual da criança.		
---	--	--

<b>Parágrafo 5</b>		
Nós reconhecemos que a classificação da função motora depende da idade, especialmente durante a lactência e a primeira infância. Para cada nível, portanto, são fornecidas descrições separadas para crianças em diferentes faixas etárias. As habilidades funcionais e limitações para cada intervalo de idade devem servir como guias; sem serem abrangentes e nem serem consideradas como normas. Se forem prematuras, as crianças abaixo da idade de dois anos devem ser consideradas na sua idade corrigida.	( ) compreensível	( ) não compreensível

<b>Parágrafo 6</b>		
Um esforço tem sido feito para enfatizar a função das crianças ao invés das suas limitações. Desse modo, como princípio geral, a função motora grossa das crianças que são capazes de realizar as funções descritas em qualquer nível em particular será provavelmente classificada neste nível ou num nível acima. Por outro lado, a função motora grossa das crianças que não conseguem realizar as funções de um nível em particular serão provavelmente classificadas em um nível abaixo.	( ) compreensível	( ) não compreensível

## Sistema de classificação da função motora grossa para paralisia cerebral

### Antes do aniversário de 2 anos

#### Nível I

Item	( ) compreensível	( ) não compreensível
Os bebês entram e saem da posição sentada com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os bebês engatinham (sobre as mãos e joelhos), tracionam para levantar-se e dão passos segurando-se em móveis. Os bebês deambulam entre 18 meses e 2 anos de idade sem a necessidade de aparelhos assistivos de locomoção.		

#### Nível II

Item	( ) compreensível	( ) não compreensível
Os bebês mantêm-se sentados no chão, mas podem ter que usar ambas as mãos como apoio para manter o equilíbrio. Os bebês rastejam em prono ou engatinham (sobre mãos e joelhos). Os bebês podem tracionar-se para ficar em pé e dar passos segurando-se em móveis.		

#### Nível III

Item	( ) compreensível	( ) não compreensível
Os bebês mantêm-se sentados no chão quando há apoio na parte inferior do tronco. Os bebês rolam e rastejam para frente em prono.		

#### Nível IV

Item	( ) compreensível	( ) não compreensível
Os bebês apresentam controle de cabeça, mas necessitam de apoio de tronco para se sentarem no chão. Os bebês conseguem rolar para a posição supino e podem rolar para a posição prono.		

## Nível V

<b>Item</b>		
Prejuízos físicos restringem o controle voluntário do movimento. Lactentes são incapazes de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco em prono e sentados. Lactentes necessitam da assistência do adulto para rolar.	( ) compreensível	( ) não compreensível

**Entre o segundo e quarto aniversário**

## Nível I

<b>item</b>		
As crianças sentam-se no chão com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os movimentos de entrar e sair da posição sentada no chão e em pé são realizadas sem assistência do adulto. As crianças andam como forma predileta de mobilidade sem a necessidade de qualquer aparelho assistivo de locomoção.	( ) compreensível	( ) não compreensível

## Nível II

<b>item</b>		
As crianças sentam-se no chão, mas podem ter dificuldades de equilíbrio quando ambas as mãos estão livres para manipular objetos. Movimentos de entrada e saída da posição sentada são realizados sem assistência do adulto. As crianças tracionam para ficar em pé em uma superfície estável. As crianças engatinham (sobre mãos e joelhos) com padrão alternado, passeiam segurando-se nos móveis e caminham como forma predileta de locomoção usando aparelho assistivo de locomoção.	( ) compreensível	( ) não compreensível

## Nível III

<b>item</b>		
As crianças mantêm-se sentadas no chão geralmente na posição de W (sentar com os quadris e joelhos em flexão e rotação interna) e podem necessitar de assistência de adulto para adotar a posição sentada. As crianças rastejam em prono ou engatinham (sobre as mãos e joelhos) (frequentemente sem movimentos alternados de perna) como seus métodos prediletos de automobibilidade. As crianças podem tracionar-se para levantar em uma superfície estável e cruzar distâncias curtas. As crianças podem andar curtas distâncias nos espaços internos usando um aparelho de locomoção assistivo, necessitando de assistência do adulto para direcioná-la e virá-la.	( ) compreensível	( ) não compreensível

## Nível IV

<b>item</b>		
As crianças sentam-se no chão quando colocadas, mas são incapazes de manter alinhamento e equilíbrio sem uso de suas mãos para apoio. As crianças frequentemente necessitam de equipamento de adaptação para sentar e ficar em pé. A automobibilidade para curtas distâncias (dentro de uma sala) é alcançada por meio do rolar, rastejar em prono ou engatinhar (sobre as mãos e joelhos) sem movimento alternado de pernas.	( ) compreensível	( ) não compreensível

## Nível V

<b>item</b>		
Os prejuízos físicos restringem o controle voluntário do movimento e a	( ) compreensível	( ) não compreensível

<p>capacidade de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora estão limitadas. As limitações funcionais do sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de adaptações e de tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não mostram sinais de mobilidade independente e são carregadas. Algumas crianças atingem automobildade usando uma cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.</p>		
---	--	--

### Entre o quarto e sexto aniversário

#### Nível I

<b>item</b>		
<p>As crianças entram na postura sentada e sentam sem a necessidade de apoio de mãos. As crianças mudam do chão e da cadeira de sentar para ficar em pé sem a necessidade de objetos de apoio. As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas. Habilidade emergente de correr e pular.</p>	<p>( ) compreensível</p>	<p>( ) não compreensível</p>

#### Nível II

<b>item</b>		
<p>As crianças sentam na cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. As crianças saem do chão para a posição em pé e da cadeira de sentar para em pé, mas freqüentemente necessitam de superfície estável para empurrar-se e impulsionar-se para cima usando os membros superiores. As crianças deambulam sem a necessidade de nenhum aparelho assistivo de locomoção, nos espaços internos e externos quando a</p>	<p>( ) compreensível</p>	<p>( ) não compreensível</p>

distância é curta e a superfície é plana. As crianças sobem escadas segurando-se no corrimão, mas são incapazes de correr e pular.		
--	--	--

## Nível III

<b>item</b>		
As crianças sentam-se em uma cadeira comum, mas podem necessitar de apoio pélvico e de tronco para maximizar a função manual. As crianças entram e saem da cadeira usando uma superfície estável para empurrar-se e impulsionar-se para cima usando os membros superiores. As crianças andam com aparelho assistivo de locomoção em superfícies planas e sobem escadas com a assistência de um adulto. As crianças freqüentemente são carregadas quando percorrem longas distâncias em espaços externos, em terrenos irregulares.	( ) compreensível	( ) não compreensível

## Nível IV

<b>item</b>		
As crianças sentam em uma cadeira, mas precisam de um assento adaptado para controle de tronco e para maximizar a função manual. As crianças entram e saem da cadeira com a ajuda de um adulto ou de uma superfície estável para puxar-se e empurrar-se usando os membros superiores. As crianças podem, na melhor das hipóteses, andar por curtas distâncias com o andador ou com supervisão do adulto, mas têm dificuldades em girar e manter o equilíbrio em superfícies irregulares. As crianças são carregadas na comunidade. As crianças	( ) compreensível	( ) não compreensível

podem alcançar automobilidade usando uma cadeira de rodas motorizada.		
---	--	--

## Nível V

item		
Os prejuízos físicos restringem o controle voluntário de movimento e a capacidade em manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de adaptações e tecnologia assistiva. No Nível V, as crianças não mostram sinais de mobilidade independente e são carregadas. Algumas crianças alcançam automobilidade usando uma cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.	( ) compreensível	( ) não compreensível

**Entre o sexto e o décimo segundo aniversário**

## Nível I

item		
As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas sem limitações. As crianças realizam habilidades motoras grossas, incluindo correr e pular, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são reduzidos.	( ) compreensível	( ) não compreensível

## Nível II

item		
As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas segurando-se no corrimão, mas experimentam limitações ao andar em superfícies irregulares e inclinadas, e ao andar em espaços cheios de	( ) compreensível	( ) não compreensível

<p>peças ou coisas ou restritas. As crianças apresentam, na melhor das hipóteses, capacidades mínimas para realizar habilidades motoras grossas como correr e pular.</p>		
--	--	--

## Nível III

<b>item</b>		
<p>As crianças andam em espaços internos e externos sobre superfícies regulares com um aparelho assistivo de locomoção. As crianças podem subir escadas segurando-se em corrimões. Dependendo da função dos membros superiores, as crianças manejam uma cadeira de rodas manualmente. Podem ainda ser carregadas quando percorrem longas distâncias ou nos espaços externos, em terrenos irregulares.</p>	( ) compreensível	( ) não compreensível

## Nível IV

<b>item</b>		
<p>As crianças podem manter níveis funcionais que tenham sido alcançados antes da idade de seis anos ou depender de cadeira de rodas em casa, na escola e na comunidade. As crianças podem alcançar automobildade usando uma cadeira de rodas motorizada.</p>	( ) compreensível	( ) não compreensível

## Nível V

<b>item</b>		
<p>Os prejuízos físicos restringem o controle voluntário de movimento e a capacidade para manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora são limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente</p>	( ) compreensível	( ) não compreensível

compensadas por meio do uso de adaptações e tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não mostram sinais de mobilidade independente e são carregadas. Algumas crianças alcançam a automobildade usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.		
---	--	--

### Distinções entre os Níveis I e II

item		
Comparadas com as crianças do Nível I, as crianças do Nível II necessitam de assistivos de locomoção quando começam a andar, têm limitações para realizar transições de movimento, para andar em espaços externos e na comunidade, na qualidade do movimento e na capacidade de realizar habilidades motoras grossas como correr e pular.	( ) compreensível	( ) não compreensível

### Distinções entre os Níveis II e III

item		
As diferenças são vistas no grau de realização da mobilidade funcional. As crianças no nível III necessitam de aparelhos de locomoção e frequentemente de órteses para andar, enquanto as crianças do nível II não necessitam de aparelhos assistivos de locomoção depois dos quatro anos de idade.	( ) compreensível	( ) não compreensível

### Distinções entre os Níveis III e IV

item		
Existem diferenças nas capacidades de sentar e de mobilidade, muitas vezes permitindo o uso extensivo de tecnologia assistiva. As crianças do nível III sentam-	( ) compreensível	( ) não compreensível

<p>se sozinhas, têm mobilidade independente no chão e andam com aparelhos assistivos de locomoção. As crianças do Nível IV sentam-se de forma funcional (geralmente apoiadas), mas a mobilidade independente é muito limitada. As crianças do Nível IV geralmente são carregadas ou usam locomoção motorizada.</p>		
--	--	--

#### **Distinções entre os Níveis IV e V**

<b>item</b>		
<p>As crianças do Nível V não têm independência nem mesmo no controle antigravitacional básico. A automobibilidade é alcançada somente se a criança puder aprender como operar uma cadeira de rodas motorizada.</p>	( ) compreensível	( ) não compreensível

### **APÊNDICE 3**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

#### **Análise de conteúdo**

Identificação:

Profissão:

Especialidade:

#### **Procedimentos**

Os itens abaixo devem ser seguidos:

1. Preencha sua identificação;
2. Leia as informações gerais;
3. Leia atentamente cada um dos parágrafos ou itens;
4. Assinale se está "de acordo" ou "não está de acordo";
5. Ao assinalar "não está de acordo", uma justificativa deverá ser escrita no quadro referente à sua opção.

#### **Informações gerais**

O alvo de sua análise será o sistema de classificação da função motora grossa para paralisia cerebral (GMFCS). Este sistema é dividido em duas partes: a primeira é denominada "introdução e instruções de uso" e a segunda consiste no sistema classificação em si. A primeira parte, "introdução e instruções de uso", para este trabalho, foi dividida em parágrafos. A segunda parte foi dividida de acordo com o próprio sistema, em faixas etárias, cada uma contendo cinco níveis de classificação que foram chamados de itens. Ainda na segunda parte, encontram-se quatro itens que descrevem as diferenças entre os níveis.

Na parte "introdução e instruções de uso", você deverá verificar se as informações contidas nela de fato nos informam sobre o instrumento, sobre seus objetivos e sobre a forma como ele deve ser utilizado.

Na segunda parte, você deverá verificar se cada item está descrevendo a função motora grossa da criança com paralisia cerebral em diferentes níveis.

Contato: Erika Hiratuka

E-mail: ehiratuka@yahoo.com.br

Telefones: 16-33078368 (trabalho) ou 16-97863622

**Sistema de Classificação**  
**da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral (GMFCS – Gross Motor Function**  
**Classification System)**

Robert Palisano; Peter Rosenbaum; Stephen Walter; Dianne Russell; Ellen Wood; Barbara Galuppi

Referência: Dev Med Child Neurol 1997; 39:214-223

**Parte 1: Introdução e Instruções de Uso**

<b>Parágrafo 1</b>		
O sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS – Gross Motor Function Classification System) para paralisia cerebral baseia-se no movimento iniciado voluntariamente, enfatizando particularmente o sentar (controle de tronco) e o andar. Ao definirmos um sistema de classificação em 5 níveis, nosso primeiro critério foi o de que as distinções na função motora entre os níveis fossem clinicamente significantes.	( ) de acordo	( ) não está de acordo

<b>Parágrafo 2</b>		
As distinções entre os níveis de função motora são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de tecnologia assistiva, incluindo meios auxiliares de locomoção (tais como andadores, muletas e bengalas) e cadeira de rodas, e, em menor grau, na qualidade do movimento. O Nível I inclui crianças com prejuízo neuromotor, cujas limitações funcionais são menores do que aquelas normalmente associadas à paralisia cerebral, e crianças que são tradicionalmente diagnosticadas como tendo uma “disfunção cerebral mínima” ou “paralisia	( ) de acordo	( ) não está de acordo

<p>cerebral de severidade mínima”. As distinções entre os Níveis I e II não são, portanto, tão evidentes quanto às distinções entre os outros níveis, principalmente para crianças com menos de 2 anos de idade.</p>		
--	--	--

<p><b>Parágrafo 3</b></p> <p>O foco está em determinar qual nível melhor representa as habilidades atuais da criança e suas limitações na função motora. A ênfase está no desempenho usual da criança em casa, na escola e nos espaços comunitários. É importante, portanto, classificar o desempenho usual da criança (não o melhor desempenho), sem incluir julgamentos sobre o prognóstico. Deve-se lembrar que o propósito é o de classificar a função motora grossa atual da criança, e não julgar a qualidade do movimento ou o potencial de melhora.</p>	<p>( ) de acordo</p>	<p>( ) não está de acordo</p>
---	----------------------	-------------------------------

<p><b>Parágrafo 4</b></p> <p>As descrições dos 5 níveis são amplas e não pretendem descrever todos os aspectos da função de cada criança. Por exemplo: um bebê com hemiplegia que é incapaz de engatinhar (sobre mãos e joelhos), mas por outro lado se encaixa na descrição do Nível I, seria classificado no nível I. A escala é ordinal, sem intenção de que as distâncias entre os níveis sejam consideradas iguais, ou de que as crianças com paralisia cerebral sejam distribuídas igualmente entre os 5 níveis. Um resumo das distinções entre cada par de níveis é fornecido para ajudar a</p>	<p>( ) de acordo</p>	<p>( ) não está de acordo</p>
--	----------------------	-------------------------------

determinar qual nível mais se aproxima à função motora grossa atual da criança.		
---	--	--

<b>Parágrafo 5</b>		
Nós reconhecemos que a classificação da função motora depende da idade, especialmente durante a lactência e a primeira infância. Para cada nível, portanto, são fornecidas descrições separadas para crianças em diferentes faixas etárias. As habilidades funcionais e limitações para cada intervalo de idade devem servir como guias; sem serem abrangentes e nem serem consideradas como normas. Se forem prematuras, as crianças abaixo da idade de dois anos devem ser consideradas na sua idade corrigida.	( ) de acordo	( ) não está de acordo

<b>Parágrafo 6</b>		
Um esforço tem sido feito para enfatizar a função das crianças ao invés das suas limitações. Desse modo, como princípio geral, a função motora grossa das crianças que são capazes de realizar as funções descritas em qualquer nível em particular será provavelmente classificada neste nível ou num nível acima. Por outro lado, a função motora grossa das crianças que não conseguem realizar as funções de um nível em particular serão provavelmente classificadas em um nível abaixo.	( ) de acordo	( ) não está de acordo

## Parte 2 : Sistema de classificação da função motora grossa para paralisia cerebral

### Antes do aniversário de 2 anos

#### Nível I

Item 1		
Os bebês entram e saem da posição sentada com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os bebês engatinham (sobre as mãos e joelhos), tracionam para levantar-se e dão passos segurando-se em móveis. Os bebês deambulam entre 18 meses e 2 anos de idade sem a necessidade de aparelhos assistivos de locomoção.	( ) de acordo	( ) não está de acordo

#### Nível II

Item 2		
Os bebês mantêm-se sentados no chão, mas podem ter que usar ambas as mãos como apoio para manter o equilíbrio. Os bebês rastejam em prono ou engatinham (sobre mãos e joelhos). Os bebês podem tracionar-se para ficar em pé e dar passos segurando-se em móveis.	( ) de acordo	( ) não está de acordo

#### Nível III

Item 3		
Os bebês mantêm-se sentados no chão quando há apoio na parte inferior do tronco. Os bebês rolam e rastejam para frente em prono.	( ) de acordo	( ) não está de acordo

#### Nível IV

Item 4		
Os bebês apresentam controle de cabeça, mas necessitam de apoio de tronco para se sentarem no chão. Os bebês conseguem rolar para a posição supino e podem rolar para a posição prono.	( ) de acordo	( ) não está de acordo

## Nível V

<b>Item 5</b>		
Prejuízos físicos restringem o controle voluntário do movimento. Lactentes são incapazes de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco em prono e sentados. Lactentes necessitam da assistência do adulto para rolar.	( ) de acordo	( ) não está de acordo

**Entre o segundo e quarto aniversário**

## Nível I

<b>Item 6</b>		
As crianças sentam-se no chão com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os movimentos de entrar e sair da posição sentada no chão e em pé são realizadas sem assistência do adulto. As crianças andam como forma predileta de mobilidade sem a necessidade de qualquer aparelho assistivo de locomoção.	( ) de acordo	( ) não está de acordo

## Nível II

<b>Item 7</b>		
As crianças sentam-se no chão, mas podem ter dificuldades de equilíbrio quando ambas as mãos estão livres para manipular objetos. Movimentos de entrada e saída da posição sentada são realizados sem assistência do adulto. As crianças tracionam para ficar em pé em uma superfície estável. As crianças engatinham (sobre mãos e joelhos) com padrão alternado, passeiam segurando-se nos móveis e caminham como forma predileta de locomoção usando aparelho assistivo de locomoção.	( ) de acordo	( ) não está de acordo

## Nível III

<b>Item 8</b>		
<p>As crianças mantêm-se sentadas no chão geralmente na posição de W (sentar com os quadris e joelhos em flexão e rotação interna) e podem necessitar de assistência de adulto para adotar a posição sentada. As crianças rastejam em prono ou engatinham (sobre as mãos e joelhos) (frequentemente sem movimentos alternados de perna) como seus métodos prediletos de automobibilidade. As crianças podem tracionar-se para levantar em uma superfície estável e cruzar distâncias curtas. As crianças podem andar curtas distâncias nos espaços internos usando um aparelho de locomoção assistivo, necessitando de assistência do adulto para direcioná-la e virá-la.</p>	( ) de acordo	( ) não está de acordo

## Nível IV

<b>Item 9</b>		
<p>As crianças sentam-se no chão quando colocadas, mas são incapazes de manter alinhamento e equilíbrio sem uso de suas mãos para apoio. As crianças frequentemente necessitam de equipamento de adaptação para sentar e ficar em pé. A automobibilidade para curtas distâncias (dentro de uma sala) é alcançada por meio do rolar, rastejar em prono ou engatinhar (sobre as mãos e joelhos) sem movimento alternado de pernas.</p>	( ) de acordo	( ) não está de acordo

## Nível V

<b>Item 10</b>		
<p>Os prejuízos físicos restringem o controle voluntário do movimento e a</p>	( ) de acordo	( ) não está de acordo

<p>capacidade de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora estão limitadas. As limitações funcionais do sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de adaptações e de tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não mostram sinais de mobilidade independente e são carregadas. Algumas crianças atingem automobildade usando uma cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.</p>		
---	--	--

### Entre o quarto e sexto aniversário

#### Nível I

<b>Item 11</b>		
<p>As crianças entram na postura sentada e sentam sem a necessidade de apoio de mãos. As crianças mudam do chão e da cadeira de sentar para ficar em pé sem a necessidade de objetos de apoio. As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas. Habilidade emergente de correr e pular.</p>	<p>( ) de acordo</p>	<p>( ) não está de acordo</p>

#### Nível II

<b>Item 12</b>		
<p>As crianças sentam na cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. As crianças saem do chão para a posição em pé e da cadeira de sentar para em pé, mas freqüentemente necessitam de superfície estável para empurrar-se e impulsionar-se para cima usando os membros superiores. As crianças deambulam sem a necessidade de nenhum aparelho assistivo de locomoção, nos espaços internos e externos quando a</p>	<p>( ) de acordo</p>	<p>( ) não está de acordo</p>

distância é curta e a superfície é plana. As crianças sobem escadas segurando-se no corrimão, mas são incapazes de correr e pular.		
--	--	--

## Nível III

<b>Item 13</b>		
As crianças sentam-se em uma cadeira comum, mas podem necessitar de apoio pélvico e de tronco para maximizar a função manual. As crianças entram e saem da cadeira usando uma superfície estável para empurrar-se e impulsionar-se para cima usando os membros superiores. As crianças andam com aparelho assistivo de locomoção em superfícies planas e sobem escadas com a assistência de um adulto. As crianças freqüentemente são carregadas quando percorrem longas distâncias em espaços externos, em terrenos irregulares.	( ) de acordo	( ) não está de acordo

## Nível IV

<b>Item 14</b>		
As crianças sentam em uma cadeira, mas precisam de um assento adaptado para controle de tronco e para maximizar a função manual. As crianças entram e saem da cadeira com a ajuda de um adulto ou de uma superfície estável para empurrar-se e impulsionar-se para cima usando os membros superiores. As crianças podem, na melhor das hipóteses, andar por curtas distâncias com o andador ou com supervisão do adulto, mas têm dificuldades em girar e manter o equilíbrio em superfícies irregulares. As crianças são carregadas na comunidade. As crianças	( ) de acordo	( ) não está de acordo

podem alcançar automobildade usando uma cadeira de rodas motorizada.		
--	--	--

## Nível V

<b>Item 15</b>		
Os prejuízos físicos restringem o controle voluntário de movimento e a capacidade em manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de adaptações e tecnologia assistiva. No Nível V, as crianças não mostram sinais de mobilidade independente e são carregadas. Algumas crianças alcançam automobildade usando uma cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.	( ) de acordo	( ) não está de acordo

**Entre o sexto e o décimo segundo aniversário**

## Nível I

<b>Item 16</b>		
As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas sem limitações. As crianças realizam habilidades motoras grossas, incluindo correr e pular, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são reduzidos.	( ) de acordo	( ) não está de acordo

## Nível II

<b>Item 17</b>		
As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas segurando-se no corrimão, mas experimentam limitações ao andar em superfícies irregulares e inclinadas, e ao andar em espaços cheios de	( ) de acordo	( ) não está de acordo

<p>peças ou coisas ou restritos. As crianças apresentam, na melhor das hipóteses, capacidades mínimas para realizar habilidades motoras grossas como correr e pular.</p>		
--	--	--

## Nível III

<b>Item 18</b>		
<p>As crianças andam em espaços internos e externos sobre superfícies regulares com um aparelho assistivo de locomoção. As crianças podem subir escadas segurando-se em corrimões. Dependendo da função dos membros superiores, as crianças manejam uma cadeira de rodas manualmente. Podem ainda ser carregadas quando percorrem longas distâncias ou nos espaços externos, em terrenos irregulares.</p>	( ) de acordo	( ) não está de acordo

## Nível IV

<b>Item 19</b>		
<p>As crianças podem manter níveis funcionais que tenham sido alcançados antes da idade de seis anos ou depender de cadeira de rodas em casa, na escola e na comunidade. As crianças podem alcançar automobildade usando uma cadeira de rodas motorizada.</p>	( ) de acordo	( ) não está de acordo

## Nível V

<b>Item 20</b>		
<p>Os prejuízos físicos restringem o controle voluntário de movimento e a capacidade para manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora são limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente</p>	( ) de acordo	( ) não está de acordo

compensadas por meio do uso de adaptações e tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não mostram sinais de mobilidade independente e são carregadas. Algumas crianças alcançam a automobildade usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.		
---	--	--

### Distinções entre os Níveis I e II

<b>Item 21</b>		
Comparadas com as crianças do Nível I, as crianças do Nível II necessitam de aparelhos assistivos de locomoção quando começam a andar, têm limitações para realizar transições de movimento, para andar em espaços externos e na comunidade, na qualidade do movimento e na capacidade de realizar habilidades motoras grossas como correr e pular.	( ) de acordo	( ) não está de acordo

### Distinções entre os Níveis II e III

<b>Item 22</b>		
As diferenças são vistas no grau de realização da mobilidade funcional. As crianças no nível III necessitam de aparelhos assistivos de locomoção e freqüentemente de órteses para andar, enquanto as crianças do nível II não necessitam de aparelhos assistivos de locomoção depois dos quatro anos de idade.	( ) de acordo	( ) não está de acordo

### Distinções entre os Níveis III e IV

<b>Item 23</b>		
Existem diferenças nas capacidades de sentar e de mobilidade, muitas vezes permitindo o uso extensivo de tecnologia assistiva. As	( ) de acordo	( ) não está de acordo

<p>crianças do nível III sentam-se sozinhas, têm mobilidade independente no chão e andam com aparelhos assistivos de locomoção. As crianças do Nível IV sentam-se de forma funcional (geralmente apoiadas), mas a mobilidade independente é muito limitada. As crianças do Nível IV geralmente são carregadas ou usam locomoção motorizada.</p>		
---	--	--

#### **Distinções entre os Níveis IV e V**

<b>Item 24</b>		
<p>As crianças do Nível V não têm independência nem mesmo no controle antigravitacional básico. A automobibilidade é alcançada somente se a criança puder aprender como operar uma cadeira de rodas motorizada.</p>	<p>( ) de acordo</p>	<p>( ) não está de acordo</p>

**APÊNDICE 4**

**Universidade Federal de São Carlos**  
**Centro de Educação e Ciências Humanas**  
**Programa de Pós-Graduação em Educação Especial**  
**Rodovia Washington Luiz, km 235 – CEP 13565-905 – São Carlos-SP -**  
**Caixa Postal 676**  
**Fone: (16) 33518487**  
**E-mail: [edufscee@power.ufscar.br](mailto:edufscee@power.ufscar.br)**

---

Dear Mr Robert Palisano,

I am an occupational therapist and a graduate student in special education at the University Federal of São Carlos (UFSCar), which is located in a city in the state of São Paulo, Brazil.

I am currently carrying out a study aimed at identifying the main demands from mothers of children with cerebral palsy regarding the guidance provided by the professionals involved in the treatment of their children at three different moments in their development: infancy, pre-school period, and school period.

The criterion for inclusion is that the children with cerebral palsy have similar levels of motor function, and to be sure about that, I would like to use The Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Thus, I would like to ask your permission to use the GMFCS in my study as well as to translate it into Portuguese. I am willing to discharge all responsibilities toward the faithfulness to the original text, as well as to send you a copy of the translated version, if it is your desire.

If you need any further information, please let me know.

I am looking forward to your answer.

Yours sincerely,

Erika Hiratuka

Graduate student in Special Education at UFSCar

Contact:

Erika Hiratuka

E-mail: [ehiratuka@yahoo.com.br](mailto:ehiratuka@yahoo.com.br)

Phone: 55 (16) 33518750

## APÊNDICE 5

### **Autorização para a Tradução adaptada do GMFCS**

Dear Erika,

Thank you for your interest in using and translating the GMFCS. I just spoke with Dr. Peter Rosenbaum (an author on the GMFCS), he was very excited to hear about your request and encourages you to go forth with the translation. Our only request to you is that you please send us a copy of the Portuguese GMFCS when it is finished!! We wish you all the luck on your study and look forward to receiving a Portuguese version of the GMFCS!

Sincerely,

Dayle McCauley  
for CanChild

*Obs.: Os contatos com os autores foram realizados por meio do e-mail*  
**canchild@mcmaster.ca**

## APÊNDICE 6

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**Nome da Pesquisa:** Demandas de orientação de mães nas diferentes fases do desenvolvimento de crianças paralisia cerebral

**Pesquisadoras responsáveis:**

Thelma Simões Matsukura

Tel: (16) 3351-8750

e-mail: [thelma@power.ufscar.br](mailto:thelma@power.ufscar.br)

Erika Hiratuka

Tel: (16) 3376-2903

e-mail: [erikahira@hotmail.com](mailto:erikahira@hotmail.com)

**Informações ao participante:** Trata-se de uma pesquisa com mães de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral que tem por objetivo identificar as principais necessidades de orientação nas diferentes fases do desenvolvimento de seus filhos. Os dados serão coletados por meio de entrevistas semi-estruturadas com as mães, que serão gravadas em fitas cassete. A presente pesquisa visa contribuir para uma melhor compreensão das necessidades dessas famílias e proporcionar maior conhecimento aos profissionais da área para que estes possam tornar o tratamento das crianças com diagnóstico de paralisia cerebral mais adequado e efetivo.

Os direitos descritos a seguir são garantidos ao participante:

6. Direito de desistir de participar da pesquisa e retirar seu consentimento a qualquer momento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a instituição.
7. Garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a dúvidas sobre procedimentos, riscos, benefícios e outros problemas relacionados à pesquisa.
8. Segurança de não ser identificado de nenhuma forma e de ter mantido o caráter confidencial das informações prestadas.
9. O compromisso do pesquisador em proporcionar informação atualizada ao participante durante o estudo, ainda que possa afetar sua vontade de continuar participando.
10. Não se aplica a possibilidade de ressarcimento financeiro ou indenização aos participantes da pesquisa.

---

Assinatura do pesquisador

**Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.**

**O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: [cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br)**

**Local e data:**

---

Assinatura do participante

**APÊNDICE 7****Ficha de identificação**

**Nome da criança:** \_\_\_\_\_ **Idade:** \_\_\_\_\_

**Data de nascimento:** \_\_/\_\_/\_\_

**Local de atendimento:** \_\_\_\_\_

**Escolaridade:** \_\_\_\_\_

**Tempo de atendimento:** \_\_\_\_\_

**Nome da mãe:** \_\_\_\_\_ **Idade:** \_\_\_\_\_

**Trabalha fora:** (\_\_\_) sim (\_\_\_) não **Ocupação:** \_\_\_\_\_

**Escolaridade:** \_\_\_\_\_

**Estado civil:** \_\_\_\_\_ **vive sozinha** (\_\_\_\_) **tem companheiro** (\_\_\_\_)

**Nome do pai:** \_\_\_\_\_ **Idade:** \_\_\_\_\_

**Ocupação:** \_\_\_\_\_ **Escolaridade:** \_\_\_\_\_

**Número de filhos:** (\_\_\_\_)

1. **Idade:** \_\_\_\_\_

2. **Idade:** \_\_\_\_\_

3. **Idade:** \_\_\_\_\_

4. **Idade:** \_\_\_\_\_

**Moradia:** (\_\_\_) mora apenas sua família

(\_\_\_) mora com seus pais ou sogros/ divide a casa com outra (s)

família (s)

1. **Grau de parentesco:** \_\_\_\_\_

2. **Grau de parentesco:** \_\_\_\_\_

3. **Grau de parentesco:** \_\_\_\_\_

## **APÊNDICE 8**

### **UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**Título da pesquisa:** Demandas de mães crianças com paralisia cerebral nas diferentes fases do desenvolvimento infantil

**Objetivo:** identificar as principais demandas de mães de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral grave em relação às orientações recebidas pelos profissionais envolvidos no tratamento e com relação às outras fontes de apoio recebidas para o cuidado e desenvolvimento da criança em três diferentes marcos do desenvolvimento infantil: (a) período pré-escolar, (b) período escolar, (c) pré-adolescência.

**Escolha dos entrevistados:** mães de crianças com paralisia cerebral grave, com idade entre 3 e 12 anos, que estejam em tratamento em instituição de saúde.

### **Roteiro de entrevista**

#### **I. Tratamento**

Questão 1: Hoje em dia, que tratamentos o seu filho faz?

Questão 2: Em sua opinião, seu filho precisa de algum outro tipo de tratamento?  
Quais?

Questão 3: Por que você acha que seu filho precisa de outros tratamentos?

Questão 4: Como ficou sabendo sobre esses outros tratamentos?

Questão 5: Esses outros serviços estão disponíveis?

Questão 6: Você tem dificuldades em consegui-los? Que tipo de dificuldades?

#### **II. Dúvidas, preocupações e dificuldades ao longo do tempo**

Questão 7: Desde o nascimento da criança, quais foram as situações mais difíceis pelos quais passou?

Questão 8: Você se lembra quais foram suas principais dúvidas e preocupações quando seu filho era bebê?

Questão 9: Você se lembra quais foram suas principais dúvidas e preocupações em relação ao seu filho ao completar a idade de três anos e logo após?

Questão 10: Hoje em dia, quais são as principais dificuldades e dúvidas que você tem nos cuidados com o seu filho? Dê exemplos.

Questão 11: Você acha que seu filho teve melhoras desde o seu nascimento? Em quê?

Questão 12: Em que você acha que ele precisa melhorar?

Questão 13: Você tem tido dúvidas em relação a como educar seu filho? Dê exemplos.

Questão 14: Em relação à saúde geral do seu filho, você tem tido preocupações e dúvidas na forma como lidar com ela? Dê exemplos.

Questão 15: Você tem tido preocupações e dúvidas em relação à saúde mental de seu filho?

Questão 16: Você tem dúvidas e preocupações em relação ao futuro do seu filho? Quais são as dúvidas?

Questão 17: Ao longo do tempo, você acha que suas dúvidas e preocupações em relação ao seu filho mudaram? Dê um exemplo.

### **III. Tipos de ajuda**

Questão 18: Você recebe algum tipo de ajuda no dia-a-dia com seu filho?

Questão 19: Gostaria de receber outros tipos de ajuda?

Questão 20: Se fosse possível, gostaria de receber mais ajuda da família no dia-a-dia de seu filho? De que tipo?

### **IV. Participação na comunidade**

Questão 21: Você participa de atividades fora do ambiente familiar com seu filho?

Você vai à igreja? Aos centros comunitários? Às praças?

Questão 22: Sente alguma dificuldade em relação a esses espaços?

### **V. Escola**

Questão 23: Seu filho está matriculado em alguma escola?

Questão 24: Gostaria de receber mais ajuda da escola no dia-a-dia do seu filho? De que tipo?

Questão 25: Você tem alguma dificuldade em relação à escola de seu filho?

Questão 26: Você tem alguma preocupação em relação aos estudos de seu filho?

## VI. Orientações

Questão 27: Recebe algum tipo de orientação dos profissionais que atendem seu filho?

Quais?

Questão 28 Você gostaria de receber outras orientações? Dê exemplos.

Questão 29: Sente-se satisfeita com a quantidade de orientações que recebe?

Questão 30: Sobre quais assuntos você sente mais necessidade de conversar em relação ao seu filho?

Questão 31: Quem você costuma procurar quando precisa de ajuda ou orientações relacionadas a você mesma?

Questão 32: Quem você costuma procurar quando precisa de ajuda ou orientações relacionadas a seu filho?

Questão 33: Você já foi convidada a participar de algum programa ou atendimento direcionado à família?

Questão 34: Acredita que esse tipo de atendimento seria bom? Por quê?

## VII. Profissionais

Questão 35: Como são os contatos com os profissionais que atendem seu filho? (conversam todo atendimento, conversam quando necessário, não conversam etc.)?

Questão 36: Na sua opinião, os profissionais falam de forma que os pais entendam?

Questão 37: Quando você tem dúvidas, você se sente à vontade para fazer perguntas?

Questão 38: Em quais aspectos você acha que os profissionais mais te ajudam em relação ao seu filho?

Questão 39: Se fosse possível, gostaria de receber mais ajuda dos profissionais que atendem seu filho no dia-a-dia da criança? De que tipo?

Questão 40: Você sente que suas dúvidas e preocupações têm sido ouvidas pelos profissionais ao longo dos anos de tratamento de seu filho?

Questão 41: Quais são as características que você valoriza nos profissionais que atendem seu filho?

Questão 42: O que você acha que não pode faltar no profissional?

Questão 43: Você já teve alguma dificuldade com os profissionais? Dê exemplos

Questão 44: Você confia nos profissionais que atendem seu filho?

Questão 45: Você participa do planejamento do tratamento de seu filho?

Questão 46: Você acha que o profissional é aberto para escutar suas opiniões e sugestões relacionadas ao tratamento da criança?

Questão 47: Você opina no tratamento? Dá sugestões?

Questão 48: Você confia no tratamento realizado com seu filho?

Questão 49: Já aconteceu dos profissionais darem uma opinião negativa em relação à evolução da criança? O que você pensa sobre isso?

Questão 50: Você tem alguma sugestão que poderia ajudar os pais nesses momentos?

Questão 51: Quais as suas sugestões para os profissionais?

### **VIII. Expectativas e Desejos**

Questão 52: O que você espera e deseja em relação ao tratamento da criança?

Questão 53: O profissional lhe fala sobre as expectativas dele em relação ao tratamento?

Questão 54: As expectativas colocadas pelos profissionais são as mesmas que as suas?

## APÊNDICE 9

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

### **AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO**

Prezado (a) Coordenador (a),

Eu, Erika Hiratuka, aluna do Curso de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos (PPGEEs – UFSCar), venho por meio desta, solicitar a autorização da direção da \_\_\_\_\_ (*Nome da Instituição*) para realizar um levantamento de prontuários dos usuários, visando identificar as crianças com diagnóstico de paralisia cerebral com idades entre três e doze anos. Localizadas as crianças, entrarei em contato com suas mães, a fim de que possam participar do trabalho referente à dissertação de mestrado denominada **“Demandas de orientação de mães nas diferentes fases de desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral”**, orientada pela Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura.

O presente estudo tem por objetivo identificar as principais demandas das famílias de crianças que têm como diagnóstico a paralisia cerebral em relação às orientações recebidas dos profissionais envolvidos no tratamento da criança em três diferentes fases de seu desenvolvimento: fase de pré-escola, fase escolar e pré-adolescência.

Para realizar este trabalho, os seguintes passos deverão ser cumpridos na instituição: levantamento de prontuários das crianças com paralisia cerebral com idade entre três e doze anos; contato com as mães das crianças selecionadas para convidá-las a participar da pesquisa e informá-las sobre os objetivos do estudo, conforme procedimentos éticos em vigor; realização de entrevistas semi-estruturadas com mães em suas residências ou na própria instituição de origem, conforme opção das mesmas.

Esclareço que a participação na pesquisa e a autorização da instituição serão voluntárias, podendo ser interrompida a qualquer momento. Tenho como compromisso manter sigilo e anonimato sobre a identificação da instituição e dos participantes na pesquisa. Informo também que o estudo já foi aprovado pelo Comitê de Ética de Pesquisa com Seres

Humanos da UFSCar e está de acordo com a resolução CONEP 196/96 que dispões sobre o assunto.

Ao término do estudo, caso haja interesse por parte a instituição, comprometo-me a deixar uma cópia da dissertação ou proferir palestra para interessados sobre os principais resultados obtidos ou, ainda, contribuir de outra forma, de acordo com as necessidades da Instituição.

Coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimentos pelos telefones: (16)33078368; (16)97863622. Acreditando contar com sua colaboração, agradeço a compreensão e cooperação.

Atenciosamente,

---

Erika Hiratuka  
Aluna da Pós-Graduação Em Ed. Esp.  
Fone: (16)33078368

---

Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura  
Orientadora  
Fone: (16)33518750

Ciente: \_\_\_\_\_  
Coordenadora da Instituição

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**APÊNDICE 10**

Quantidade de crianças classificadas nos diferentes níveis do GMFCS

<b>Nível segundo GMFCS</b>	<b>Número de crianças em cada nível</b>
I	3
II	4
III	3
IV	6
V	8

**APÊNDICE 11**

Distribuição das crianças nos níveis de classificação segundo o GMFCS

<b>Crianças</b>	<b>Idade</b>	<b>Nível segundo GMFCS</b>
1	3	IV
2	3	IV
3	3	III
4	4	V
5	4	V
6	4	IV
7	5	IV
8	6	III
9	6	I
10	6	I
11	7	IV
12	7	II
13	8	V
14	9	III
15	9	I
16	9	V
17	10	V
18	10	IV
19	10	V
20	10	II
21	11	II
22	11	V
23	11	II
24	12	V

**ENTREVISTAS COM OS PARTICIPANTES**  
**EXPRESSÕES-CHAVE DO GM1**

**I. Tratamento**

**Questão 1: Hoje em dia, que tratamentos o seu filho faz?**

*Idéia Central - Faz fisioterapia e outros tratamentos*

M1 – Atualmente ela tem esse acompanhamento de fisioterapia, tem acompanhamento com o ortopedista. Tem com a fono. E... acho que é só isso. Ah, a doutora que é a pediatra dela. Estou precisando levar ela no oftalmo agora, que faz um tempinho já que ela não vai. Na neuro faz um tempinho que ela não vai. Mas é isso. Está fazendo equo de sexta. Está fazendo hidro de sábado.
M2 - Ele só está fazendo fisioterapia, só.
M3 - Ele faz a fisioterapia respiratória, ele está fazendo a fono... é a respiratória, a fono... e fisioterapia.
M4 - fisioterapia e vai na pedagógica (pedagoga) no projeto municipal.

**Questão 2: Em sua opinião, seu filho precisa de algum outro tipo de tratamento? Quais?**

*Idéia Central 1 - Não necessita de outros tratamentos*

M1 - Acho que no momento acho que está bom viu. Acho que ela está evoluindo bem. Ela melhorou bastante depois que ela foi pra <i>Instituição de Tratamento</i> . Antes ela ia pro <i>Centro de Atendimento Municipal</i> , com a moça lá. Mas depois que ela foi pra <i>Instituição de Tratamento</i> ela melhorou bem mais. Depois da cirurgia que ela fez agora no começo do ano, ela teve uma evolução assim até... está evoluindo bem mais rápido. Nos últimos dois meses aí ela está evoluindo bem. Está mais com vontade né, de andar, de fazer as coisas. Está entendendo bem mais as coisas. Não sei se tem alguma coisa a ver, alguma coisa com a outra, mas...
--

*Idéia Central 2 - Necessita de outros tratamentos*

M2 – Ah... ele precisava. Precisava fazer equo, piscina. Ele estava fazendo piscina, mas eu parei porque ele fez botox, né. Agora com esse frio ele está com uma gripe, daí parei um pouco
M3 – Ah, ele precisaria sim de uma TO... e eu acho que fono também, porque ele faz fono, mas a fono dele é pra deglutição, pra se alimentar. E precisaria fazer também. Eu não sei como é que faz. Não sei se é fono...
M4 - precisa. Ela precisa de equoterapia. Precisa de hidroterapia, urgente também. Que ela estava se dando bem só que parou a <i>ONG</i> lá. Precisamos tirar ela, mas só que ela precisa entrar de novo. E precisa de mais fisioterapia também.

**Questão 3: Por que você acha que seu filho precisa de outros tratamentos?**

*Idéia Central – Para desenvolver aspectos neuropsicomotores, de linguagem e cognitivos*

M2 - A equo por causa do controle (de tronco e pescoço), né. Que ele não tem controle né. E a piscina porque estimula, né. Estimula mais. Porque só a fisioterapia é mais pra alongar. A fisio né.
M4 - Ela precisa de equoterapia que vai ajudar ela no equilíbrio, assim, no controle de tronco. As fisioterapeutas falam pra gente. E precisa de mais fisioterapia também. Mais fisioterapia. Com um profissional. Que ela faz, apesar do tratamento dela, de se tratar bem lá na <i>Instituição de Tratamento</i> , mas ela precisa de um profissional direto com ela.
M3 – A fono pra ele começar a querer falar, porque tem hora que ele quer falar, mas acho que ele não consegue, ele não sabe ainda. Porque quando ele quer pronunciar, ele pronuncia algumas palavras. Eu acho que precisaria de uma ajuda a mais... Eu acho que porque está na idade dela aprender algumas coisas. E... eu não conheço muito bem o trabalho da... da TO, mas... Eu acho que ele precisa, porque a TO trabalha mais com objeto né, pra identificar. Então eu acho que está na hora dele começar a fazer isso.

**Questão 4: Como ficou sabendo sobre esses outros tratamentos?**

*Idéia Central 1 – Por meio de informações de outras mães*

M2 - Da fono eu sei porque têm mães que levam lá, né. Da equoterapia o C2 fez um ano já, lá no *Haras da Cidade*.

*Idéia Central 2 – Por meio de informação de profissionais*

M2 – E na piscina por causa da *Escola especial*. Ele vai na *Escola Especial*.

M3 – Então, porque lá na *Escola Especial* eles.. eles têm né, porque ele vai pra *Escola Especial* também.

M4 - a própria coordenadora de estágio, a *profissional de reabilitação* falou, né? Até uma vez ela até conseguiu equoterapia no Haras da Cidade. Mas, somente não tinha transporte. E não deu pra levar ela. Não tinha como levar ela. Aí nós perdemos porque tem que esperar vaga. Aí nós perdemos.

### **Questão 5: Esses outros serviços estão disponíveis?**

*Idéia central - Os serviços são disponíveis na cidade, mas o acesso pode ser difícil*

M1 – São. São sim. Graças a Deus não. A cidade está até bom pra isso.

M2 – Tem. A piscina sim. Pela *Escola Especial* que eu consigo. Agora a equo não. A equo tem que pagar.

M3 – Existe, mas... é muito difícil né. Você tem que ficar em lista de espera.

M4 – ah! ter, tem. Mas equoterapia tem que esperar. Ter,tem. O problema é transporte pra quem não tem condição

### **Questão 6: Você tem dificuldades em consegui-los? Que tipo de dificuldades?**

*Idéia Central – Sim: dificuldades financeiras e filas de espera*

M2 – Ah... um pouco. Ah... mais é financeira, né. Porque custa muito caro esses tratamentos pra eles.

M2 - ...E de de graça tem que esperar. Na lista de espera tem que ficar, então é complicado.

M3 – Uhum. Sinto e bastante né porque, como eu comentei com você, tem que ficar em lista de espera, principalmente na *Instituição de Tratamento*.

M4 - olha, eu tenho, viu? Porque agora eu pedi se tem como arrumar e estou aguardando. Por enquanto ainda não deu em nada. Acho que é a fila de espera. Deve ter bastante criança fazendo a equoterapia, então ela não pode falar assim, amanhã você começa. Que não tem como

## **II. Dúvidas, preocupações e dificuldades ao longo do tempo**

### **Questão 7: Desde o nascimento da criança, quais foram as situações mais difíceis pelos quais passou?**

*Idéia Central 1 - Quantidade de compromissos*

M1 - Assim, que a gente anda muito. Corre muito. Muita coisa a gente faz. Ela tem compromisso a semana inteira. Então é... a semana toda correndo. Então a maior dificuldade é essa né.

*Idéia Central 2 - Dúvidas e inseguranças em relação à deficiência da criança e falta de apoio para os cuidados e orientações*

M2 – Então, pra mim quando ele nasceu, como eu não conhecia nenhuma criança especial, pra mim ele era... eu não sabia qual ia ser uma dificuldade porque ele nasceu... Pra mim ele ia ficar normal, uma criança normal... Aí quando foi passando o tempo que eu fui vendo que ele não segurava o pescoço, ele não... não sentava, a alimentação dele era diferente. Aí que eu fui vendo as dificuldades. Porque todo dia... cada dia uma né?

M3 - Eu sabia o que era uma criança que tinha anóxia mas não... não... nunca cuidei de um problema desse... Então aí eu fui observando. Fui vendo que ele só chorava. Não tinha... estava todo torto. Porque ele entortou todo. Acho que porque deu... deu convulsão na hora né, depois que ele teve a parada. Então ele saiu de lá tomando Gardenal, toma Gardenal até hoje. Então depois que eu fui vendo a dificuldade de cuidar de uma criança que tinha anóxia.

M3 - Foi. Foi porque eu não tive nenhum apoio de ninguém né, porque o pessoal que conhece, que nem você. Você já sabe, então... então eu não tive ninguém pra me explicar como é que cuidava, como é que... como é que tinha que fazer com a criança... então eu fui aprendendo e as mães de muitas crianças que já são especiais desde bebê me ensinavam.

*Idéia Central 3 - Dificuldades decorrentes da deficiência da criança*

M2 - Depois que eu trouxe ele pra casa que eu fui né... que ele não mamava... daí foi difícil. Eu tinha... ficava preocupada dele né... não agüentar né. Acontece alguma coisa com ele. Porque depois que... assim que ele saiu de lá ele teve epilepsia, Síndrome de West. E... aí foi complicado, porque eu pensei que ele ia... Deus que me perdoe... morrer. Aí a gente ficava muito preocupado por causa disso. Porque ele tinha várias crises por dia. Aí graças a Deus, Deus curou.

M3 - Era na hora da... da alimentação. É, porque ele num... ele num sabia sugar mais. Então você ia dar mamadeira ele engasgava. O leite não podia ser mais fino, tinha que ser mais... espessante né. Então tudo... tudo mudou. Ele não sabia mastigar. Então ele não sabia fazer mais nada. É como se ele tivesse nascido naquela hora. Ele se... ele veio como um bebê de novo. Então tudo ficou difícil.

M4 - ela não andar. Então pra levar nos tratamentos. Até mesmo, quando ela nasceu que não tinha idade de andar, o jeito que ela ficava com o corpo que não era normal. Ela ficava toda tortinha. Então era difícil de ficar carregando ela. Que mais? A fralda ela demorou. Saiu da fralda esse ano, com muita dificuldade também. Demorou pra aprender a pedir pra ir ao banheiro. Até hoje ela ainda faz nas calças. Quando ela pede já está fazendo.

**Questão 8: Você se lembra quais foram suas principais dúvidas e preocupações quando seu filho era bebê?**

*Idéia Central 1 - Dúvidas e preocupações em relação ao desenvolvimento e à evolução da criança.*

M1 - A minha dúvida maior quando ela era bebezinha era saber como seria esse desenvolvimento dela. Quanto tempo demoraria pra andar. Quanto demoraria pra falar né. Esses... esses... tem isso... mas é uma coisa que o tempo vai passando, vai passando, as coisas não vão acontecendo, mas a gente tem sempre aquela esperança né. A gente vai vendo a evolução lenta, mas a gente vai vendo a evolução. E... e eu acho que assim... mas quando ela era bebezinha era essa dúvida.

*Idéia Central 2 - Dúvidas e preocupações em relação aos cuidados com a criança e sua saúde geral*

M2 - Ah... difícil pra... pra comer. É complicado... Beber água, ele bebe um pingo, quando ele bebe ele engasga. Não é qualquer coisa que eu dou pra ele. (...) Ele não fica sentado... Nem sentado. Tem que ser no colo mesmo... não tem jeito. É a mesma dificuldade. Ele não mudou muita coisa, não. Porque a mãe não tirou do colo. Então ele não mudou.(...) Se eu tivesse deixado mais ele chorar, mas eu tenho dó. Morro de dó. Acho que porque eu não tenho outro. Então fico só em cima dele. Já me mandaram arrumar, mas não quero. Então eu fico só em cima dele. Então eu cuido muito dele aonde eu acabo atrapalhando ele né.

M3 - Que você tinha que dar comida batida, você tinha que tomar cuidado pra não engasgar. Não mexia direito. Ele não mexia nada. Você colocava ele sentado ele não parava. Ele num... num virava na cama. Você colocava do mesmo jeito, lá ficava. Então você tinha que ter o maior cuidado na hora de dormir, que ele não engasgasse. Então foi difícil. Foi uma batalha muito difícil. Acho que depois de quatro meses que ele começou a ficar doente, porque a gente não sabia tratar, não sabia dar alimentação. Então ele aspirava, aí vinha pneumonia. Então tudo que ele ia comer ele engasgava. Então isso ia pro pulmão. Então tudo virava numa pneumonia. sempre com a resistência baixa, então pegava dor de garganta, dor de ouvido, infecção de... de urina, tudo. Então inclusive, se for ver mesmo, ele ficou um ano no hospital. Porque de... de 15 em 15 dia ele estava internado. Então foi uma barra muito grande, pesada mesmo, porque daí eu tive que me desligar das outras criança pra poder cuidar dele né.

M4 - quando ela era bebê? Ai... eu tinha medo de tudo depois que eu descobri, porque até os três, quatro meses eu não sabia que ela tinha deficiência. Pra mim ela era um bebê normal. Ela ia fazer fisioterapia porque ela tinha nascido prematura só pra saber se não ia ter alguma coisa. Aí quando eu descobri que tinha, tinha tudo quanto é medo a gente tinha, né? Dela se machucar, é... às vezes ela ia mamar, ela perdia o fôlego. Eu tinha medo dela dormir e morrer.

**Questão 9: Você se lembra quais foram suas principais dúvidas e preocupações em relação ao seu filho ao completar a idade de três anos e logo após?**

*Idéia Central 1 - Alimentação, andar e evolução da criança*

M3 - Então era... era... a mesma coisa. Porque aí depois você vai observando que... ele vai... ele pega um pouquinho mais de equilíbrio. Fica mais... mas com muita fisio mesmo ele se manteve sabe. Hoje ele ainda... ele segura o tronco um pouco, antes ele nem segurava. Nem a cabeça. Então era aquele bebê que você... tinha que saber segurar, senão você machucava. Se você não soubesse segurá-lo direito podia machucar:: alguma coisa, então ele chorava muito. Então as maiores dificuldades eram na alimentação mesmo.

M2 - Ah, mais seria, fazer alguma coisa como uma criança normal. Mas... a gente que é mãe, a gente tem assim falta, mas a gente se conforma entendeu, porque... é difícil né.

M4 - a gente já estava preocupada se ela ia andar ou não. A gente já estava com essa preocupação já. Quando ela tinha uns três anos que falavam pra ela, que quando ela tiver com cinco anos, quatro ou cinco anos ela vai estar pelo menos dando uns passos nem que for com um algum aparelho. Mas não aconteceu. Ainda não aconteceu.

#### *Idéia Central 2 - Cirurgias*

M1 - A cirurgia. Ah foi difícil hein. Não foi fácil de jeito nenhum. Foi assim, ela ficou três semanas com as perninhas engessadas. Ficou duas semanas travando as pernas. Ela sofreu, eu sofri. Eu sofri muito mais antes do que durante na verdade, porque ficar naquela tensão né. A gente tem medo de anestesia. E aí foi muito demorada a cirurgia. Ele falou que eram mais ou menos umas 2 horas. Acabou durando mais de quatro. Graças a Deus não teve complicação nenhuma né. É que ele realmente atrasou, se atrasou lá e... e aí aconteceu isso. Mas assim, sempre fica com medo. E depois, ela sofreu muito. A gente colocou um colchão na sala. Ela ficou três semanas dormindo na sala num colchão porque não tinha como colocar no berço. Mas... foi... foi bem sofrido.

**Questão 10: Hoje em dia, quais são as principais dificuldades e dúvidas que você tem nos cuidados com o seu filho? Dê exemplos.**

#### *Idéia Central 1 - Não sente mais as dificuldades*

M3 - Ah, hoje em dia está tudo tranqüilo né. Ele faz a atividade dele. Então ele está já se alimentando melhor, porque quando ele saiu da... quando ele estava no hospital ele se alimentava por sonda. Depois saiu do hospital sem a sonda. Mas era difícil. Mas agora não. Agora ele se alimenta bem, com o trabalho da fono, ele já mastiga, já sabe... comer sem... sem bater no liquidificador. Então ele come comida normal hoje. Então hoje está mais fácil pra cuidar dele. Porque hoje também já sei né.

#### *Idéia Central 2 - Falta de profissionais especializados na rede pública*

M1 - No caso do ortopedista, o doutor Ricardo, que é o único que é ortopedista pediatra, ele não atende na rede pública. Então, antes o meu marido... a gente tem um plano de saúde lá da empresa do meu marido que a gente... custa o preço normal. Então a gente paga uma parte... metade da consulta. E aí... então a gente sempre tinha que pagar. Uma parte da consulta a gente pagava. Tudo que precisava levar ela, a gente pagava. Aí quando chegou a época da cirurgia, que ele pediu, que precisava fazer a cirurgia, que o quadril dela estava saindo, então que tinha que fazer logo, antes que saísse, que seria pior né. Aí ia ficar mais de dois mil reais a cirurgia, podendo chegar até a três mil dependendo do que precisasse. Aí não dava pra gente pagar né. Aí a gente foi obrigado a fazer um plano de saúde pra ela né. Desembolsar...

#### *Idéia Central 3 - Dificuldade em transportar a criança em função do tamanho da criança*

M2 - Ah, é as coisa pra levar ele, que não tenho como andar com ele de ônibus. Eu tenho a carteirinha dele tudo, mas ele é quase do meu tamanho né. Não tem condições. Ele está grande (risos). Eu que sou pequena (risos). Aí é difícil e... como ele não fica sentado na cadeirinha não tem como levar ele com o ônibus. Se ele ficasse sentado na cadeirinha tem o ônibus, da Empresa de ônibus Público que leva. Mas é complicado. Daí pra ir lá na *Instituição de Tratamento* eu uso o carro da funerária. Pago a funerária né, e uso o carro duas vezes por semana pra levar lá.

#### *Idéia Central 4 - Evolução e comportamento da criança*

M4 - se ela vai andar mesmo. a gente não tem certeza mais, por mais que fala. Porque... eu, tudo que falaram parece que não acontece. Mas às vezes a gente percebe também que é um pouco de falta de vontade dela. Porque... ela vai pra fisioterapia, ela só embaça lá. Mata as fisioterapeutas de raiva. Não faz nada.

M4 - Ela... apesar dela ter cinco anos, parece que ela sente que tem um problema e se faz de coitadinha... Agora ela se acha uma coitadinha e dificulta mais as coisas. Até por isso que eu acho que ela está tendo problema de comportamento. Porque ela quer que a gente faça as coisas por ela e é essa a dificuldade que a gente tem com ela. Ela não quer aprender a fazer sozinha.

M3 - Que ele pelo menos ande.
-------------------------------

M4 - A maior preocupação minha é ela andar.
---

*Idéia Central 5 - Cuidados com a criança*

M1 - Cuidar dela. Minha preocupação é essa. Cuidar dela (risos). Eu vivo pra isso né. Trabalho, faço minhas trufas, faço minhas coisas em casa, com o tempo que eu tenho, mas a minha preocupação toda é ela. Se eu precisar parar tudo, parar minha vida pra cuidar dela eu paro
---

*Idéia Central 6 - Em faltar na vida da criança*

M2 - É... fico mais preocupada é... às vezes eu penso se acontecer alguma coisa comigo. É... com quem que ele vai ficar, entendeu? Como que ele vai ficar. É isso que me preocupa.
--

**Questão 11: Você acha que seu filho teve melhoras desde o seu nascimento? Em quê?**

*Idéia Central 1- Sim*

M1 – Ah, melhorou tudo né. Porque não fazia nada né. Agora graças a Deus ela está... está ficando sentada, ela não senta sozinha ainda, mas se a gente põe ela, ela fica. Até desequilibra, às vezes cai... está querendo andar. Já está ficando mais em pé. Ela dá uns passinhos, mais ou menos. Cruza menos as perninhas, porque antes da cirurgia ela cruzava muito. Então ela está com vontade das coisa agora. Falou papai, tetê... A gente está percebendo que ela está entendendo bem as coisas agora. Até um tempo atrás a gente tinha dúvida do que ela entendia e do que não entendia... Agora, se alimentar, comer assim mesmo, sólido, ela está melhor agora... Agora ela está mastigando bem, comendo bem...
---

M2 – Ah, ele está... assim, ele não ficava deitado... ele fica agora né. Agora eu estou mandando ele pra escolinha, antes eu não mandava ele pra escola...
--

M2 - Ah... sei lá... bebe no copinho, tirei a mamadeira dele...
---

M3 – Teve. Nossa ele teve bastante, porque como eu falei pra você, onde você colocava ele, ele ficava. Ele não virava pra lado nenhum. Ele só chorava. Ele não sabia se alimentar. Então hoje em dia, nossa, ele teve muita melhora.
--

*Idéia Central 2 – Sim, mas percebe melhoras*

M4 - ah, teve melhoras e teve ela melhorou bastante numa época e ela ultimamente ela tem regredido. Ó, quando ela estava bem, ela pegava, ela levantava sozinha do chão. Andava em volta das coisas. Ela engatinhava certinho. Agora ela num:: ela regrediu. Eu não sei se por que ela cresceu ou encurtamento da perna aumentou, ela não consegue mais ficar de pé. Ela não engatinha, ela pula. Ela se arrasta. Ela não engatinha certinho. Ela se arrasta no chão.
---

**Questão 12: Em que você acha que ele precisa melhorar?**

*Idéia Central - Em aspectos neuromotores, de linguagem e de independência*

M1 – Acho que ela precisa andar e falar
---

M2 – Precisa sentar. Se ele sentasse... hum... não teria quase problema. Porque eu não ligo dele ser assim. Imagina, isso pra mim é uma benção. Foi uma benção na minha vida. Na minha, na do meu marido. Então, se ele sentasse seria muito bom, muito bom. Às vezes eu não arrumo outro filho por causa disso. Porque ele depende muito de mim, ele fica muito no colo. Então como que eu vou arrumar outro e largar ele. Ou eu vou ficar com ele e largar o outro. Então não tem condições. Enquanto ele não sentar... Se ele ficar sentadinho na cadeirinha, nossa. Uma maravilha. Noventa e nove por cento já me resolvia o problema.
--

M3 – Então eu espero que... que ele seja mais independente porque se ele... pra ele aprender mais coisas pra ele se manter né. Não precisar de... que nem hoje ele precisa de tudo. Tudo depende de mim né. Pra comer, pra ir ao banheiro. Então tudo...
--

M4 - A gente quer que ela anda rápido.
--

**Questão 13: Você tem tido dúvidas em relação a como educar seu filho? Dê exemplos.**

*Idéia Central 1 - Sim*

M1 – às vezes a gente tem, porque principalmente antes, que não sabia o que entendia e o que não entendia. Agora que a gente mais ou menos sabe o que é que ela tem, então a gente conversa mais com ela. Às vezes fala um pouco mais... alto com ela pra ela já... a gente percebe que ela... que ela entende. Às vezes precisa dar uma bronca um pouco mais forte.

M4 - tenho. Bastante dúvidas também. Às vezes saber o que pode, o que não pode. Ela está tendo acompanhamento uma vez por mês com psicóloga. Aí a gente pergunta pra psicóloga e apesar que tudo que a psicóloga orientou a gente não está resolvendo. Porque... ela fala assim, por exemplo, 'se a C4 fizer xixi na calça, você deixa ela um pouco molhada.' Você pode deixar molhada o dia inteiro que se ela quiser fazer xixi na calça, ela vai fazer. Por coisas pequenas, sabe? Por causa de assistir televisão, por causa de comer alguma coisa. Não quer ir no banheiro e faz na calça. Não quer perder tempo. Ou então ela avisa muito em cima da hora. Ela visa já está fazendo. Daí ela fala pra não bater e tal. E a gente fica assim a gente não sabe. A C4 tapeia a gente o tempo todo, não pode bater nela, mas a gente não sabe o que faz. Não está dando muito certo.

*Idéia Central 2 - Não*

M2 – Super errado eu educo. (risos) Eu sei como educar, mas eu não educo, entendeu? Porque eu não consigo. Eu não tenho força. Eu mimo muito ele, entendeu? Eu não trato ele como uma criança normal, que é o certo eu tratar. Ele tem as dificuldades dele, mas eu deveria tratar ele como uma criança normal e eu não trato. A culpada é eu. (riso)

M3 – não.

**Questão 14: Em relação à saúde geral do seu filho, você tem tido preocupações e dúvidas na forma como lidar com ela? Dê exemplos.**

*Idéia Central 1 - Sim*

M1 – Ela sempre foi assim de pegar muito resfriado. Sabe, tosse. Vivia resfriadinha assim, sabe. Às vezes ela ainda fica. Às vezes ela pega vários resfriados, várias gripes seguidas, mas...

M2 – Não, ele está bem. A minha preocupação dele é mais é gripe, entendeu, porque ele tem facilidade. Não que ele tenha facilidade. Ele está tomando um negocinho lá debaixo da língua que o médico passo. E... a vacina o médico não quer que ele toma, da gripe. Então mais é isso... medo de... que nem eu levo na *Instituição de Tratamento*, desde quando ele começou a fazer, eu não admito que arranque a blusa dele. Não gosto que arranque a blusa dele. Com a blusinha debaixo tem que ficar, entendeu? Porque eu tenho medo que ele pegue gripe, que ele fique resfriado, que ele fique enjoado, entendeu? Mas ele é bem de saúde. Ele é forte.

M3 – eu tenho um pouco sim. Tem porque... sabe, ele ainda não consegue ficar em pé, tenho preocupação com pulmãozinho dele, porque antes... antigamente ele vivia muito cheio de secreção. Era fisio direto. Agora já está melhor, não sei se é porque ele vai crescendo.

M3 - Então de tudo a gente se preocupa, eu me preocupo de num... num entortar nada. A gente fala logo assim, de não deixar... não atrofiar nada, porque eu morro de medo dele passar por uma outra cirurgia. Então, tudo que eu posso fazer pra... pôr órtese eu estou fazendo. Sabe, não deixo ele sem. Inclusive hoje ele foi pra escola sem a órtese da mão, porque ele usa numa mãozinha só. Então eu estou fazendo de tudo pra que ele não precise de nada disso.

*Idéia Central 2 - Não*

M4 - ah, a única coisa que ela tem é esse problema físico mesmo. Ela tinha problema de respiração, mas já resolveu. Ela fez cirurgia da adenóide. Aí ela tem bronquite, né? Mas depois que ela fez a cirurgia nunca teve mais nenhum ataque de bronquite. Mas com relação à saúde dela, não. Não tenho dúvida nenhuma. Só com a situação física dela.

**Questão 15: Você tem tido preocupações e dúvidas em relação à saúde mental de seu filho?**

*Idéia Central 1 - Não*

M1 – Não, acho que... acho que nesse sentido ela é uma criança normal. Às vezes fica nervosa. Se irrita com as coisa quando quer as coisa e não ganha sabe. Tipo, vou daqui na minha irmã, ela acha que ela vai passear muito de carro e já pára ali ela fica brava sabe... com isso é uma criança normal. Dá risada, brinca, gosta de música sabe.

*Idéia Central 2 - Sim*

M2 – Ah, eu sei que ele entende bastante, porque a gente fica bravo com ele, ele chora, entendeu? Ele sabe... eu sei que ele entende. Mas é complicado.

M3 – no início... ele era uma criança vazia, ele parava no mundo. Você olhava pra ele é a mesma coisa dele estar ali... ainda meu marido falava que ele... parecia que ele era autista né. Então você chamava, brincava, pra ele era a mesma coisa que nada. Agora não, ele escuta algum barulho, ele já olha. Sabe, ele já está mais... ligado. Porque às vezes eu penso, meu marido fala que... ele está indo muito lento. Mas eu acho que trabalhando bastante com ele tem coisas que ele... ele já sente sabe. Se você briga com ele, ele sente. Se você falar brava com ele, ele sente. Ele sente ciúmes do irmão. Que ele só quer pra ele. Acho que a... não sei, acho que isso vem dele né.

M4 – ah... a gente tem. Tem dúvidas e não sabe o que ela está sentindo. Porque a gente fala com ela ‘C4 por que você faz isso?’. Por que ela não sabe falar, não sabe dizer por quê. Ainda eu perguntei pra psicóloga. ‘Será que é porque eu comecei a trabalhar?’ E a psicóloga fala que não, porque antes de eu trabalhar ela já estava se comportando dessa maneira. E a gente não sabe. Que ela fica nervosa a gente sabe. Às vezes a gente sai em um lugar, ela vê as crianças brincando, ela não consegue ir atrás. A gente sabe que ela fica chateada, mas a:: no dia a dia a gente não sabe o que ela está pensando, o que ela está sentindo pra gente poder fazer alguma coisa por ela.

M2 - Às vezes, que nem eu mesma confundo ele, eu acho. Que às vezes falo: “pára C2.”, “não C2”, e daqui a pouco vou lá, dou beijinho mmm... e pronto. Não pode né. Não, não é não. Sim, sim é sim. Mas a mãe sabe, mas a mãe não ensina... É, vai ser mais difícil pra ele. Eu sei que eu estou atrapalhando... certo? O certo era eu ensinar a ele o certo é certo, entendeu? Mas é difícil. Acho que tem que ensinar a mãe, está vendo. A mãe que está precisando de ajuda, não o filho. (risos)

**Questão 16: Você tem dúvidas e preocupações em relação ao futuro do seu filho? Quais são as dúvidas?***Idéia Central 1 - Sim: Em relação à evolução e à independência da criança*

M3 – Ah eu num... eu num saberia te responder porque eu num sei viu. Então, é a preocupação de quando ele tiver maior, se ele quiser ir no banheiro... ele não tem como ir, porque ele não consegue andar ainda, então ele não sabe pedir. Às vezes ele mostra, faz gesto, mas eu queria que ele falasse, pelo menos, indicasse.

M4 – tem, né? Já pensou com dez anos ela não estiver andando ainda? Como que a gente vai carregar ela? Ela já está pesada. A gente já não está conseguindo mais. Se a gente precisar pegar um ônibus, que nem na fisioterapia, meu marido ainda leva ela nesse carro. Se esse carro quebra e ele tem que levar ela de ônibus, já não consegue mais passar na catraca. Porque não consegue erguer ela mais... não consegue erguer ela mais no colo. A gente fica pensando. Como? Será que ela vai aprender tudo o que eu falei pra você, que ela tem dificuldade. Não consegue nem escovar os dentes. Será que ela vai aprender fazer essas coisas sozinha? Será que ela vai ser independente um dia? São as preocupações que a gente tem. Se ela vai depender da gente o resto da vida porque de repente pode acontecer alguma coisa e os dois morrer e quem vai cuidar dela? A gente fica pensando nisso, sim.

*Idéia Central 2 - A mãe não quer pensar sobre o futuro e aponta desejos*

M1 – Assim... porque eu não penso muito no futuro não sabe. Eu acho que a gente sofre muito se começa a pensar muito. Sofre por antecipação né. Mas... eu tenho esperanças. Eu sei assim... que eu faço tudo o que eu posso, tudo que tiver ao meu alcance, de tratamento. Correr atrás da hidro, de equo. Tudo que precisar fazer... precisa tirar da boca, de alimentação, eu falo assim pra ela, a gente faz. Mas assim, futuro... eu espero que ela ande, que ela fale, que ela seja uma criança saudável, feliz. É isso que eu espero.

M2 - Eu evito pensar, entendeu? Porque eu não sei. Não sei o que vai acontecer. Eu prefiro não pensar.

**Questão 17: Ao longo do tempo, você acha que suas dúvidas e preocupações em relação ao seu filho mudaram? Dê um exemplo.***Idéia Central 1 - Sim*

M1 – Tem, tem, tem. Dela andar. Hoje, na minha cabeça, na minha esperança eu tenho certeza que ela vai andar. Eu sei assim, na minha cabeça. Vai demorar. Pode demorar mas... sei lá, seis meses, um ano, dois, sei lá. Deus é que sabe. Mas eu tenho certeza na minha cabeça que ela vai.

M3 – Ah mudaram bastante. Ah, é a... a minha dúvida antes era se ele ia saber conhecer o pai, conhecer a mãe. Identificar. Que eu.. eu achava que, por exemplo, se eu chegasse na casa de uma pessoa estranha eu podia deixar ele e ele... pra ele tanto faz. Mas hoje eu sei que eu não posso. Que se eu deixar ele lá, ele vai chorar. Que ele sabe distinguir o... a voz do meu marido ele sabe. Meu marido já chega, já começa a conversar com ele, já começa a dar risada e já quer que brinque com ele. Agora chega uma pessoa de fora, fala... conversa com ele, ele.. dá um sorriso, mas ele não conhece.

*Idéia Central 2 - Não*

M2 – (silêncio) É... sei lá viu... eu acho que continua a mesma coisa. Me preocupo é do mesmo jeito... que eu me preocupava. Acho que as mesmas coisas. Acho que não mudou nada, não.

M4 – ah, algumas coisas mudam, outras ficam na mesma. A maior preocupação minha é ela andar. Já tinha antes. Não mudou.

**III. Tipos de ajuda****Questão 18: Você recebe algum tipo de ajuda no dia-a-dia com seu filho?***Idéia Central 1 - Não*

M1 – Não. Sozinha.

*Idéia Central 2 - Sim*

M3 – Ah tem. Tem meus filhos que ajudam também. Minha sogra. Meu marido. Ah, às vezes pra trocar, pra dar alguma coisa para ele comer, principalmente quando eu preciso sair pra levar uma ou outra criança no médico. Tem a minha sogra que fica com ele. Ela dá alimentação dele, troca, dá banho.

M4 - só do meu marido. Só ele.

*Idéia Central 3- Não, porém considera a ajuda da escola*

M2 – não. Só eu mesmo cuido dele. Ah, quer dizer, recebo da *escola especial*. Porque agora ele fica de tarde na *escola especial*. De manhã ele fica comigo e à tarde ele fica na *escola especial*... já me ajuda bastante, porque eu descanso. Assim, entre aspas, porque vou limpar a casa. Mulher nunca descansa.

**Questão 19: Gostaria de receber outros tipos de ajuda?***Idéia Central 1 - Sim: alguém para ajudar a cuidar da criança e mais atendimentos especializados*

M1 – falta de uma pessoa pra ajudar a cuidar. Tipo, às vezes eu preciso ir no médico. Aí às vezes eu peço socorro pra minha sogra, às vezes eu peço socorro pra vizinha sabe... assim, às vezes até tenho pra onde correr, só que às vezes eu deixo pra pedir a hora que realmente... não tem mais jeito sabe.

M4 – é. Gostaria. O que a gente acha que ajudaria na nossa vida mesmo e a gente ia ficar feliz por ela, se tivesse alguém especial pra ficar com ela. Aí seria uma boa, né? Mas condições pra isso você nunca vai ter. Quer dizer, não sei se nunca a gente vai ter um dia, mas não tem hoje. Ele está desempregado, eu estou trabalhando.

M4 - A gente pensa em trabalhar pra melhorar a situação dela. Colocar numa escola boa, num colégio bom. Onde tenha uma pessoa pra ficar com ela. Onde a gente não precise ficar preocupado se a perua vai vir buscar, se:: ela não vai se machucar, se vão cuidar bem dela.

M2 - Sei lá, pode ser coisas pra ele fazer entendeu? Fisioterapia... assim, aí seria legal, porque ele não ficava parado, né. Ele fica assistindo televisão.

M3 - Ah, eu queira, como eu falei pra você, eu queria uma TO pra ele. Todo dia eu já dou conta né.

**Questão 20: Se fosse possível, gostaria de receber mais ajuda da família no dia-a-dia de seu filho? De que tipo?***Idéia Central 1 - Sim*

M1 – Ah eu... algumas horas eu queria sim. Até um tempo atrás minha mãe morava aqui. Então minha mãe me ajudava bastante e... durante a cirurgia, que ela fez cirurgia... o período que ela ficou engessada, meu sogro ficou aqui. Me ajudou muito nesse tempo. Então ele ficou... ficou 3 semanas aqui, morando com a gente, praticamente... O dia que realmente precisa ele vem e fi::ca. Tem minha irmã que mora aqui perto, mas minha irmã trabalha. Mais é a noite ou final de semana, então não pode contar muito com ela não.

M2 - Ah, é que é difícil né, porque minha mãe trabalha direto. Quando ela está em casa, uma vez por semana ela tem folga, então ela até fica com o C2 pra mim tomar banho, pra mim fazer alguma coisa, então ela fica. Agora a

minha irmã também trabalha. Tem a menininha dela. Então é difícil né. Cada um tem os seus problemas. Na medida do possível eles me ajudam. Quando eu preciso sair, essas coisa, eles ajudam. Eles ficam com o C2, entendeu? Mas é meio complicado ficar com o C2 no colo ainda. (risos)

M4 – gostaria, mas por exemplo, a minha mãe mesmo é uma pessoa que gosta muito da C4 e é uma pessoa que poderia ter ajudado. Ela foi até embora. Só que ela ajudava bastante de um lado e piorava muito do outro porque ela mimava a C4 e a C4 não estava fazendo as coisas que precisava fazer.

*Idéia Central 2 - Não*

M3 – Não. Da minha família já está sendo o suficiente já. Já me ajudam bastante sabe

#### IV. Participação na comunidade

**Questão 21: Você participa de atividades fora do ambiente familiar com seu filho? Você vai à igreja? Aos centros comunitários? Às praças?**

*Idéia Central - Sim*

M1 – Aham. Tudo, tudo.

M2 – Vou. Eu levo ele. A gente, quando vai no mercado, ele vai junto. Quando vou viajar, excursão, ele vai. Já foi duas vezes na praia, ó que beleza, comigo, entendeu?

M3 – Saio. Ah, ele vai pra casa dos avós. Às vezes vão pra casa dos amigos, quando tem aniversário, vai pra aniversário. Ah ele... passeia bastante. Ele gosta de passear, ele gosta de ver a rua. Principalmente quando eu não posso sair, que às vezes as crianças estão aqui na garagem, eu ponho ele aqui na garagem, senão a gente fica na calçada.

M4 - vai na igreja, vai em loja, vai no centro da cidade.

**Questão 22: Sente alguma dificuldade em relação a esses espaços?**

*Idéia Central - Sim: na locomoção, nas barreiras arquitetônicas e na ausência de adaptações*

M1 – Ah... às vezes uns tem sim viu. Principalmente quando você entra lá com o carrinho. Nossa é um problema. Loja... teve uma vez que fui numa loja lá no centro que pelo-amor-de-Deus. O carrinho não passava. Passo só... eu já passei muita raiva com esse tipo de coisa sabe. Que eles não tão preparados pra receber... imagina que é um carrinho de bebê. Agora imagina só uma pessoa na cadeira de rodas? Banco... já tive dificuldade em banco nessa época. Agora nem tanto que eu carrego ela no colo, mas tem... tem sim. Tem esse tipo de coisa sim... As pessoas precisam pensar um pouco isso

M2 – Mas agora como a família vai crescendo, se ele não ficar sentado vai ficar difícil sair com ele. Porque ele está pensando. E com meu marido ele não fica. Ele fica um pouco, mas ele começa a chorar. E comigo o pé dele está batendo no meu joelho já. Não vai demorar muito pra mim ficar saindo com ele. Aí não vai dá mais. Só se ele sentar. Ele está crescendo, engordando, então está ficando complicado de sair.

M3 – Demais. Ah... por exemplo eu ando muito de ônibus né, às vezes. Então eu tenho que passar a roleta. Eu acho que isso aí num... num é certo. Que se ele é deficiente ele devia entrar pela frente. E quando você entra o banco do deficiente está ocupado e eles não te dão o banco. Então é muito raro é... às vezes você entra e tem gente no banco que te dá o lugar, mas... o banco do deficiente está sempre ocupado. Ah, também quando eu saio com a cadeira, tem lugar que não tem como você subir, não tem com você descer, que não tem aquela... não tem rampa. Então é muito... é difícil pra eu... você sair com uma cadeira é difícil.

M4 – na locomoção. Que por mais que você vai de carro, por exemplo, daqui no centro, chega lá no centro você não pode entrar em qualquer lugar de carro. Vai ter que pegar ela no colo. E mesmo se você pôr no carrinho, o carrinho também atrapalha pra andar nos lugares. As pessoas não respeitam isso. As pessoas não estão nem aí se é deficiente ou não. Elas não estão nem aí.

#### V. Escola

**Questão 23: Seu filho está matriculado em alguma escola?**

*Idéia Central 1 – No ensino regular*

M1 – Então, ela estuda na... <i>No ensino regular privado...</i>
M3 – Uma escola normal. É um parquinho. É uma escola de crianças de 5 anos. Um parquinho né...
M4 – ela está estudando numa escola lá perto da rodoviária... A pedagoga lá do Projeto Municipal falou dessa escola que tinha bastante criança com deficiência que freqüentava essa escola. Então as professoras já estavam acostumadas e eu gostei da idéia.

*Idéia Central 2 - Na escola especial*

M2 – Ele vai na <i>escola especial...</i>
---

**Questão 24: Gostaria de receber mais ajuda da escola no dia-a-dia do seu filho? De que tipo?***Idéia Central 1 - Não: a escola dá suporte suficiente*

M1 – Ah, a escola lá é boa a escola viu. São muito bons lá sabe. Tem de tudo... agora esses dias ele pediram... eles pediram... tem uma outra menina que tem... também tem problema. Ela já está no pré, a S. não sei se você conhece, tem tipo uma cadeirinha assim, que é um triângulo sabe, põe ela sentada, tal. Aí a moça mostrou pra mim outro dia, me deu o molde, tem até guardado o molde aí. Aí meu marido fez um igual, de madeira. Aí eu forrei com um tapete. Levei pra lá agora pra ela poder... ficar junto das crianças. Ela hoje estava lá. Aquela rodinha, ela lá junto, e a moça contando história, mostrando as figurinha pra ela sabe.
M2 – Não, acho que está bom. Eu acho que eles fazem o possível, entendeu? Eles explicam, eles chamam a gente lá, conversam. Lá tem dentista, eles olham lá, sabe. Muito bom.
M3 - Não, a escola está sendo su:per... está me ajudando muito sabe. Então que ele... ele já está identificando.

*Idéia Central 2 - Sim: vaga em escola próxima à sua casa*

M4 - se aqui eles tivessem pelo menos colocado ela à tarde... que ela precisa de tratamento. Eles sabem que ela precisa. Ela não pode parar de fazer o tratamento. Se conseguisse pelo menos à tarde vaga pra ela aqui, eu estava sossegada. Porque aqui é só pegar ela e pôr no carrinho e levar pra escola. A gente até pra facilitar na escola, foi atrás, arrumamos uma cadeira de rodas porque em casa ela não usa cadeira de rodas. No caso as fisioterapeutas não receitaram cadeiras de rodas porque ela vai andar ainda. Mas na escola a professora não pode estar com ela no colo o tempo todo. Então a gente arrumou a cadeira de rodas pra facilitar na escola. O que a gente pôde ajudar os professores ou a escola a gente ajudou. Só que não obteve resposta porque eles não fizeram mesmo, não arrumaram vaga pra ela à tarde, só de manhã. Tem a prioridade só a mãe que trabalha.
---

**Questão 25: Você tem alguma dificuldade em relação à escola de seu filho?***Idéia Central 1 - Sim*

M1 – Durante um tempo a gente teve um problema, porque ela ficava até as 11 e meia. Das 7 e meia às 11 e meia. Aí ela começou a dormir. Tipo dá 10 horas, ela dormia. Ela vai só de segunda e quarta lá. Aí eu chegava ela estava dormindo. Aí eu comecei a falar com a moça, aí a moça “não dá. Ela dorme... não sei o quê”. Eu falei pra ela “então a gente precisa conversar e precisa se entender quanto a isso, porque a gente está pagando e ela está dormindo, dormindo. Ela não precisa ficar dormindo aqui”. Aí conversei com ela, ela falou com a diretora, com a enfermeira, psicóloga, não sei, que tem na escola lá. Aí a gente entrou num acordo de deixar ela das 7 e meia até as 10 e meia que é até o horário que ela fica bem acordada.
M3 – Ah no começo... foi difícil sabe, pra ele adaptar na escola. Ah, o pessoal ficou com medo... de não saber cuidar, não saber trabalhar com ele. Então eles... sabe... porque tem a criança normal... é normal pra eles, mas o C3... o C3 era pra eles como se fosse uma casca de ovo. Eles tinham medo... de dar alimentação pra ele, inclusive eu passei quase uma semana indo na escola pra dar alimentação dele, pra eles aprenderem. Então tudo eles tinham medo. Então se ele chorava... porque às vezes quando ele num... o estômago dele é muito sensível. Quando ele não gosta de uma coisa ele começa a vomitar. Então eles ficaram super preocupado com isso. Então eles ficaram... eles ficaram perdidos. Então eles me perguntavam muita coisa. Principalmente da cadeira dele, eles não sabiam mexer na cadeira, não sabia colocar ele na cadeira.
M4 - Muita dificuldade. Ainda eu fui tipo ameaçada. Porque ano passado eu tirei ela da escola. E a::: coordenadora da Educação Especial Infantil lá na secretaria da educação, ela mandou que a mulher me falasse que se eu não colocasse ela na escola esse ano, esse ano ela não poderia fazer nada, mas a partir do ano que vem ela ia ter que acionar o conselho tutelar porque eu não estou colocando a menina na escola. Mas nessas

condições? Como eu vou pôr ela na escola? Eu não posso simplesmente pegar a minha filha e jogar lá na escola. E outra, não tem nem como jogar, porque o transporte não vem pra buscar. Esse ano ela foi dois meses na escola por causa de transporte. Deu muito trabalho e está dando muito trabalho pra gente, sabe?

*Idéia Central 2 - Não*

M2 - Não porque eles pegam na esquina, traz. Então não tem né... não preciso levar nada. Não pago nada. Então só se a gente quiser contribuir por mês a gente contribui né. Então...

**Questão 26: Você tem alguma preocupação em relação aos estudos de seu filho?**

*Idéia Central 1 - Sim*

M1 – Não sei porque... precisa esperar agora. Agora que ela está começando a aprender, essas coisas. Precisa ver como que vai ser a evolução dela, porque.. aí o ano que vem... porque esse ano já era pra ela ter ido pro... pré 1, que eles chamam lá na escolinha. Aí entraram num consenso lá e eu também achei melhor deixar mais um ano no maternal, mas falaram que no ano que vem ela vai... passar pro pré 1. Que ela precisa conviver com as crianças maiores já. No maternal eles são muito pequenininhos perto dela. E assim... eu realmente não sei como vai ser, que já está na idade dela entrar na escola mesmo... ser alfabetizada. Acho que aí vai ter um pouco de dificuldade.

M3 – Ah, agora no começo não né. Eu tenho mais pra frente. Ah... eu... eu sei que ele não vai ser uma criança que nem as outras minhas. Que ele não vai ter um estudo... longo. Eu acho isso. Que ele não vai conseguir aprender o que os outros já... menores do que ele já sabem. Então o que ele aprender, pra mim, já está bom demais. Vou fazer de tudo pra que ele aprenda mais, mas o que a cabecinha dele conseguir... resgatar já está bom demais.

M4 – tenho bastante. Eu já acho que a primeira série pode ser que eles não repitam, não vai repetir porque é primeira série. Mas se ela vai sair sem saber nada da primeira série e:: porque ela não vai aprender tudo que ela, que faltou esse ano no ano que vem. Porque o que ela precisava ter aprendido esse ano ela não aprendeu. Ela não foi na escola. E aí um ano que ela vai atrasada já vai atrapalhar os outros anos.

*Idéia Central 2 - A mãe não pensa sobre o futuro*

M2 – Ah, eu... não penso, não. Não penso porque ele fica é... dependendo do jeito que ele ficar, ele vai ficar lá mesmo. Só se ele falar, se ele ficar sentadinho, ou se Deus quiser ele andar, porque só Deus sabe né. A gente não sabe de nada. Então às vezes perguntam pra mim: “É, o médico falou que ele vai andar, que que você acha?”. Eu não acho nada, entendeu? O médico faz a parte dele. Quem faz o resto é Deus. Se Deus achar que ele deve andar, entendeu, ele vai andar. Então pra mim enquanto ele não andar, ele não falar, ele vai ficar lá.

**VI. Orientações**

**Questão 27: Recebe algum tipo de orientação dos profissionais que atendem seu filho? Quais?**

*Idéia Central 1 - Sim: estimulação, adaptações, AVDs*

M1 – Sim. Não muito, mas quando a gente precisa, precisa falar eu recebo sim. Elas falam né, tipo “incentiva ela a andar”, a maneira de pôr ela sentada... tipo abrir as perninhas.

M2 – Tem. Elas falam. Pôr o C2 sentado (risos). Tem que pôr o C2 sentado, dar água mais vezes, pra ele parar de babar.

M3 – Tenho. A. sempre me... sabe, ela sempre me orienta a... como cuidar, não deixar o C3 torto, sempre está pondo a órtese.

M4 – bom, da fisioterapeuta, quando eu falei pra ela que ela está regredindo, ela falou pra mim ‘ó, o que você tem que fazer em casa é não deixar ela ficar mais ajoelhada. É fazer com que ela ande... Só sei que:: é, são esses tipos de orientação que ela deu pra mim. Pra não deixar ela ajoelhada no chão porque isso vai atrapalhar a perna dela. Vai piorar as pernas dela e fazer com que ela ande também. Em volta do sofá, eu locomover ela assim. Esses tipos de coisas assim que ela fala.

M3 - Então, inclusive eu comentei com ela que ele estava querendo sair das fralda. Ela pediu pra fazer um troninho pra ele, que seria melhor, pra ele já adaptando com outras coisa, pra querer ir no banheiro. Pra levar no banheiro, pra já começar a colocar a colher na mão pra ele tentar comer sozinho. Pôr a escovinha na mão, pra ele tentar escovar os dentes sozinho. Acho que foi só isso.

*Idéia Central 2 - Sim, mas a mãe sente dificuldade em seguir as orientações oferecidas*

M4 - Ela falou essas coisas, mas é difícil pra gente manter ela em pé, manter ela tentando andar. Ela não entende. Ou não tem vontade de fazer.

**Questão 28: Você gostaria de receber outras orientações? Dê exemplos.**

*Idéia Central 1 - Não*

M2 – Ah, eu acho que não tem né? Eu acho que seria legal assim, as pessoas que passaram pelos problemas que eu estou passando. Não adianta uma pessoa que não tem filho especial se intrometer na conversa de quem tem. Que eles não entendem nada, entendeu? Ah, eu estou sendo realista. Eles não entendem, entendeu? Tipo assim, eu tenho o C2, tem uma que tem outra. Aí sim, ela sim sabe o que eu estou passando.

M3 – Não. Agora está tudo bem. Quando eu preciso, eu pergunto.

*Idéia Central 2 - Sim: mais atendimento e orientações em casa*

M4 – era bom que ela na *Instituição de Tratamento* mesmo tivesse a: porque:: não é bem profissional. Tem bastante estagiário. Tem bastante. Então eles estão precisando aprender. Então, seria uma boa pra eles que colocassem mais gente pra atender, um está atendendo lá e outro está fazendo um projeto pra atender em casa. Nem que for uma vez por semana. Ir na casa de um e adaptar a casa da pessoa. Porque às vezes... você pode adaptar como? Vai pôr a mão na parede? Não. Às vezes tem uma cadeira ali que serve pra alguma coisa e eu não sei, mas eles sabem. Ele pode estar me ensinando. Que aqui tem uma escada. Lá na *Instituição de Tratamento* eles usam uma escada. Eles poderiam estar vindo aqui e me ensinando com usar essa escada.

**Questão 29: Sente-se satisfeita com a quantidade de orientações que recebe?**

*Idéia Central 1 - Sim*

M1 – Sim, eu acho que sim. Acho que sim.

M3 – Estou. Nisso eu não posso reclamar agora. E quando eu preciso, eu pergunto. Pergunto pra fono, pergunto pro respiratório, pergunto pras menina lá da *Instituição de Tratamento*.

*Idéia Central 2 - Não*

M2 – É... na medida do possível... (risos) É, falta alguma coisa. Ah, eu acho que conversar. Eu acho que deveria ter um grupo, entendeu? Tipo assim, falar assim: “ah, tal dia vamos se reunir todo o pessoal que tem os filhos especiais pra conversar”. Acho que seria legal. Não só pra mim. Acho que pra muita mãe.

M4 – não, eu acho que precisaria de mais. Mais orientação.

**Questão 30: Sobre quais assuntos você sente mais necessidade de conversar em relação ao seu filho?**

*Idéia Central 1 - Sobre o cotidiano, o desenvolvimento motor e outros tratamentos*

M1 - Ah... que nem quando ela estava cruzando muito as perninhas(...) Ela chorava, resmungava pra ficar em pé. E pra dormir, no berço eu percebi que ela dormia e enroscava uma perna na outra.. aí chegou no dia da consulta lá, eu falei “doutor , ela está cruzando muito a perna e está se enroscando, dormindo, sozinha”. Aí foi aí que ele tirou raio X e viu que o quadril estava começando a sair. E graças a Deus ela está bem melhor. Ele falou “100% não vai. Ela não vai parar de cruzar assim, totalmente”, mas agora está muito menos.

M2 - Sobre o dia-a-dia do C2. Só.

M3 – Ah, até agora está tudo bem. É o que eu falei pra você. É só mesmo a TO né, que eu queria...

M4 - Eu estou vendo que não está resolvendo muita coisa (o tratamento). Então, eu tento perguntar o que vai ajudar ela. Se o andador seria uma boa pôr ela. se:: aí eu falei dos outros tratamentos. E eles falaram também que seria bom pra ela.

**Questão 31: Quem você costuma procurar quando precisa de ajuda ou orientações relacionadas a você mesma?**

*Idéia Central 1 – Não procura ninguém*

M1 – Não, pra mim não (risos).

M2 – Só Deus. Só. Só, porque eu acho que ninguém vai me ajudar, a não ser Ele, entendeu? Não adiante eu chegar numa pessoa e pipipipi, falar, falar... que que ela vai me falar? Sou eu que estou passando por isso.

M3 - pra mim não.

*Idéia Central 2 - Procura o marido*

M4 - Ah, às vezes meu marido me ajuda.

**Questão 32: Quem você costuma procurar quando precisa de ajuda ou orientações relacionadas a seu filho?**

*Idéia Central - Procura médicos e profissionais de reabilitação*

M1 – Ah, depende do que se trata. Às vezes eu procuro as meninas da *Instituição de Tratamento* (fisioterapeutas), a professora lá. Às vezes a ortopedista, às vezes a pediatra. Depende do que... do assunto né.

M2 – (silêncio) Ah... eu sei do que ele precisa, entendeu? (risos). Eu entendo muita coisa do C2, mas eu não sigo muito. Então eu pergunto. Às vezes eu pergunto pro médico, pergunto pra fisioterapeuta, entendeu, muitas vezes. Quando não sei, pergunto

M3 – Olha, tem... tem o médico do C3., o pediatra. Ele sempre me dá algumas orientações, sempre fala.

M4 – Pra ela a gente procura as fisioterapeutas.

**Questão 33: Você já foi convidada a participar de algum programa ou atendimento direcionado à família?**

*Idéia Central 1 - Sim*

M3 - Eu já fui, mas eu não pude ir. Ah, foi na... na ONG que eles fizeram. Eles sempre fazem também... *A plano de saúde* sempre faz esse programa.

*Idéia Central 2 - Não*

M1 – Não.

M2 – Eu não lembro não. Acho que não. Se eu fui convidada eu não fui.

M4 – não.

**Questão 34: Acredita que esse tipo de atendimento seria bom? Por quê?**

*Idéia Central - Sim: troca de informações, de experiências, apoio emocional*

M1 – Acho que sim. Interessante. Às vezes poderia informar mais assim, sobre... sobre o que seria, o que é o problema, do desenvolvimento, do que se pode desenvolver. Esse tipo de coisa. Mas dar esse esclarecimento.

M3 – Eu acho, porque por exemplo, a respiratória vem, chega no... no final, aí eles fazem uma reunião só de fisioterapia respiratória. Então vai explicar que que é a respiratória, qual que é o problema do seu filho, qual a dúvida que você tem. A fono também. É assim, cada profissional tem uma reunião.

M4 – seria. Você acaba aprendendo a fazer alguma coisa que está precisando, por exemplo, uma mãe que já foi pra um médico que é bom. A outra pode levar nesse médico também.

M1 - ... Aprender a conviver também. Que às vezes as pessoas não sabe como conviver, com os problemas. Às vezes se desesperam...

M2 – Ah eu acharia legal assim, tipo assim. Todas as... juntar as famílias que tem crianças especiais, entendeu? Pra conversar, é... falar. Eu acho que seria legal. Porque é difícil as pessoas que têm crianças... sei lá, entre aspas, às vezes as mães falam hoje em dia. Tem mãe que aceita, porque tem que aceitar, entendeu? Aí seria legal conversar. E trocar as experiências também. Que nem eu tenho o C2 pequeno, outra mãe tem um maior. Já passou pelo que eu estou passando, entendeu? E me contar o que... que atitude ela tomou. Acho que seria bom. Ajudaria.

## VII. Profissionais

**Questão 35: Como são os contatos com os profissionais que atendem seu filho? (conversam todo atendimento, conversam quando necessário, não conversam etc.)?**

*Idéia Central 1 – Conversa sempre*

M2 - Eu converso toda vez que a gente se encontra lá na <i>Instituição de Tratamento</i> a gente conversa
---

*Idéia Central 2 – Conversa às vezes*

M1 - Eu converso de vez em quando sabe. Eu não fico muito, muito em cima, não. Eu acho que... a pessoa tem que ter um pouco de liberdade pra trabalhar também.
--

M3 - Não, de vez em quando. Às vezes eu pergunto alguma coisa sabe. Quero saber o eu está se passando, como que está sendo o trabalho.
--

M4 - eu tenho perguntado, eu tenho conversado mais.
---

**Questão 36: Na sua opinião, os profissionais falam de forma que os pais entendam?***Idéia Central 1 - Sim*

M2 – Falam. Só os médicos né. Depende do médico fala umas coisa que a gente não tem muita noção. (risos)
--

M4 - eles explicam bem.
-------------------------

*Idéia Central 2 - Não*

M1 – Nem sempre. Às vezes umas palavras meio complicadas.
---

M3- às vezes. Às vezes falam, mas às vezes quando não falam eu pergunto de forma que eu... possa entender né.
---

**Questão 37: Quando você tem dúvidas, você se sente à vontade para fazer perguntas?***Idéia Central 1 - Sim*

M1 – Sim, sim. Foi o exemplo que eu te dei. Ela começou a falar essas palavras esquisitas eu perguntei “o que que é isso. Traduz pra mim”. Aí ela me explicou.
--

M2 – Ah, eu pergunto. Falo “explica né, porque é complicado”. Mais é o médico né. Porque a gente leva os exame lá e fala “ah, está bom não-sei-o-que-lá”. Mas se está bom, mas que que é? Que que aconteceu?
--

M3 – Me sinto.
----------------

M4 – sim. Eu pergunto. Mesmo o que não é pra perguntar eu pergunto. Eu pergunto mesmo.
--

**Questão 38: Em quais aspectos você acha que os profissionais mais te ajudam em relação ao seu filho?***Idéia Central 1 - Na disponibilidade, no tratamento e nas orientações*

M1 - Ah, ajuda na fisioterapia, na equoterapia. Tipo as meninas lá precisa, estão sempre à disposição.
--

M2 – Ah, eu acho o alongam... dele né? Alongar ele. Fazer <i>tratamento de reabilitação</i> , porque eu entro junto. Eu pergunto o que eu posso fazer em casa. Eles falam. Eu faço em casa também, entendeu? Que nem, eu comprei a coisinha de pôr na perna dele (órtese), que precisou por causa que ele fez a... o botox né. Aí eu ponho. Ponho ele em pé, deixo ele em pé pra alongar. Então, tem coisas que eu faço.
--

M3 - A fisio. A postura dele sentar na hora que você está assistindo uma televisão, como... se você está segurando ele, como que você tem que segurar. Nunca segure ele no ombro. Sempre segure ele virado pra frente, pra ele ver o movimento. Então, conversar sempre pertinho com ele, pra ele ver que é você que está falando. Na hora de pôr a colher na boca dele, deixar que ele puxe o alimento que está na colher, procurar dar bastante coisa no copo, pra ele se adaptar ao copo né.
---

*Idéia Central 2 - Mãe acha que as profissionais fazem a sua parte, mas orientam apenas quando são requisitadas*

M4 – <i>no tratamento</i> . Porque ali a gente tem mais contato com a estagiária e elas fazem a parte delas ali. Algumas fazem bem, outras a gente dá... fica... tem umas que a C4 comanda elas. Então... Orientação assim só quando a gente vai pedir mesmo. Elas não vêm orientar. Se a gente quer alguma coisa tem que ir até elas.
--

**Questão 39: Se fosse possível, gostaria de receber mais ajuda dos profissionais que atendem seu filho no dia-a-dia da criança? De que tipo?**

*Idéia Central 1 - Sim: mais informações e orientações em casa*

M1 – às vezes eu acho que.... seria mais esclarecimento. De... de falar mais ou menos a mesma língua que a gente. Tipo outro dia que... o dia que ela fez uma e a professora chegou lá... sabe, chegou falando... falando umas palavras que eu nunca ouvi na minha vida. Tanto é que ela falou da tal da diplegia. Aí eu perguntei pra ela “o que que é isso?”. Daí ela me explicou que é um maior comprometimento dos membros inferiores. Então... acho que seria mais assim, nesse sentido.

M3 – Ah, eu queria assim, da fono. Então ela... agora... até hoje ela fez o trabalho dela super bem, sabe. Mas eu queria que ela se... que ela desse mais dela ainda pra ele, porque se ele... aprender a comer sozinho...

M4 - sim. ah, eu acho que um pouco mais de orientação em casa. Antigamente eu ia lá na *Instituição de Tratamento*, levava ela na *profissional de reabilitação* eu ficava dentro da sala pra ver como fazia. Aí a *profissional de reabilitação* falava ‘olha, quando você chegar em casa, é pra fazer isso, isso e isso.’ E:: me dava uma folha de exercícios explicando o que eu tinha que fazer, eu tinha que marcar na folha o que a C4 tinha feito, o que não tinha feito. É:: e ensinava. Agora pararam. Entra na sala. A gente tem que ficar esperando do lado de fora. Acaba a *sessão* e volta pra casa. Então a gente não sabe nem o que pode estar fazendo em casa. O que a gente pode estar fazendo pra melhorar. Aí às vezes a gente acaba descobrindo que está fazendo coisa errada. Que nem teve uma vez que eu fui perto de uma *profissional de reabilitação* mesmo ensinar ela a dar passo de lado assim. Ela ia andando escorada numa barra aí a *profissional de reabilitação* falou ‘não é assim. Você tem que fazer ela fazer assim, assim, assado.’. Só que eu não sabia. Ninguém nunca tinha me ensinado. E eu não entro mais na *sessão*. Ela entra na *sessão* e você tem que ficar esperando do lado de fora. A gente não recebe orientação pra fazer em casa mais.

*Idéia Central 2 - A mãe acredita os profissionais têm o seu tempo para oferecer ajuda e aponta sua própria dificuldade em fazer a sua parte no tratamento da criança*

M2 - Não... é o tempo deles. Não adianta a gente querer mais. O tempo... não tem só o C2, têm outras crianças. A gente tem que entender também né. É eu que tenho que me ajudar, entendeu? Não ela, porque... ela fala, mas não adianta eu não fazer. E eu não faço. Ou deixar ele chorar na cadeira, entendeu? Isso eu não faço. Então eu deveria me ajudar pra ajudar ele, entendeu?

**Questão 40: Você sente que suas dúvidas e preocupações têm sido ouvidas pelos profissionais ao longo dos anos de tratamento de seu filho?**

*Idéia Central 1 - Sim*

M1 – Acho que sim. Acho que sim.

M2 – Tem, eu converso com eles, mas não adianta porque... não adianta eles falarem e eu não fazer né? Eu também vejo as partes deles.

M4 – As que eu tenho contato, as dúvidas que eu tenho, se elas sabem tirar, elas tiram.

*Idéia Central 2 - No início sentiu dificuldades*

M3 - Ah, no começo, quando aconteceu isso com ele, eu perguntei pra alguns médicos, principalmente pro médico que fez a cirurgia. Ele... não me falou nada que pôde... esclarecer que que tinha acontecido com o C3. Então no começo foi difícil que muita coisa eu não sabia pra quem perguntar. Tinha profissionais que não sabiam o que me responder. Eles falavam “eu não sei o que que aconteceu”. Nem eles sabiam, ou se sabiam não quis falar né. Ah, foi só isso.

**Questão 41: Quais são as características que você valoriza nos profissionais que atendem seu filho?**

*Idéia Central 1 - Atenção, paciência, carinho, profissionalismo, amor pelo que faz, tratar a família como um parente*

M1 - Acho que é atenção sabe. O carinho.

M2 - A paciência

M3 - Profissionalismo né. Tem que ter... tem que gostar daquilo que faz. Não chegar, fazer, “já fiz, já estou indo embora”. Eu acho que tem primeiro que se comunicar com o C3 pra depois fazer.

M4 - no caso lá do *projeto municipal*, a *profissional de educação* a gente já vê ela como se fosse uma parente nossa. Ela é super atenciosa com a C4. O que ela puder fazer pra C4, ela faz.. É::: uma relação de amigo mesmo. De parente mesmo. De pessoa bem próxima. E lá na *Instituição de Tratamento*, elas também são bastante atenciosas.

**Questão 42: O que você acha que não pode faltar no profissional?**

*Idéia Central - Atenção, carinho, gostar do que faz, gostar de criança com necessidades especiais, conversar com os pais*

M1 – Não pode faltar isso. Sabe, esse carinho, essa atenção. Sabe, conversar com a gente direitinho. Sabe, eu acho que principalmente... é ruim você às vezes... fica uma pessoa... você vê que a pessoa não tem o dom praquilo. Não dá aquela atenção, aquele carinho pra criança sabe. Eu acho que isso é... eu não gosto muito sabe. Às vezes falta isso.

M2 – Carinho né. Paciência, carinho. É... não ser nojento, porque... já peguei pessoas que vão fazer... não sei por que que quer *reabilitação* com criança especial. Porque criança especial ela baba. E fica enxugando, limpando. Acho o cúmulo isso, entendeu? Então... muito tempo eu já peguei uma mocinha assim. Eu acho muito:: errado. Eu acho que não deve ligar. Deve gostar da criança, entendeu? Conversar com os pais.

M3 – Acho que o carinho com a criança. Acho que uma criança especial... já está dizendo, é especial né. Você tem que gostar daquela criança. Não fazer só porque você é o profissional.

M4 – gostar do que ele faz.

**Questão 43: Você já teve alguma dificuldade com os profissionais? Dê exemplos.**

*Idéia Central 1 - Sim*

M1 - Não, assim... uma pessoa que eu acho que... eu preciso levar ela de novo, que é a única que tem, que eu acho que é muito seca assim, é o *profissional médico*. Eu acho ela muito seca, assim. Mas é a única também. A gente não tem muita escolha. Se eu tivesse até escolheria outra. Ela até brinca, mas... é uma ótima profissional, com certeza, apesar de ser a única da cidade ela é muito boa. Nada contra. Mas acho que ela tem que ter carinho com a criança.

M3 - Já, eu tive com uma... um profissional que foi, foi trabalhar com ele, mas... sabe, como eu estava falando pra você, trabalhava porque ele se... era a profissão dele. Então... não porque... quer dizer, ela nem conseguiu trabalhar com o C3. Foi uma vez que... foi até uma médica que fez isso sabe. E isso me magoou muito. Que ele... ele às vezes é alérgico a umas picadas sabe, de inseto. E ele tinha sido picado nas mãozinhas, nos bracinhos. Estava tudo inchado. E eu levei ele nessa profissional, só que ela não conhecia o C3. Então eu fiz, levei, marquei consulta, fui no consultório, foi passado o cartão, foi cobrada a consulta. Quando ela foi atender ele, que ela viu que ele era uma criança especial, ela falou que não podia atendê-lo. Então sabe, isso me magoou muito. Eu falei “puxa...”, porque ela não tinha visto ele, depois que começou a dar as características dele, pra ver o problema dele, então ela se recusou a atendê-lo. Então isso me magoou muito porque ela estava rejeitando o meu filho né.

M2 – Já. Já. Não insistia, entendeu, quando o C2 começava a chorar. Agora ele não chora mais, mas no começo ele chorava muito. Então começava a fazer e ele começava a chorar, parava..., entendeu? Você via que a pessoa ficava estressada, irritada, porque ele chorava, entendeu? Então, acho que não está certo. Acho que desde que você escolhe pra ser *profissional de reabilitação* de criança especial você tem que ter paciência.

M4 – temos. Ali teve com alguns *profissionais de reabilitação* que não estavam com muita vontade não. A C4 é uma criança difícil. Isso aí a gente sabe. Mas só que eu mesmo oriento sempre que chega uma estagiária nova, eu falo ‘ó, você não pode deixar a C4 fazer o que ela quer. Tem que ser firme com ela. Você tem que não deixar ela fazer o que ela quer, senão ela só vai querer saber brinca só.’ E é isso que eu falo.

**Questão 44: Você confia nos profissionais que atendem seu filho?**

*Idéia Central - Confiam*

M1 - Confio também.

M3 - Agora eu confio. Porque antes não (risos). Ah, antes é porque você não conhece a pessoa. Você não sabe se ela está ali pra te ajudar, ou só pra... que nem você, você está fazendo isso pra ter a sua tese pronta, né? Então, às vezes eu pensava que eles estava ali só pra...que meu filho era uma cobaia... Então eu acho que... por ele estar

sendo uma cobaia, ele está aprendendo bastante. Eles estão fazendo isso porque eles gostam. Não só porque eles querem...

M2 - Confio porque eu entro junto né. (risos). Eu entro junto. Eu entro, fico... que nem no começo na *escola especial* eu fui quase uma semana. Conhecer a professora, ver o jeito que ele ficava, pra depois largar ele. Eu não deixo ele em qualquer lugar. (risos)

M4 - nos profissionais a gente confia, mas nos estagiários, mas a gente sente que quando elas são aplicadas... E você percebe quando ela está com vontade de fazer. Porque nos cinco anos que a C4 está ali, algumas você continua vendo ali. Outras podem até ter ido pra outras cidades, mas outras que não estavam você não vê mais. E às vezes você encontra, mas ali na *Instituição de Tratamento* você não vê mais.

#### Questão 45: Você participa do planejamento do tratamento de seu filho?

##### Idéia Central 1 - Sim

M2 – Eles chamam, chamam a gente e perguntam o que a gente gostaria que trabalhasse mais, eles conversam.

M3 - Ah, eu converso. Eu participo. É porque você... que nem já mudou estagiário lá na *Instituição de Tratamento* duas vezes né. Porque quando a criança acostuma com aquela pessoa, já vem outra. Então a criança fica... a criança mesmo fica meio perdida, porque ela está acostumada daquele jeito, aí vem e muda, vem outra pessoa que não sabe nem quem é. Então eu acho que... quando elas vão mudar, ele precisa bastante de carinho pra saber que ele num é uma pessoa estranha sabe.

##### Idéia Central 2 - Não

M1 – Não.

M4 – Nunca me perguntou não.

#### Questão 46: Você acha que o profissional é aberto para escutar suas opiniões e sugestões relacionadas ao tratamento da criança?

##### Idéia Central 1 - Sim

M1 - São, são. Tanto é que agora elas estão querendo tirar a *tratamento* de quinta. Porque ela já está fazendo de terça e de quarta na *universidade privada*, e quinta lá e sexta. Aí eu estava conversando lá com ela. Tanto é que o *profissional de reabilitação* ficou de ligar hoje pra me dar uma resposta. Eu falei pra ela assim “eu não acho legal tirar a quinta feira do *tratamento* dela, porque ela está tão bem agora. Ela está numa evolução assim, que está vendo que ela está evoluindo. E a gente tem medo que tire um dia aí e de repente corte”.

M2 - São. Escutam.

M3 - Sinto.

##### Idéia Central 2 - Não

M4 - elas acham que a gente está errada.

#### Questão 47: Você opina no tratamento? Dá sugestões?

##### Idéia Central - Sim

M1 – às vezes eu falo isso com as meninas assim, de maneira, às vezes até meio indireta. Igual ela está com vontade de andar, está querendo andar né. Então às vezes a gente fala pra estimular isso nela lá também né. Outro dia elas falaram pra apoiar na esteira. Tão levando ela pra andar até lá no fundo. Estimulando a mãozinha direita que ela tem dificuldade na mãozinha direita.

M2 – Ôxe (risos). Ah eu falo mesmo. Ah... tem vezes assim que não deixar ele deitado de barriga pra cima porque ele não gosta. Ele vai começar a chorar e não pára, entendeu? Toda vez que mudar eu vou falar “não deita ele”, entendeu, porque ele não fica... Não adianta você querer pôr ele lá sentado e fazer as coisa com ele sentado que ele não vai ficar, entendeu? Ele gosta que mexe. Agora se você colocar ele no rolo, bote ele de ponta cabeça, ôxe, maravilha. Não dá um pio, entendeu? Ele gosta.

M3 – Uhum. Isso. Às vezes eu digo. Falo que... ele gosta muito que brinque com ele. Ele gosta muito de brincar. Então eu falo “pra vocês... pra vocês ter o... pra vocês pegar o carinho do C3, vocês têm que brincar primeiro com ele, senão ele não faz nada.

M4 – essas opiniões que a gente dá não chega assim ‘vão ter que mudar isso e isso’. Não é isso. Que também eles podem chegar em mim e falar ‘eu estou nessa área tanto tempo que isso que é bom pra criança.’ Então eu não posso saber. Mas à respeito dela que eu posso falar, eu falo. Do comportamento dela.

**Questão 48: Você confia no tratamento realizado com seu filho?**

*Idéia Central - Confiam*

M1 - Confio.

M2 - Confio. É bom.

M3 - Ah, confio.

M4 -ah, eu confio, num tratamento bem feito.

**Questão 49: Já aconteceu dos profissionais darem uma opinião negativa em relação à evolução da criança? O que você pensa sobre isso?**

*Idéia Central 1 - Não aconteceu da família receber informações negativas quanto ao prognóstico da criança*

M1 - Não. A única coisa foi que a moça que fazia *tratamento de reabilitação* nela antes, lá no *Centro de Atendimento Municipal*, ela falou pra mim que... que ia demorar, mas que provavelmente ela ia andar, ela ia falar, mas que... que não sabe que tipo de lesão... ela vai ter né. Pode ser um atraso na escola, pode ser um... sei lá, algum tipo de deficiência, alguma coisa fica. Que ela não sabe... não se pode dizer o que vai ser.

M2 – Não. Eles não falam. Tipo assim, no começo eu perguntava pra *profissional de reabilitação* se ele ia andar. Então elas não dão o diagnóstico. Elas não falam. Elas falam “depende dele, mãe”. É igual o médico fala “depende”. Eu também acho isso certo. O médico também fala “depende dele”. E eu acho certo, porque não adianta você falar “não vai”, aí a criança anda. Ou “vai”, a criança não anda. Pra quê? Então deixa.

*Idéia Central 2 - Aconteceu da mãe receber informações negativas quanto ao prognóstico da criança*

M3 - Então. Quando ela começou a trabalhar com o meu filho... ela trabalhou um ano. Então ela pegou, deu alta pro meu filho sem ele precisar da alta. Porque lá na *plano de saúde* é uma coisa sabe... muito rígida. Então depois que a pessoa dá alta vem a assistente social perguntar, então eu reclamei, falei que não queria alta pro meu filho, que ele não estava pronto ainda pra se alimentar sozinho, pra comer que nem ela queria. Então a profissional de reabilitação falou pra mim que meu filho ia sempre comer daquele jeito, que não ia melhorar. Eu falei “meu filho vai melhorar, basta você trabalhar com ele direito”. Então eu exigi mais da *profissional de reabilitação* e comentei com a assistente social da *plano de saúde*. Então ela exigiu mais da *profissional de reabilitação* e fez ela voltar de novo com o trabalho dela com ele. Tanto é que depois que ela voltou, ele melhorou mu:ito. Então ela estava me deixando sem esperança, porque eu estava confiando nela. Ela é uma profissional né. Então se eu pergunto pra uma pessoa que é profissional aqui “vai acontecer isso, isso e isso com o meu filho?”, se ela falar que não, eu não vou querer... eu não vou procurar outra coisa sabendo que ela falou pra mim que não vai acontecer.

M4 - comigo já aconteceu, mas já faz tempo. ah, teve vezes d’eu chegar em casa chorando. Foi quando ela falou que a C4 não vai andar no tempo certo. Ela vai demorar pra andar por isso, por isso e por isso. Você fica arrasada. Porque você quer que seu filho seja normal. Você quer que ele seja uma criança igual a todas as crianças. Por mais que você entenda que seu filho não seja uma criança igual às outras crianças, você nunca vai aceitar que seu filho seja deficiente. Você não quer. A princípio você não vai aceitar. Aí você vai se acostumando com a idéia. A pessoa que falar ‘eu aceitei a deficiência do meu filho desde o primeiro dia.’ Ela está mentindo. Ela não aceita. A gente sempre fica ... é o que a gente quer. É o que a gente espera.

**Questão 50: Você tem alguma sugestão que poderia ajudar os pais nesses momentos?**

*Idéia Central 1 - Aceitar o filho como ele for*

M2 - Ah, eu acho que... não deve acreditar e nem desacreditar, entendeu? Acho que deve... é, seguir a vida, porque se ele andar ou se não andar, é seu filho e você tem que ficar com ele, entendeu? Acho que tem que amar do mesmo jeito. Vai andar ou não vai, vai amar do mesmo jeito. Então eu acho que não deve acreditar nem desacreditar. Confia em Deus e pronto. Se ele não andar, ele tendo saúde, está ótimo. Não tem problema. Não tem só ele, tem um monte de pessoas que não andam, entendeu? Então não tem... não ligo muito não.

*Idéia Central 2- A mãe acha muito triste ouvir uma opinião negativa do filho*

M1 - Então, eu acho que dá... eu acho que dói muito né. Isso... eu acho que é uma coisa muito triste de se ouvir. Mesmo a pessoa tendo consciência às vezes, não querendo acreditar naquilo, porque às vezes a gente vê as coisa e num... né. Mas eu acho meio... eu acho complicado ouvir certas coisa. Outro dia fiquei muito magoada com a minha cunhada. Minha cunhada... falou pro meu sogro que a C1 tem tudo pra ser um eterno bebê. Sabe, eu fiqu... eu estou muito magoada com ela.

*Idéia Central 3 - Que os pais não desistam e procuram outros profissionais*

M3 – Que eles insistam, a perguntar, pergunte pra outro profissional, porque eu acho que um profissional é diferente do outro. Tem uns que gostam de trabalhar com aquilo e dá de tu::do que a criança progride mais. Tem uns eu desiste na metade do caminho né.

### **Questão 51: Quais as suas sugestões para os profissionais?**

*Idéia Central 1 - Acreditam não ser positivo dar muitos esclarecimentos e fazer previsões negativas*

M1 - E eu acho assim, os conhecimentos de falar muito de futuro também, às vezes eu acho que acaba não sendo muito bom, esclarecer muito. Tipo chegar... o profissional chegar na mãe e falar “o seu filho não vai andar”, “o seu filho não vai falar”. Eu não gosto muito disso não. Sabe, às vezes eu acho que é melhor viver cada dia de uma vez.

M2 - É. Eu prefiro que não fale nada pra ninguém. Não só pra mim, mas pra qualquer outra mãe. Que eles não falam. Porque tem mãe que confia muito, entendeu? Acredita muito. E depois acontece alguma coisa... vai culpar e vai falar “não, foi culpa sua, não fez.... Você falou que ia fazer. Não fez porque foi culpa sua”, entendeu? Então acho melhor não falar nada.

*Idéia Central 2 - Acha que os profissionais não devem desistir da criança*

M3 - Que eles não desistam, porque a *profissional de reabilitação* estava desistindo do meu filho

## **VIII. Expectativas e Desejos**

### **Questão 52: O que você espera e deseja em relação ao tratamento da criança?**

*Idéia Central 1 - Que profissionais continuem com cuidado em relação à criança*

M1 - Desejo que continue assim né, com todo esse carinho, todo esse cuidado e que...

*Idéia Central 2 - Andar, aquisição de independência e evolução*

M3 - Ah, que ele pelo menos ande e pelo menos fale alguma coisa. Não precisa falar tudo. Pelo menos que ele fale “eu quero água”, “quero ir no banheiro”, “eu estou com sono” (risos).

M4 - a gente espera que ela evolua um pouco mais pra ela poder... se não andar agora, pelo menos ela... sei lá... fazer alguma coisa a mais além do que ela está fazendo agora. Pelo menos com o auxílio do andador. Não precisava sair andando. Andando sozinha. Se você falar pra mim que a C4 não vai andar sozinha na vida dela, mas ela vai andar com muleta, eu já fico contente. Pelo menos ela ver, ela vai ser independente. Ir ao banheiro quando ela quiser.

M1 - ela vá evoluindo no tempo dela também. Não adianta a gente ter pressa, porque não vai resolver também né. Ela tem o tempo dela e a gente faz o que pode.

M2 - Eu espero que o botox não precise fazer, que Deus abençoe, e que ele não precise porque complicado cirurgia né? Aí quem sabe o quadril dele entra.

### **Questão 53: O profissional lhe fala sobre as expectativas dele em relação ao tratamento?**

*Idéia Central 1 - Não*

M1 - Não. Normalmente não falam muito não.

M2 - Não. Elas não falam. Elas não falam porque, é que nem eu. Acho que... vai fazendo. O que ganhar é lucro. Eles perdem muito fácil o que eles ganham.

M4 - Não.

*Idéia Central 2 - Sim*

M3 - Ah eles falam sim. Eles falam que o C3 pelo menos vai... vai conquistar alguma coisa.
--

**Questão 54: As expectativas colocadas pelos profissionais são as mesmas que as suas?**

*Idéia Central - Sim*

M1 - Eu acho que sim.
-----------------------

M2 - Acho que sim.
--------------------

M3 - Ah eles... eu acho que eles têm a mesma... quem trabalha com o C3 já há bastante tempo, acha que o C3 está progredindo, que ele vai conseguir pelo menos dar uns passo, mais pra frente ele vai... a cabecinha vai amadurecer mais um pouquinho... e eu também tenho essa esperança. É a mesma esperança. A minha é mais né (risos).
---

M4 - acho que sim. Todo mundo espera melhoras, mas às vezes ela anima a gente, às vezes desanima, então?
--

**APÊNDICE 11**

**ENTREVISTAS COM OS PARTICIPANTES**  
**EXPRESSÕES-CHAVE DO GM2**

**I. Tratamento**

**Questão 1: Hoje em dia, que tratamentos o seu filho faz?**

*Idéia Central - Faz fisioterapia e outros tratamentos*

M5 – Faz fisioterapia. Faz terapia ocupacional. Ele vai na <i>Escola Especial</i> ...
---

M6 – Faz... ele faz fisio, né. Ele faz TO, faz a equo, e faz acompanhamento médico com neuro né. Porque tem convulsão, então está tomando com neuro. Dr. que é o pediatra, regularmente. Só.
--

M7 – Ah, ele faz a fisio, faz a equo, e vai na <i>Escola Especial</i> .
---

**Questão 2: Em sua opinião, seu filho precisa de algum outro tipo de tratamento? Quais?**

*Idéia Central 1 - Necessita de outros tratamentos*

M5 – Precisa... Precisa equoterapia que ele já fez seis meses, depois não deu mais pra mim fazer. É fono ele já fez. Já fez... ele vai na... na AACD também né. Passa por vários profissionais. E... eu acho assim, o problema mais difícil do C5, eu acho é o... o... fono, sabe... Hidroterapia. Ele precisava. O médico falou que pela sonda não aconselha. Que pode... como a piscina não é só ele que entra, às vezes acontece de uma criança, uma ou duas, sei lá, fazer xixi na água, por mais que a água seja tratada, mas pode acontecer de fazer xixi e uma gotinha que entrar aqui pode dar infecção... Tá, aí eu conversei com a professora que veio dar um curso que falou assim “olha mãe, vou falar uma coisa pra você, eu trabalho com criança que nem o C5, com essa mesma sonda que o C5 usa, na água. Nunca aconteceu de dar nada... O que pode acontecer aqui é a mesma coisa de acontecer no ouvido. Entrar uma gotinha de água e dar uma infecção de ouvido”.
---

M7 – Eu acho que ele precisa. Acho que precisaria fazer TO, a fono, a hidro, acho que é isso.
---

*Idéia Central 2 - Não necessita de outros tratamentos*

M6 - Ah, não. Acho que não agora nesse momento. Porque tudo está... está calculado. Acho que outro tratamento mais, além disso, acho que... agora não teria necessidade.
--

**Questão 3: Por que você acha que seu filho precisa de outros tratamentos?**

*Idéia Central - Para desenvolver controle de tronco, equilíbrio de cabeça e melhorar na salivação excessiva da criança.*

M5 – (Equoterapia) Porque eu vejo várias crianças que faz, eu vejo o... o... assim eu vejo resultado sabe. As mães falaram pra mim e até as profissionais também falaram pra gente que é bom pra eles, pro equilíbrio de cabeça, tronco, o movimento do cavalo tudo. É um estilo muito bom pra eles. E quando ele fazia, eu também via que ele gostava, né. Só que é uma coisa assim tudo difícil né... Fazer fono, porque... eu não sei sabe... ele já fez tanto, tanto, tanto. Ele fez até botox lá na AACD pra diminuir essa salivação. Pra ver se tinha um outro tipo assim, se diminuísse essa salivação dele... se diminuísse cada vez mais aí ia entrar com uma cirurgia que ia diminuir essa salivação pra poder trabalhar bastante com alimentos na boca dele né. Estímulo e ... Só que piorou numa botox que ele fez. A salivação dele aumentou que a coisa assim... absurda. Que eu tive até que aspirar ele porque era muita salivação. Ele não conseguia... ele tanto jogava pra fora e não conseguia engolir ainda os pouco que ficava. Ela falou que se com o botox não resolveu então não tinha outro tipo de tratamento que ela pudesse fazer pra ver um resultado né.
---

M7- Porque eu acho que é bom pro desenvolvimento dele.
--

**Questão 4: Como ficou sabendo sobre esses outros tratamentos?**

*Idéia Central 1 - Por meio de informações de profissionais*

M5 – (Equoterapia) Pela *Instituição de Tratamento* mesmo quando eu estava já com ele lá né. As meninas que pegaram a cada seis meses uma criança, sabe. Aí passava esses seis meses aí já não era pela *Instituição de Tratamento*, era cobrado lá... A fono foi... foi quando ele era bebê... acho que ele tinha uns seis, sete meses, que foi quando ele começou a usar bastante sonda. Quando ele veio pra casa, com quase dois meses ele veio sem a sonda. Só que o C5, ele nunca sugou sabe. Nunca mamou, nunca pegou a chupeta, mamadeira, nada. Só que sempre trabalhando... As meninas mesmo fazia fisioterapia e fazia um pouco de estímulo na boca dele. E daí foi indo né. Foi indo, foi indo. Aí começou a falar “o C5 precisa fazer fono. Ele precisa fazer fono porque aí estimula pra ele aprender a sugar, depois aprender a comer, engolir tudo certinho”. Aí fizeram pela prefeitura né. A assistente social eu passei. Ele fez uns tempo pela prefeitura. Aí ela parou porque ele engasgava muito e aí às vezes ele não engolia sabe. Ela falou “ai mãe, eu estou vendo que... vamos dar um tempo pro C5. Se ele melhorar a gente volta a trabalhar com ele, porque se trabalhando com ele, ele está engasgando e pode dar uma pneumonia, então o que que a gente vai fazer? Vai ficar tentando”.

M6 - A médica me deu papel e na *Instituição de Tratamento* eu já consegui tudo né. Então foi rápido.

*Idéia Central 2 - Por meio de informações de outras mães*

M7 - Como? Ah, através das mães né. Das outras mães.

### Questão 5: Esses outros serviços estão disponíveis?

*Idéia Central - Os serviços são disponíveis, mas nem sempre são gratuitos.*

M5 - É... que eu acho que pra eles, eles tinha que ter um tratamento assim é... de graça, porque se a gente for pagar, pagar, pagar, pra cá, pra lá, pra lá você num... e é caro também né.

M6 - São. Disponíveis na cidade. Porque tem, né.

M7 - Não. A TO e a fono eu acredito que tenha só na... na *Instituição de Tratamento*. A hidro eu não sei se tem na *Instituição de Tratamento*. Até onde eu sei não tem, não. Tem, mas só pagando.

### Questão 6: Você tem dificuldades em consegui-los? Que tipo de dificuldades?

*Idéia Central 1 - A mãe tem dificuldades financeiras e demandas grande de crianças*

M5 - Eu sinto. É em termo de... assim, se você quer um atendimento bo::m, sei lá, num sei, acho que tanto faz se você pagar ou num pagar, mas parece... num sei sabe... porque quem nem eu falei pra você. A equoterapia tem lá no *Haras* da Cidade, mas você tem... é pago né. Você não consegue de graça. E agora essa menina que está fazendo aí diz que já... ela já foi muito atrás da prefeitura, já conversou acho que até com o prefeito, foi na secretaria da saúde e ninguém abre mão assim pra dar uma... uma área pra dar atendimento assim, porque não é só o C5 que precisa né. São várias crianças. Não só crianças como adulto também que faz esse tipo de tratamento. Então eu acho assim que é muito difícil. Eu até falei pra ela que eles deviam ter esse atendimento. Que não assim... que a prefeitura cedesse né, pra eles.

M7 - Ah, eu acho que é difícil porque tem muita criança.

*Idéia Central 2 - A mãe não sente dificuldades.*

M6 - Não. Não tenho dificuldade. Foi fácil.

## II. Dúvidas, preocupações e dificuldades ao longo do tempo

### Questão 7: Desde o nascimento da criança, quais foram as situações mais difíceis pelos quais passou?

*Idéia Central 1 - Dificuldades na alimentação*

M5 - (silêncio) Ai foi... eu nem sei te falar assim sabe, porque a gente no começo é difícil né, mas depois você acaba acostumando. Queira ou não queira você acaba entrando no ritmo dele e... né. Mas o que eu achei assim mais difícil assim é que nem eu falei pra você, é a parte de fono, porque ele comia um certo tempo pela boca e... depois tinha que parar, tirava a sonda, tentava pela boca, depois parava, porque ele tinha pneumonia, ia pro

hospital, voltava com sonda... um pouco pela boca, um pouco pela sonda e aí acabava tendo essas pneumonias. Foi então que fez essa cirurgia. Foi a fase mais difícil pra mim de estar com ele foi essa e acho que ainda é essa.

*Idéia Central 2 - Dúvidas e inseguranças em relação à deficiência da criança e às situações cotidianas*

M6 – Porque o C6 é adotivo né. Então, de quando eu estou com ele até agora, a dificuldade foi assim, como no começo eu não sabia como lidar com a situação, como lidar com uma criança especial, né. Então isso foi adquirindo conforme o tempo foi passando a gente foi aprendendo né. Mas eu tenho muita dificuldade ainda pra tirar a fralda dele, que eu não consegui tirar a fralda ainda né. Ele pede depois que faz. Então está sendo difícil pra mim, pra tirar a fralda. Pra ele comer sozinho sabe. Pra ver se ele... Agora está começando a comer sozinho. Antes quando eu fiquei com ele, ele não sabia comer, não sabia mastigar, não sabia ingerir né. Não sabia. Então eu tinha que mastigar, fazer a mastigação pra ele ver, pra ele ir aprendendo a mastigar. Eu comia junto com ele pra ele aprender.

*Idéia Central 3 - Dificuldades financeiras*

M7 – Eu acho que... o mais difícil assim foi o... assim, questão financeira. Que é tudo muito caro. Remédio, aparelho, é... carrinho. Tudo muito caro. Pra ele. A maior dificuldade que a gente teve foi essa.

**Questão 8: Você se lembra quais foram suas principais dúvidas e preocupações quando seu filho era bebê?**

*Idéia Central 1 - Dificuldades na alimentação da criança*

M5 - De alimentação, porque é... às vezes eu falo assim, às vezes tem gente que fala assim “não, mas ele tem muita secreção por ele ficar deitado”, eu falei “mas ele não fica muito deitado” né. Agora porque ele está assim, mas ele normal fica mais sentado. Quando eu estou desocupada, não estou fazendo nada eu venho aqui, sento com ele, ponho as perninha dele ali, ponho almofada e fico segurando as costinha dele pra aliviar as costa dele né. Mas tem criança que eu vejo pior que ele e come pela boca né. Aí mas cada criança é uma coisa. Que o que afetou o C5, eles falaram, foi o falar e o andar, a médica falou pra mim. Que o cérebro da gente é uma coisa assim... sem explicação assim. É uma coisa meio de louco. Ela falou que o que afetou dele foi o falar e o andar, a região que afetou né.

M6 - Na alimentação, quando ele... pra comer.

*Idéia Central 2 - A mãe teve dificuldade em lidar com as características da criança decorrentes da deficiência*

M6 - Como... pra lidar com ele, porque era todo mole, não ficava nem no colo em pé. Não tinha... um controle, não tinha né, nenhum. Então como pegar ele, como segurar. Isso tudo eu aprendi foi lá na *Instituição de Tratamento* né. Na TO. As menina foi passando e a gente foi fazendo em casa, sabe. Então a gente foi adquirindo, quando eu não sei eu pergunto também né. E a gente vai adquirindo experiência assim, devagar.

*Idéia Central 3 - Dúvidas quanto à sobrevivência da criança e prognóstico*

M7 - Ah, tinha bastante. Uma é se ele conseguia viver. Se ia andar, se ia falar. No começo né. Não sabia. Nunca tinha vivido isso.

**Questão 9: Você se lembra quais foram suas principais dúvidas e preocupações em relação ao seu filho ao completar a idade de três anos e logo após?**

*Idéia Central 1 - Banho*

M5 - Aí é o banho né. É o banho assim, por causa que... o meu banheiro é pequenino, como eu falei pra você. A banheira pra ele não dá mais, que ele fica com as... você vê que ele é grande. Pra ele sentar na banheira ele tem que ficar com as perna dobrada né. E é um banhinho assim rápido pra ele não fica muito com as perna encolhidinha tem que ser um banho rápido. Tira ele e pronto... Ainda quando meu filho está em casa ele me ajuda, mas quando eu fico mais... quando eu fico sozinho aí é difícil. Tanto pra mim como pra ele. Que eu me agacho pra levantar ele, vou pro quarto pra secar ele, minha cama é baixa, aí... Quem sabe um dia né, C5.? Nós faz um banheiro decente pra você.

*Idéia Central 2 - Comportamento e comunicação da criança*

M6 - Olha, eu tinha dificuldade de... de saber assim... ele chorava muito. Às vezes ele chorava tanto que eu não sabia o que ele tinha, que que ele queria, sabe. Ele não falava o que queria, o que ele tinha. Depois que ele chorava tanto ele gritava tanto, tanto. Depois que passava muitas horas ele ia falar o que ele queria. Ele queria uma bolacha, uma coisa sem... sabe, uma coisa que não tinha lógica sabe. Que tinha em casa, e ele... queria aquilo, mas ele não sabia falar o que ele sabe. Expressar na hora que que ele queria. Então era difícil quando ele... era muito difícil. Isso até uns cinco anos foi muito difícil. Que ele gritava muito por qualquer coisa. Não sabia... não sabia se expressa né, o que ele queria. Então a gente foi conversando 'não, você fala o que você quer. Não precisa chorar'. Agora não. Agora ele pede tudo.

*Idéia Central 3 - Alimentação e saúde física da criança*

M7 - Ah, não mudou acho que muito. A gente se preocupava muito com a alimentação dele. É porque sempre foi difícil né, a parte de alimentação. Sempre foi ruim assim pra comer, pra engordar. Sempre teve dificuldade pra aí engordando. Emagrecia com facilidade. Era difícil pra engordar. Tinha muita pneumonia. Então as maiores complicações eram essas.

*Idéia Central 4 - Preocupações com relação aos diagnósticos*

M7 - Ah, a gente se preocupou se ele ia enxergar, se ele ia ouvir. Isso a gente se preocupou bastante também né. E logo já... já teve diagnóstico que ele enxergava, que ele ouvia, tudo.

**Questão 10: Hoje em dia, quais são as principais dificuldades e dúvidas que você tem nos cuidados com o seu filho? Dê exemplos.**

*Idéia Central 1 - Dificuldades na alimentação, banho e AVDs*

M5 - É com o banho, mas o mais difícil que eu acho é... é a parte do C5 da alimentação. E... e o banho. Mas o banho ainda acho que é de menos que a gente, devagarinho a gente vai se ajeitando né? Uma hora pra outra a gente vai se ajeitando. Vai vendo como vai sendo melhor pra dar banho nele, a gente vai se ajeitando.

M6 - Agora dá trabalho mesmo pra dar banho, porque está pesado né. Dificulta bastante. Na banheira agora em pé. A gente coloca na banheira, coloca em pé. Está ficando grande né. Que nem agora ele toma banho em pé é mais fácil. Eu seguro sabe e meu marido dá banho, ou um segura e outro dá banho. É, pra segurar. É um só né, mas a banheira é muito pequena pra ele. Nós coloca em pé pra dar banho né. Até colocar a barra, quem sabe ele segura, daí fica melhor né. Dificulta pra trocar, porque ele está pesado né. Ele está ficando pesado né. Ainda que ele é magro né.

M6 - Ah, escovar os dentes. Cuspir, porque ele não joga fora, sabe. Faz bochecho ele engole. Então ele não consegue. A professora ensinou, sabe... ele adora escovar os dente, só que ele não consegue. Ele engole né. E a tirar a fralda dele. Eu estou tentando conseguir tirar a fralda dele. Essas são as dificuldade pra mim. E comer ele come, sabe, com ajuda ainda né. Comer sozinho salgadinho, bolacha ele come sozinho. Comida ele come, a gente ajuda ainda com a colher, porque ele não consegue virá a colher ainda. Mas ele tem vontade de comer sozinho, sabe. Ele se esforça bastante. E o pedaço né, que quando ele está comendo ele tira muito pedaço e muito grande né, daí ele não consegue engolir, mastigar.

M7 - Ah, tenho dificuldade porque ele está ficando grande. Está pesado pra dar banho, pra trocar, pra levar pra escola. Então acho que as dificuldades são essas mais. É alimentação também... Mas está conseguindo alimentar. Eu acho que a maior preocupação da gente é essa mesmo... É, só que aí a gente conciliava entre dar por boca e por sonda. Ele tem dificuldade com líquido. Que ele está só com sonda acho que tem uns dois anos... Ele tinha refluxo aí ele fez duas cirurgias de correção do refluxo e melhorou. Não teve mais pneumonia. Melhorou bem depois que fez a correção, só que não conseguiu mais comer pela boca. Só por sonda.

M7 - Eu acho que a maior preocupação dele é a alimentação. Acho que desde o começo é sempre alimentação.

*Idéia Central 2 - Ficar sozinho na escola e nos tratamentos*

M6 - A dificuldade que nós tem até hoje é de ficar na escola sozinho né. Essa dificuldade eu tenho desde quatro anos de idade. Daí ele não fica sozinho na escola e nem com uma pessoa estranha, sozinho ele não fica. Antes, até pra ir no mercado eu tinha que levar ele. Agora não. Agora com meus filhos ele fica né. Mas assim, com outras pessoas em lugar assim, estranho ele não fica. Não fica de jeito nenhum. Se vai na *Instituição de Tratamento*, quando troca as menina eu converso bastante com ele, que já vai mudar as tia, pra ele se adaptar com outra tia. Daí ele fica. Nos primeiros dias eu entro, sabe, depois eu saio. Depois ele fica numa boa. Agora está entendendo mais, mas essa dificuldade de ficar sozinho. Ele tem muito medo de ficar sozinho. Então isso é insegurança né. Não sei se pela rejeição dele, né, que foi muito grande né, que foi... então...

M6 - O C6? Ah, as dúvida agora só... que eu tenho sobre o C6 é a escola né, aprendizado né. E de ele começar a ir sozinho né. Eu queria tanto que ele fosse sozinho pra escola né. Que descansava eu né, também um pouco né,

se ele fosse, ficasse sozinho na escola né, tudo, ia ser melhor né, pra mim, mas ele num... ainda por enquanto não vai... não vai.

*Idéia Central 4 – Cuidados e tratamento da criança*

M5 - De ficar vendo o que que ele precisa. Em termos de ortopedia ou não. Na saúde dele pra mim está sendo normal. Pra mim está sendo normal.

**Questão 11: Você acha que seu filho teve melhoras desde o seu nascimento? Em quê?**

*Idéia Central - Sim*

M5 – Aham. Bastante. Assim, o sentar, segurar a cabeça, presta atenção. Aqui eu estou vendo que ele está prestando mais atenção nas coisa, na gente. Que mais? As mãos dele, ele abre mais, que as mão dele era muito fechada assim, mas quando ele fica nervoso ele fecha, mas senão as mão dele é aberta. Os pé dele, quando a gente põe ele sentado ele põe... os pezinho dele está ficando mais certinho sabe. Bastante coisa... ele tinha um olho era meio... esse olho aqui meio torto, até passaram um tampão, óculos, até fiz uns exame nele. Esses tempo atrás a médica falou “olha, ele nem precisa de tampão, nem de óculos. Ele presta mais atenção sem o óculos e sem o tampão do que com o tampão e com o óculos. Ele se incomoda mais quando põe o óculos e quando põe o tampão”. A médica até tiro o tampão, tiro... “deixa ele sem”. E eu estou percebendo que o olho dele não está tão torto que nem era antes. Ele presta atenção mais sem ser um olho pra cá outro pra lá sabe. E está segurando bastante a cabeça que era uma coisa que ele não segurava. Ele ficava muito assim sabe. Ele era... quando ele era bebê ele era muito duro pra trás, muito duro. Ninguém conseguia trazer ele sentado assim pra frente de jeito nenhum. E hoje não, ele... hoje eu viro pra cá, olha, ele já vira a cabeça pra trás um pouco, ele vai pra frente, mas ele segura quando ele quer. Olha pros lado, presta atenção em tudo. Ele melhorou bastante, nossa. Por isso que eu falo que no futuro ele vai andar e falar.

M6 - Ah, muitas melhoras, muita. Melhorou muito mesmo... as mão dele era tudo atrofiada, os braço tudo torto. Agora ele não é mais. Você pode ver que ele tem as mãozinha tudo perfeita né. Pega as coisa. Ele não pegava nada, que caia das mão dele né. Não tinha força nenhuma... Ele tinha o cabelinho bem ralinho, sabe. O cabelinho bem fraquinho, bem loirinho, ralinho. Às vezes o cabelo dele até mudava de cor, às vezes. Tinha dia que estava preto, tinha dia que estava mais castanho. Então, acho que devido às dificuldades, aos problema dele né. Ele melhorou muito, convulsão não tem mais, sabe. Eu tirei o remédio da manhã já. Não dou mais de manhã, só a noite. Não está dando mais convulsão nele. Muitos anos já. Ele melhorou muito, nossa em vista do que ele era, pra quem nasceu esquelético né. Ele nasceu perfeito. Depois ficou esquelético. Uma criança com um ano e oito meses ele tinha seis quilos. Seis quilos ele tinha. Então não é fácil né. E agora ele ter sobrevivido. Tudo que ele passou foi o fato da sobrevivência do C6. Ele sobreviveu a uma situação que não tinha. Pelo médico, pela medicina ele não tinha jeito de sobrevivência. Aí eu encontrei um médico muito bom, o doutor que me ajudou muito, a gente lutou muito até chegar aqui. A gente está lutando ainda, sabe.

M7 - (silêncio) Ah, melhora? Melhor ele está, porque quando ele era mais novo ele ficava mais doente. E agora a saúde dele é boa. Ele não fica doente, ele...

**Questão 12: Em que você acha que ele precisa melhorar?**

*Idéia Central 1 - Em aspectos neuromotores, de comunicação e na alimentação*

M5 - A alimentação, que eu acredito que um dia ele ainda vai comer com boca, que ele vai sim, né C5.?

M7 – Ah, o que eu gostaria que ele fizesse era comer pela boca... É que ele tem muito problema de estômago assim. Ele tem muita azia, muita queimação por conta de remédio, essas coisa. Então tem tempo que ele pára de comer e não aceita nem por sonda, nem por nada. Aí ele engorda um quilo em um ano, emagrece um quilo em uma semana. Então acho que.. se melhorasse a parte de estômago... só que também é uma coisa que não tem... é... que como ele está. Passa um tempo bem, aí depois ele fica ruinzinho, aí ele melhora. Tem altos e baixos.

M6 - Melhorar... eu acho que ele precisa melhorar... o C6 precisa melhorar na hora de... se expressar. Tem hora que ele se expressa direitinho né ainda. Tem coisas que ele num... sabe pedir ainda direito, sabe assim. E eu acho que ele tem que se expressar melhor assim...

M6 - Eu sinto ainda isso né. Eu sinto que.. eu acho que sô falha ainda. Tudo que eu faço, eu acho ainda que eu não faço muito ainda por ele entendeu? Então agora eu estou preocupada com os pé dele. O pezinho dele está virando né. Os dedos. Eu estou muito preocupada né, com esse problema, então vou levar no médico agora pra ver o problema do pé. Né, pra pôr no chão ele vira o pezinho. Mas ele precisa melhorar muito, eu acho, pra poder andar, ele tem muita coisa pra aprender ainda, muito pra melhorar. Ele já melhorou bastante aqui, mas eu quero mais ainda sabe. Sempre procurando mais. Procurando com as outras mãe, eu converso muito né. E vou tentando fazer o que eu posso.

**Questão 13: Você tem tido dúvidas em relação a como educar seu filho? Dê exemplos.***Idéia Central 1 - Sim*

M5 – Não, porque eu converso muito com ele sabe. Eu converso bastante com ele.
--

M7 – Não. Nessa parte não.
----------------------------

*Idéia Central 2 - Não*

M6 – Às vezes eu tenho. Às vezes eu acho que eu mimo demais, às vezes eu acho que... sabe, que às vezes eu fico muito atrás do serviço e deixo um pouco ele. Teve um tempo que eu estava correndo muito. Entrava, saía correndo, ficava, saía com ele, vinha, não estava dando atenção pra ele. Daí eu achei que ele estava muito... eu achei que eu estava em falta com ele. Daí eu parei pra pensar né, deixei as coisa de lado e comecei a cuidar mais dele sabe. Que quando a gente distancia, deixa ele de lado um pouco ele percebe né. Então a educação dele eu penso muito sabe. Educar. Que ele não é que nem meus filhos né. Educava assim e foi... né. Ele eu criei o tempo inteiro como meus filhos. Um regime assim que ele sabe o que é certo, o que é errado. Quando põe de castigo ele sabe, né. Mas tem vez que eu penso ‘será que estou sendo severa demais? Ou não?’, mas tento ser como eu criei meus filhos também.
--

**Questão 14: Em relação à saúde geral do seu filho, você tem tido preocupações e dúvidas na forma como lidar com ela? Dê exemplos.***Idéia Central - Não*

M5 – Não. Agora não sabe. Que agora está firme, forte. Quando ele tinha... dos dois ano até os quatro ano ele vivia muito... que nem eu te falei, com bastante pneumonia. Ele era muito frágil sabe. Qualquer coisinha ele já estava resfriado, já atacava o peito. Era uma preocupação sabe. Eu ficava preocupada. Agora eu vejo que ele está mais forte sabe. Ele está com a resistência mais forte sabe. E toma essas vacina também pra dar mais uma reforçada. Então sinto que ele está mais firme agora.
---

M6 - A doenças não. Agora está controlado, tudo os problema dele. Tudo certinho né. Tudo controladinho. Mais aspecto físico mesmo né. Eu quero que... procurar agora ajuda pra vê o pezinho dele né, pra vê certinho, levar ao médico, pra ver. Mas é o aspecto físico mesmo dele.
--

M7 – Não também.
------------------

**Questão 15: Você tem tido preocupações e dúvidas em relação à saúde mental de seu filho?***Idéia Central 1 - Não*

M5 - Não.
-----------

M7 – Não. Não tem não.
------------------------

*Idéia Central 2 - Sim*

M6 - Já tive já. Eu já tinha porque quando ele veio... ele era muito rejeitado né, antes de ficar comigo, depois ele tinha esse medo de ficar sozinho. Quando ele via a outra mãe ele gritava, tinha medo dela, um pânico que não podia nem ver ela na frente. Ele tinha medo. Então era difícil sabe. Quando ele veio comigo ele ficava só comigo. Agarrava no meu pescoço e ficava dia e noite comigo. Ele não ficava com ninguém, nem com o meu marido, então era difícil pra lidar com ele no começo. Muito difícil pelo psicológico dele, sabe. Até hoje não pode nem falar no nome da mãe. Nós nem toca no assunto. Não pode nem falar, porque tem medo dela ainda. Tem aquele medo. É um medo, um pânico mesmo. Pânico que ele fica apavorado. Se ele ver ela, ele fica apavorado. Não sei se ela batia, se ela judiava muito dele, que ele tem muito medo dela. Então esses trauma ficou sabe.
--

**Questão 16: Você tem dúvidas e preocupações em relação ao futuro do seu filho? Quais são as dúvidas?***Idéia Central 1 - Não*

M5 – Não, o futuro assim eu penso de ver ele andando e falando (risos). Que ‘mãe’ eu já vi ele resmungar. Às vezes sai um “mã:::e” sabe, com a boca bem aberta... Na hora que ele vê o sapato apertar ele fala ‘mãe’. E...
--

andar, nem que seja meio de qualquer jeito não importa. Pra mim não importa o jeito que ele vai andar. Que seja se arrastando, que seja é... de qualquer jeito, mas eu sei que no futuro ele vai ter essa defesa dele. De qualquer jeito eu sei que ele vai ter. Porque ele é forte.

M6 - Ah, eu num... eu dou tempo ao tempo né. Tempo ao tempo. Tudo vai acontecendo conforme o tempo vai passando né. Então o futuro dele... que ele é uma criança que está na terceira série e não é alfabetizado ainda. Então eu estou... eu estou lutando muito ainda pra alfabetização dele na escola, sabe, na secretaria da educação especial eu estou lutando bastante ainda a favor disso. Porque esse ano quero segurar ele na terceira série de novo porque eu quero que ele saia da escola alfabetizado. Não adianta ele passar de ano, passar de ano sem aprender a ler e escrever. Isso eu não quero. Então eu estou lutando bastante por isso ainda né, agora. Nesse momento eu estou... futuro? Ah, Deus provê né. A gente não sabe nada do futuro dele ainda. Então isso vai acontecer aos poucos, com o passar do tempo.

*Idéia Central 2 - Sim*

M7 - Ah, preocupa... acho que preocupação que a gente tem é do bem estar dele, eu acho.

**Questão 17: Ao longo do tempo, você acha que suas dúvidas e preocupações em relação ao seu filho mudaram? Dê um exemplo.**

*Idéia Central - Sim*

M5 – Ô, bastante.

M6 - Foram, foram mudando sim, pra melhor, graças a Deus. Mudou. A preocupação dele chorar passou. Essa preocupação de... esse medo de ficar tanto sozinho está passando né. Ele já fica com as profissionais sozinho, antes ele não ficava com as profissionais sozinho. Eu tinha que entrar junto. Agora ele já entra sozinho sabe. Ele pegou confiança nos primeiros dias ele já fica sozinho. Na escola eu saio da sala. Ele já fica sozinho na sala né. Então isso aí ele já melhorou bastante. Isso é mais... preocupação minha era isso né. Ele não ficava sozinho de jeito nenhum.

M7 - É. Eu me preocupava muito com a parte de... de... dele não atrofiar. Hoje não me preocupo muito não... Não que eu me sinto segura ainda, porque fez muita cirurgia. Sofreu muito nessa cirurgia e aí eu acho que num... num... não é necessário. Não é necessário.

### III. Tipos de ajuda

**Questão 18: Você recebe algum tipo de ajuda no dia-a-dia com seu filho?**

*Idéia Central 1 - Não*

M5 – Não. Sou sozinha mesmo. Só nós dois.

*Idéia Central 2 –Sim: da família e do governo*

M6 - Ah, do meu marido né. O meu esposo ajuda muito. Agora ele está em casa esses dias né. Ele ajuda, ele troca, ele brinca, leva pra soltar pipa, leva no campinho pra brincar de bola sabe. Faz tudo isso. É um pai que nossa... ele adora aquele pai né. Agora ele está em casa ele ajuda. Minha filha me ajuda no serviço de casa né. Quando ela não está em casa, que ela trabalha, eu mesmo faço. E levo ele nas atividade dele. É difícil ele perder dia.

M7 - Só da minha mãe e do meu pai... De fora não. Só deles.

M7 - Ele é aposentado. Então ele recebe um salário do governo.

**Questão 19: Gostaria de receber outros tipos de ajuda?**

*Idéia Central 1 - Ajuda financeira e nas atividades cotidianas*

M6 - Ah, eu gostaria... estou lutando agora pra conseguir a mensalidade dele mensal por mês né, do governo, porque não é ainda... eu estou lutando por isso, que é um direito dele eu acho. Isso é um direito dele e vai ajudar muito ele pra comprar mais coisas pra ele né. Então eu estou atrás pra ver se consigo a aposentadoria dele, porque daí eu uso mais com ele. É um direito que ele tem.

M7 - Ah, acho que ajuda sempre é bom (risos). Ah, tudo é difícil. Pra gente levar ele pros lugares a gente depende de carro. Às vezes acontece de a gente não ter dinheiro pra por gasolina. É... alimentação... alimentação dele é todo dia, então todo dia a gente tem que estar comprando coisa de sacolão. Às vezes acontece de não ter. Então acho que... dificuldades maiores são essas. Eu acho que é problemas financeiros mesmo, porque é caro... por mais que tenha renda, acontece. Todo mundo acontece de num dia ter menos que no outro. Então acho que... é isso.

M5 - Ah como eu gostaria (risos). Assim, ter uma pessoa pra revezar comigo né, assim, "eu vou sair hoje, levar o C5 pro tratamento", aí fica uma pessoa aqui pra fazer um serviço pra mim, chegar, ter a comida dele pronta, as coisa mais ou menos organizada pra eu ficar mais com ele sabe. Se eu pudesse ficar mais... se eu pudesse ficar só pra ele, só pra ele, eu ficaria só pra ele, mas eu não posso né. Uma pessoa pra revezar comigo "hoje eu levo o C5, você fica né", "hoje eu vou ficar com o C5, vai fazer outras coisa, deixa o C5". Revezar assim sabe, pra não ser só uma carga pra mim. Mas também eu não posso. Tem que ser só eu mesmo.

**Questão 20: Se fosse possível, gostaria de receber mais ajuda da família no dia-a-dia de seu filho? De que tipo?**

*Idéia Central 1 – Sim: no revezamento de atividades*

M5 - Ah, gostaria. Vim aqui e ficar comigo aqui. "Hoje eu vou leva o C5", "hoje eu fico e você vai" sabe. Mas é muito difícil sabe. Nem eu nem meu marido tem parente aqui. Meus parente são tudo... tudo de fora. Então é só nós mesmo aqui. Minha mãe é já de idade, tem problema com reumatismo, tem marcapasso e já... pra esse clima aqui pra ela já não é bom sabe. Ela é cheia de problema. A minhas irmã é tudo casada e tem, tem os filho, a família tudo pra cuida né. A minha sogra ela... poderia até estar aqui me ajudando, mas também ela tem problema, toma remédio controlado é... nossa, é cheia de problema sabe. Às vezes até eu penso se ela vem pra cá fica pior do que eu sozinha, então às vezes eu prefiro eu sozinha porque é capaz dela nem conseguir suportar ver o C5 assim, o dia-a-dia fica até pior pra ela aí eu falo assim "ah, deixa quieto". Enquanto eu puder agüentar estar com ele assim sozinha, fazer as minhas coisa no dia-a-dia com ele eu vou. Na hora que eu não agüentar aí eu... eu vou fazer o quê? Aí eu vou apelar prum lado ou pro outro né.

M7 - Ah, não tem... não dá como. Meio difícil... Eu acho que é poder contar, por exemplo. Precisa sair, não tem como levar. Às vezes meu pai, minha mãe também precisa sair, eu preciso sair e a gente não tem com quem deixar. Então ou sai um, ou sai outro... Acho que é mesmo... que é difícil quem troca, quem dá comida. Tirando quem já faz mesmo é difícil.

*Idéia Central 2 - Não*

M6 - Não, eu acho que eles me ajudam bastante, até demais eu acho, sabe. Todos eles. Todos os meus filhos. Outra está casada também, mora aqui do lado, ela me ajuda muito também. Ela tem dois filhos mas ela me ajuda bastante. Quando eu saio, eu deixo com ela, sabe. De vez em quando ele janta lá, ela dá banho nele por mim. Então, todo mundo ajuda. Então eu acho que eles estão se empenhando bastante já.

#### IV. Participação na comunidade

**Questão 21: Você participa de atividades fora do ambiente familiar com seu filho? Você vai à igreja? Aos centros comunitários? Às praças?**

*Idéia Central 1 - Sim*

M5 - Vou, vou. Às vezes nós vai pro zoológico, que faz tempo que nós não vai, mas quando ele está bonzinho nós pelo menos vai no zoológico. Nós vai pro SESC. Vou na igreja, nós foi ontem. Onde eu vou eu levo ele. Eu só não levo ele quando é uma coisa que eu não posso levar, ou é às vezes alguma coisa que eu vou tipo com pressa, às vezes vou no banco, vou fazer alguma coisa rápida na cidade.

M6 - Vai. Vai na igreja, supermercado, shopping, todo lugar que uma criança vai ele vai também. Festa... todo lugar que a gente vai, leva ele. Não tem como deixar.

*Idéia Central 2 - Não*

M7 - Ah, eu acho que não. Lugares assim, não. (quando perguntei de mercado, etc.)

**Questão 22: Sente alguma dificuldade em relação a esses espaços?***Idéia Central 1 – Sim: tamanho da criança e transporte*

M5 - A dificuldade é que ele está grande e pesado né. Porque ele não é mais aquele bebê de andar, pegar ônibus aqui, descer e pegar outro, depois pegar outro né. Aconteceu de fazer muito isso e ainda faço com ele, mas só que agora está mais difícil né. Eu estou... tudo bem que eu tenho a cadeira pra ele, mas só que o ônibus especial, não é sempre que a gente consegue, que tem. É só os dia que está assim, agendado. Se acontecer deu ir pra cidade hoje com ele, se eu ligar lá e pedir ônibus eu não tenho. Então eu tenho que ir com ele, ou eu não vou. No ônibus normal, mas isso aí já é difícil pra mim.

M7 – Ah, dificuldade tem né. Tem, porque tem que estar levando cadeira... tudo, mas... Do transporte, é. Do transporte, porque ele está grande. É isso.

*Idéia Central 2 - Não*

M6 - Não, que eu tenho carro né. E quando não tem como eu ir a van leva. Vem buscar, eles vêm buscar, então não tem dificuldade pra sair com ele, não. De jeito nenhum.

**V. Escola****Questão 23: Seu filho está matriculado em alguma escola?***Idéia Central 1 - No ensino regular*

M6 - Está, Ele estuda na Escola Municipal né e está em outra Escola Municipal fazendo tecnologia assistiva. Então um projeto né, de tecnologia, e ele faz a tecnologia assistiva.

*Idéia Central 2 - Na escola especial*

M5 - Ele vai na *Escola Especial*.

M7 – Vai na *Escola Especial*.

**Questão 24: Gostaria de receber mais ajuda da escola no dia-a-dia do seu filho? De que tipo?***Idéia Central 1 - Não: a escola dá suporte suficiente*

M5 - Não, porque lá eles são... são excelente né. A *Escola Especial* tem tudo lá né.

M7 - Eu acho que lá é bom. Eu acho que lá tem boa... tem bastante coisa pra oferecer. Lá... assim pra ele, por exemplo. Lá tem dentista, tem... tem psicóloga, tem... acho que na parte de atendimento pra... pra... pra desenvolvimento eu acho que é bom lá. Eles ajudam bastante.

*Idéia Central 2 - Sim: ajuda com equipamentos adaptados*

M6 - Eu gostaria. Mais da escola, que nem agora eu preciso do computador na sala. Tem um computador, mas não está adaptado aquele computador, né. Eu estou lutando agora elas vão... parece que vão arrumar um computador. Eu fui lá, reclamei na secretaria de educação especial. Eu queria arrumar um computador, porque não adianta ele vai pra TA e usar o computador e na sala de aula ele ficar sem fazer nada. Então não adianta na sala regular. Então já que computador da tecnologia assistiva ele está aprendendo, então na sala de aula também tinha que pôr um computador pra ele. Eu estou conseguindo. Agora depois das férias eles vão colocar o computador. Eu estou esperando né. Eu estou em cima, vamos ver.

**Questão 25: Você tem alguma dificuldade em relação à escola de seu filho?***Idéia Central 1 - Não*

M5 - Não. Eu levo ele ali na esquina, o ônibus passa ali e pega e depois pra pega ele vem e pego ele de novo. Converso bastante com eles.

M7 - Não. Eu acredito que vai ficar um pouco difícil agora por causa do transporte. Que ele está ficando grande. Ele vai no ônibus da escola e está ficando grande e... logo ele já não vai mais poder ir no ônibus... É. Aí tem que ver uma outra forma de estar indo.

*Idéia Central 2 - Sim*

M6 - Tive dificuldade na escola. No começo, no parquinho eu tive muita dificuldade. Tinha dia que a gente entrava lá e a professora não fazia nada com ele. E aquilo... eu chorava. Eu vinha pra minha casa, catava ele e vinha embora. E ele sentia... a rejeição. Ele sentia né, daí não queria ficar na escola. E chorava no portão da escola. Gritava. E eu catava ele vinha embora, vinha chorando com ele. Falei 'nunca mais eu volto nessa escola'. Aí eu chegava em casa e falava 'não, amanhã eu vou. Eu tenho que ir. Tenho que voltar. Eu não posso deixar'. No outro dia eu ia de novo. Professora olhava com cara feia, mas eu estava lá. Não desisti até hoje. Não desisto. Mesmo que não faz nada em sala de aula, mas ele tem que saber que tem que ir pra escola né. Então até hoje está difícil ainda. Porque os professores não são adaptado. Eles não têm ainda como lidar com criança desse tipo, sabe, com paralisia cerebral. Não têm. Porque chega lá não tem como... tem coisas que eu dou pra ele fazer, porque a professora não sabe o que dar pra ele fazer né. Então eu lutei bastante pra conseguir uma estagiária. Consegui, pra ficar na sala de aula. Consegui uma estagiária pra ficar na sala de aula. Ele se deu muito bem com ela. Ele está indo muito bem. E o projeto da tecnologia assistiva. Graças a Deus saiu esse projeto. Está muito... maravilhoso esse projeto. Nossa gente, uma equipe muito boa que está trabalhando. De responsabilidade mesmo. E eu gostei muito. Acho que ele evoluiu bastante. Mesmo se ele não saber escrever com a mão, mas no computador vai indo bem, sabe. Vai muito bem. Descobri uma maneira dele aprender né. Então isso está muito, muito bom.

**Questão 26: Você tem alguma preocupação em relação aos estudos de seu filho?**

*Idéia Central 1 - Sim*

M5 – Não porque isso aí eles vão me falar, vão passando pra mim né. Eu acho que... às vezes eu até falo assim “é C5 daqui uns tempo, quando você começar a estudar, que a gente sempre fala isso, você tiver fazendo suas tarefa, seu irmão vai ensinar você, vai passar tarefa pra você, pra você fazer”.

*Idéia Central 2 - Não*

M6 - Tenho. Eu tenho assim sabe... eu tenho preocupação dele não saber ler e escrever, entendeu? Eu estou muito preocupada. A alfabetização dele, sabe. Porque não precisa assim, estudar, formar não. Ele... pra mim o que ele conseguir está bom sabe, mas eu queria que ele aprendesse ler e escrever agora no momento que ele não sabe né. Então se for pra passar de ano eu prefiro que ele fique até a quarta série, seguram ele na escola até ele poder... porque até agora empurraram ele até a terceira série. Eu não queria. Que desde a primeira série eu lutei pra deixar ele na primeira série e eu não consegui deixar ele né, na primeira série, pra ele aprender mais. Então eu quero que ele seja alfabetizado. Se ele aprender ler e escrever né já é tudo pra mim, já. Depois ele vai em frente né, segue o destino dele, vai em frente.

**VI. Orientações**

**Questão 27: Recebe algum tipo de orientação dos profissionais que atendem seu filho? Quais?**

*Idéia Central 1 - Sim: orientações de manuseio, estimulação e AVDs*

M5 – Ah, recebo sim. A mexer bastante com ele. Mexer com ele, quando ele estiver em casa, os dias que ele não vai, quando ele está de férias, elas pede pra mexer com ele. Pra não deixar ele sem... sem estímulo... é, sem mexer né, pra ele não ficar durão.

M6 - Tenho. Elas me deram, agora esses tempo. A *profissional de reabilitação* me deu um papel pra mim tirar fralda dele sabe, certinho, tudo explicadinho né. Como fazer, os minutos que tem que levar, certinho. Então elas... passam pra mim sabe, orientações. A roupa adequada que eu tenho que colocar nele, sabe, pra ficar mais fácil pra ele tirar. Que ele está querendo tirar toda a roupa sozinho, está ajudando sabe. Está ajudando bem a tirar o sapato sabe. Ele quer fazer sozinho. Então eu pedi orientações pra elas e as menina me deram. Tudo escrito. Tem me orientado bastante também, como fazer em casa, como pôr ele em pé sabe, pra ele andar, pra ele fazer, como que eu tenho que alongar ele. Então esse processo eu tenho acompanhamento, sim.

M7 – Ah, eles dão. Ah, eu acho que.. outro dia eles estavam me falando com relação à alimentação.. conversou comigo com relação à alimentação. Que que dava pra fazer. Porque acho que ela estava fazendo pra melhorar. Teve um outro dia que elas estavam vendo o carrinho dele, a cadeira, pra ele ficar melhor sentadinho.

**Questão 28 Você gostaria de receber outras orientações? Dê exemplos.**

*Idéia Central 1 – Sim: manuseio*

M6 - Eu gostaria de receber. Assim, às vezes eu não sei como... eu quero que ele sai, levanta... levanta sozinho da cama né. Às vezes eu não tenho como pegar ele. Vou até pedir uma orientação lá quando eu for na *Instituição de Tratamento*, lá pras menina, como que eu pego ele pra ele poder andar. Se ele segura na mão da gente ele solta o peso sabe, na mão. E no andador ele não gosta muito de andar no andador. Não gosta, porque no andador ele sabe que ele tem que soltar o peso né, então ele... ele é muito mole sabe, ele é muito preguiçoso. Então eu quero ver como pega nele né, pra ele poder... porque lá elas pegam nele, ele vai e num solta o peso, solta o peso nas perna dele mesmo e aqui em casa eu não sei como pegar ainda, então eu pego na mão. Daí ele solta o peso na minha mão, daí não pode sabe. Tem que soltar o peso nas perna. Daí eu quero orientação sabe, como pegar ele.

*Idéia Central 2 - Não*

M5 – Não.

M7 – Não.

**Questão 29: Sente-se satisfeita com a quantidade de orientações que recebe?**

*Idéia Central 1 - Sim*

M5 – Aham.

M6 - Eu estou satisfeita sabe. Graças a Deus as menina tem me ajudado muito mesmo assim, então eu estou sim.

M7 - Me sinto.

**Questão 30: Sobre quais assuntos você sente mais necessidade de conversar em relação ao seu filho?**

*Idéia Central 1 - Sobre tudo o que envolve a criança, desenvolvimento, conquistas da criança*

M5 – De todos. Pergunto o que que é melhor fazer pra ele, como que eu tenho que deixar ele sabe, o que que tem que fazer com ele, que que... o que mais que tem que fazer com ele. O que é mais necessário pra fazer com ele né. É... mexer com ele. Que isso aí a gente já faz né. Sentar ele, deixar ele bastante sentado.

M6 - Ah, mais sobre o C6, sobre os problema dele, sabe. Sobre assim, tudo que envolve ele. Sempre assim que nós vamos conversar, sempre eu estou perguntando alguma coisa.

M7 - Ah, sobre o desenvolvimento dele mesmo. Elas falam, tanto na *Instituição de Tratamento*, quanto na *Escola Especial* é... alguma coisa nova que ele aprende, alguma coisa diferente que ele faz, entendeu?

**Questão 31: Quem você costuma procurar quando precisa de ajuda ou orientações relacionadas a você mesma?**

*Idéia Central 1 - Não procura ninguém*

M5 – Ah eu não procuro.

*Idéia Central 2 - Procura o médico*

M6 - Eu procuro meu médico também. Que desde que eu estava estressada né, muito estressada, depressiva, estava muito mal assim, eu só chorava, não tinha tempo pra mim, não tinha tempo pra me arrumar, não tinha tempo pra nada, daí cheguei... tive que procurar um médico. Daí eu fui no médico, conversei muito com ele, e daí eu fiz o tratamento né, antidepressivo né. Comecei a tomar o remédio, tudo certinho pra curar aquela depressão que eu estava muito depressiva, muito estressada. Então às vezes as coisa do dia-a-dia, a correria me deixa muito estressada. Eu não estava dormindo a noite né, daí procurei um médico e agora estou bem, graças a Deus.

*Idéia Central 3 - Procura os profissionais que atendem a criança*

M7 - Ah, eu procuro a <i>Escola Especial</i> ou então lá na <i>Instituição de Tratamento</i> mesmo.
---

**Questão 32: Quem você costuma procurar quando precisa de ajuda ou orientações relacionadas a seu filho?**

*Idéia Central - Procuram médicos e profissionais de reabilitação*

M5 - As menina. As fisioterapeuta né.
---------------------------------------

M6 - Ah, eu procuro o médico. Sempre que eu vou no médico eu já pergunto. Eu já chego e já sou franca e sincera né. Eu pergunto tudo pra ela 'o que é isso', 'o que é aquilo', eu fico... se tem alguma coisa errada, sabe, eu pergunto pras médico, pras fisioterapeuta.
---

M7 - Ah, tem a neurologista, o pediatra.
--

**Questão 33: Você já foi convidada a participar de algum programa ou atendimento direcionado à família?**

*Idéia Central - Sim*

M5 - É, acho que na <i>Instituição de Tratamento</i> , pra fazer é... tipo é... que junta aquele grupo de mães.
---

M6 - Pras mães. Um projeto de mães né. Mas eu não tive tempo. Eu não tenho tempo, horário pra ir. Que nem, como está todo mundo aqui em casa trabalhando eu não tenho com quem deixar ele. Então não é junto com o atendimento das crianças. Se fosse o mesmo horário ia ser bom pra mim né. Um grupo de mães eu já fui convidada na TO pra participar né, só que é um dia separado, não dá.
--

M7 - Já. Na <i>Escola Especial</i> . Participei algumas vezes. Ah, lá na <i>Escola Especial</i> eles fazem grupo de mães e pais, né. As mães e os pais dos alunos, e aí, geralmente fala das dificuldades, uma mãe fala de alguma coisa que achou mais prático pra fazer com o seu filho. Às vezes dá certo com outra criança.
--

**Questão 34: Acredita que esse tipo de atendimento seria bom? Por quê?**

*Idéia Central - Sim: troca de informações, experiências e apoio emocional*

M5 - porque o que elas fala é pra perguntar como é que é a convivência da gente com eles, como que a gente se sente com eles, quais são as dificuldade, é... se a gente é... se estressa sabe. Tipo essas coisa assim. Eu acho assim, a minha convivência com o C5 eu acho que é normal. Só foi difícil no começo quando ele ficava muito doente, eu achava que era difícil, mas agora que ele está for::te, que ele cresceu, está com resistência boa eu não acho difícil assim. A gente acaba se acostumando, se adaptando sabe, lutar com ele, que é tão assim difícil que quando ele vai pra escola eu acho aquele vazio, de tanto a gente ficar junto eu chego até às vezes a falar com a cachorra ou com o gato pensando que o C5 está aqui. Se a televisão estiver ligada, estiver ali eu fico com aquele sentimento de que ele está aqui, de tanto que a gente fica junto sabe. Então eu não acho que é difícil assim. Aí eu falei assim "ah...", aí eu parei de ir. Às vezes que a... a gente chega meia estressada, às vezes problema em casa, às vezes com o marido, às vezes com o filho, às vezes até na saúde do C5. Às vezes sabe, a gente está meio agitadona né. Pra dar uma aliviada. Que às vezes até na <i>Escola Especial</i> eu já tive bastante... é conversa com a psicóloga já. Mas é... é do dia-a-dia que a gente acaba... muita carga na cabeça da gente, a gente...
--

M6 - Eu acho que seria ótimo né. Porque uma mãe conversa com a outra, troca as idéias né. O que é bom pro seu filho pode ser bom pra meu também sabe. Então diz que é muito bom. As mães trocam experiências né. E a gente vai adquirindo experiências também com as outras mães. Então eu acho muito bom sim.
--

M7 - Eu achei que é bom. Ah eu acho que a gente vê que tem gente com mais dificuldade que a gente. Tem mais problemas. Tem outras que consegue resolver mais fácil e dão umas dicas pra outras estarem resolvendo também.
---

## VII. Profissionais

**Questão 35: Como são os contatos com os profissionais que atendem seu filho? (conversam todo atendimento, conversam quando necessário, não conversam etc.)?**

*Idéia Central - Conversam sempre*

M5 – eu sempre converso. Eu estou sempre junto na sala, pergunto.

M6 - Converso sempre com as menina. Converso sempre. Sempre estou conversando com elas.

M7 – Conversa sempre...

**Questão 36: Na sua opinião, os profissionais falam de forma que os pais entendam?**

*Idéia Central 1 - Nem sempre*

M5 – Eles às vezes fala né.

M6 - Pra mim, quando elas falam alguma coisa que eu não entenda, eu falo pra ela ‘me explica direito’. Eu já falo logo né. Quando é uma coisa, uma palavra assim que eu não sei o que é sabe, uma coisa difícil né. Daí eu falo o que que é, qual é o nervo, qual é o músculo sabe, que que é isso, eu pergunto, eu já pergunto. Então elas me explicam certinho.

*Idéia Central 2 - Sim*

M7 - Eu acho que sim.

**Questão 37: Quando você tem dúvidas, você se sente à vontade para fazer perguntas?**

*Idéia Central - Sim*

M5 – Às vezes eu pergunto. Mesmo que fale a mesma coisa e eu não entendo, mas às vezes eu pergunto. Mesmo que eu fique na dúvida eu pergunto.

M6 - Eu pergunto. Se eu tenho alguma dúvida... ou coisa que eu não sei eu pergunto.

**Questão 38: Em quais aspectos você acha que os profissionais mais te ajudam em relação ao seu filho?**

*Idéia Central - Nas orientações*

M5 - Com ele eu sinto que eles ajudam. Que eles passam orientações pra gente, mas a gente não é profissional né. Porque tem o profissional que se sente seguro pra fazer é... estímulo com ele.

**Questão 39: Se fosse possível, gostaria de receber mais ajuda dos profissionais que atendem seu filho no dia-a-dia da criança? De que tipo?**

*Idéia Central - Sim: na forma de tratamento e esclarecimentos*

M5 – Ah, gostaria. Mais fisioterapia. Agora mesmo ele vai precisar de mais fisioterapia, que nem o médico falou “depois que ele tirar o gesso, aí fisioterapia pro C5 fazer. Todo dia ele vai ter que fazer porque ele perdeu tudo esses tempo sem ficar fazendo. Tem que repor tudo o que ele perdeu agora. Porque ele não pode ficar... porque se voltar é, travar alguma coisa aí é pior. Tem que fazer” E eu vou ver se lá na clínica eles dão mais de... de alongamento, que ele precisa mais de alongamento. Fisioterapia é uma coisa, acho que alongamento é outra né. Ou é a mesma coisa? Pra mim não importa se eu vou andar a semana inteira, o dia inteiro. O mais importante é ele.

M6 - Gostaria. Eu pergunto sabe. Pergunto bastante. Esses dias eu achei que o braço dele estava meio duro, meio duro, sabe. Eu pedi pras menina me alongar mais o braço dele pra mim sabe. Quando dá tempo eu alongo em casa, mas quando não dá tempo de alongar em casa... então eu falo sabe. Então sempre procuro ajuda delas. Elas até que me ajudam sabe, quando eu preciso.

M7 - Ah também porque eles... assim, acho que eles... é... na *Escola Especial*, por exemplo, que ele vai lá bastante tempo. Eles sempre descobrem alguma coisa que melhora um pouco pra ele. Às vezes alguma posição, pra colocar na cadeira, pra ele ficar melhor. Aí eu acho que é interessante.

**Questão 40: Você sente que suas dúvidas e preocupações têm sido ouvidas pelos profissionais ao longo dos anos de tratamento de seu filho?**

*Idéia Central - Sim*

M5 – Alguns sim sabe.
M6 - Tem sido ouvidas sim.
M7 – Foram.

**Questão 41: Quais são as características que você valoriza nos profissionais que atendem seu filho?**

*Idéia Central - Profissionais seguros, amorosos, dispostos, corajosos, que brincam com a criança e que sejam competentes*

M5 – (silêncio) ah, meu Deus. Ah sei lá, alguns brinca mais com ele. Tem alguns profissionais que pega ele, parece que tem receio assim. Medo sabe. Tem aquela insegurança. A gente vê que parece que tem insegurança, medo de deixar ele cair...tem uns que pegam que a gente vê que vale a pena mesmo, mas te... tem época que você pega estagiária assim que num... você fala “meu Deus você faz um sacrifício tão grande pra ir daqui lá na <i>Instituição de Tratamento</i> pra você chega lá eles parece que tem medo de mexer com o C5... conversa pouco com ele. Ele gosta que conversa, que brinca, que chame a atenção dele sabe. Aí eu gosto.
M6 - Olha, eu valorizo muito as estagiárias, as menina, quando trabalham com ele, trabalham mesmo, sabe. Eu já peguei umas que não faziam nada com ele também sabe. Brincava e num alongava, não fazia nada. Então eu valorizo muito, que eu tenho pegado agora umas muito boa, que tem trabalhado sabe. Que você vai, leva a criança e você vê resultado né. Você vê que estão trabalhando, que a criança está gostando, está melhorando né. Isso eu... nossa. Muito bom mesmo.
M7 – Ah, eu acho que eles são bastante dispostos. Assim, têm bastante disposição e acho que tem que ter coragem também, porque... é difícil. Pra eles também, que ele é grande, pesado, tudo isso.

**Questão 42: O que você acha que não pode faltar no profissional?**

*Idéia Central - Competência, responsabilidade, conseguir chamar a atenção da criança e estar de bem com a vida*

M5 – É pôr ele em pé, por ele sentado, chamar mais a atenção dele.
M6 - Competência né. A competência, a responsabilidade né, ali. Eu acho que... eu acho que os profissionais estão ali, eles têm que trabalhar né, fazer né. Fazer as terapia tudo certinho. Eu acho que isso é importante.
M7 – Eu acho que tem que estar sempre de bem com a vida né. Tem que estar sempre... não pode estar triste (risos).

**Questão 43: Você já teve alguma dificuldade com os profissionais? Dê exemplos**

*Idéia Central 1 - Não*

M5 – Não.
M7 - Não.

*Idéia Central 2 - Sim*

M6 - Já. Teve uma... uma <i>profissional de reabilitação</i> mesmo né, uma profissional, e eu não sei, aquele dia ele estava sozinho com ela, tudo. De repente ele não queria entrar mais. Eu não sei o que aconteceu, que ele não podia nem ver ela na frente dele. Ele chorava. Então ele não gostava dela. Ele gostava e foi de repente. Eu não sei o que aconteceu até hoje. Ele não falou. E ele não podia ver ela que chorava, chorava, não entrava sozinho. Então depois daquele dia eu comecei a entrar junto né, que ele não ficava sozinho. Agora não. Foi só uma vez só, com uma que eu peguei.
--

**Questão 44: Você confia nos profissionais que atendem seu filho?**

*Idéia Central 1 - Confia em alguns profissionais*

M5 - tem uns que eu confio, tem uns que não.
--

*Idéia Central 2 - Confiam*

M6 - Eu confio. A gente está aqui pra isso né. Tem que por nossos filhos e confiar né, pra dá certo né. Confiar. Eu confio.
M7 – Também.

**Questão 45: Você participa do planejamento do tratamento de seu filho?**

*Idéia Central - Sim*

M5 – Aham. Aí eu falo “quero que melhore no controle de cabeça, ele pegar as coisa, o sentar, ficar em pé, atenção dele, porque ele presta atenção o que ele gosta mais”. Eles pergunta assim do resultado, que que eu estou achando, que que eu vi de melhora, do que ele ta fazendo até o final?
M6 - Vamos, nós participamos. Eles passam pra gente né, a gente está ali junto, né. E quando a gente também não... não está gostando do tratamento, não está gostando da turma que está, sabe, a gente reclama também. Fala... fala, tem que falar né. Eu sou assim, já tem que falar. Nós já falou pra ela né ‘tem que fazer isso’, ‘tem que puxar mais isso’. A gente sempre está falando.
M7 - Participo. Eles perguntam.

**Questão 46: Você acha que o profissional é aberto para escutar suas opiniões e sugestões relacionadas ao tratamento da criança?**

*Idéia Central 1 - Alguns são*

M6 - Uns sim, uns não né. Tem uns sim, que são abertos sabe. Aceita as questões tudo né, pra conversar. Tem uns não, tem uns que são mais assim você vai falar e não dá muita importância né. Então tem as dificuldade sim.
---

*Idéia Central 2 - Não*

M5 - Não. Porque a professora já vem e já dá né. Mas aí eu fico escutando o que ela está falando, tudo e fico vendo se eles estão fazendo o que ela passou pra eles fazer ou não.
---

*Idéia Central 3 - Sim*

M7 - São. Escutam
-------------------

**Questão 47: Você opina no tratamento? Dá sugestões?**

*Idéia Central - Sim*

M5 – quando eles perguntam, eu falo.
M6 - Quando é preciso dar, eu dou.
M7 - Costumo. Ah... com relação a brinquedo. Porque eu acho que... ele não tem muito interesse por brinquedo. Essa última vez que eu fui eu falei que achava melhor música, que chamava mais a atenção dele.

**Questão 48: Você confia no tratamento realizado com seu filho?**

*Idéia Central - Confiam*

M5 - Ah, eu confio. Porque senão ele não estava assim né. Não estava vendo o resultado que ele está né.
M6 - Eu confio. Confio no tratamento. Está muito bom né. Ele vai só na <i>Instituição de Tratamento</i> . Eu não levo ele em outro lugar. Ele tem plano de saúde, levei ele na clínica, não gostei. Já levei na clínica com... né, com profissionais né, já formados, tudo, mas não foi... não gostei, não é um tratamento como a <i>Instituição de Tratamento</i> . Porque na <i>Instituição de Tratamento</i> eu gostei, na <i>Instituição de Tratamento</i> eles trabalham mesmo. A gente vê o esforço que eles trabalham.
M7 – Confio

**Questão 49: Já aconteceu dos profissionais darem uma opinião negativa em relação à evolução da criança? O que você pensa sobre isso?**

*Idéia Central - Aconteceu da família receber informações negativas quanto ao prognóstico da criança*

M5 - ah... assim que nem... que nem não falar né. A médica falou que afetou a parte do cérebro do falar e o andar... Ela me mostrou na ressonância que foi feita “ó aqui mãe. Afetou esses dois lado aqui da parte do cérebro do C5. A região do falar e do andar”. Mas não é pra você ficar chocada, não sei o quê. Eu não. Eu não saí de lá com aquela coisa, que o C5 não vai andar, não vai falar, não. Eu confio mais que ele vai fazer isso porque o médico falou coisa e às vezes não bate com o que ele fala. Deus dá o dom pros médico cuidar deles aqui e de vocês profissionais fazer o tratamento deles aqui. Mexer na parte da terapia ocupacional, fisioterapia, fono, equo e tudo isso aí Deus dá o dom pra vocês. Mas ele... eu acho que é ele que vai dar o dom pro C5. Não adianta o médico falar “ele não vai andar”... Aí eu fico naquela dúvida “mas será que é assim mesmo? Será que é verdade?”. A gente sempre quer o mais melhor. Que a gente fica naquela dúvida sabe. Parece que... não sei, parece que a gente acredita mais que... que é de outro jeito diferente. Não é do jeito que eles fala. Não sei por quê.

M6 - Já. Já aconteceu. Uma vez eu fui num... não foi assim... num *profissional de reabilitação* sabe. Foi um homem que tem uma organização e ele falou pra mim ... que o C6 não tinha chance, não ia andar, que ele tem hipotrofia muscular, que ‘imagina, quem tem hipotrofia muscular nunca vai andar’. Aquilo foi uma decepção né. Eu já estou trabalhando pra isso. Tenho certeza que ele vai andar né. Basta força de vontade da gente né, pra acontecer. Pra acontecer algo na vida da gente, basta acreditar né. Eu ali confiante e ele... nossa, jogou aquele balde de água fria e eu fiquei muito triste, muito entristecida mesmo sabe. Falei ‘ah, será que meu filho nunca vai sair dessa cadeira né?’. Agora eu vejo ele já caminhando. Ele já... ele já quer. Do quarto pra sala ele vai tudo andando aqui dentro. Ele não usa cadeira aqui. Vai andando. Levanta de manhã, já vai andando. Acompanhando tudo, segura na mão e vai andando. Então isso já... já me incentivou tanto, nossa... já me... depois daquilo lá me bateu uns dias sabe. Falei ‘não, não vou me deixar entristecer. Não vou’.

*Idéia Central 2 - Aconteceu da família decepcionar-se com o prognóstico recebido, porém acredita que isso ocorreu por conta de sua expectativa*

M7 - Ah, eu acho que já, mas eu acho que não por culpa deles. Por minha expectativa mesmo.

**Questão 50: Você tem alguma sugestão que poderia ajudar os pais nesses momentos?**

*Idéia Central 1- Para acreditarem naquilo que desejam em relação à criança*

M5 - Eu falo assim “eu acredito que vai. Eu acredito que vai”.

*Idéia Central 2 - Que os pais não se importem com o que foi dito*

M6 - Pra eles nem... nem ligar, sabe. O importante é o que nós sentimos né, o que os pais sentem em relação a isso né. Porque eles acreditam que vai acontecer né. Não é verdade? Porque se você ficar... tanto preconceito que tem, tanta coisa que tem, se você for ligar pra tudo que as pessoas falam, que você ouve, seu filho não fazia nada, ficava jogado numa cama o resto da vida, né. Você nem tirava seu filho de casa né, se você for atrás de tanto preconceito, tanta coisa que tem.

*Idéia Central 3 - Acha que o pai acaba aceitando*

M7 - Eu acho que no começo fica meio assim, mas acho depois... aceita.

**Questão 51: Quais as suas sugestões para os profissionais?**

*Idéia Central 1 - Acreditar na criança*

M5 – A mesma coisa. Você vai falar assim pra mim “mas o teu filho, você acha que ele vai andar? Você acha que ele vai gatinhar, gatinhar, sei lá, vai falar?”. Eu acho que vai. Eu tenho uma confiança tão grande que ele vai fazer isso, que eu acho que ele é tão forte, ele já superou tantas... barreiras, tantas coisas assim que... que ele está aqui firme e forte. E se não fosse pra ele está aqui com a gente, ele não estaria. Ele já passou tantas barreiras, tantas dificuldades, tantos problema que ele já passou, ele superou tudo. Por que que ele não vai superar coisas melhor ainda no futuro dele? (risos)

*Idéia Central 2 - Acha que os profissionais devem saber que podem falhar e cuidar das crianças com muito amor e carinho*

M6 - Falhar é humano né. Todos nós falhamos né. Então vocês também falham né. Como nós falhamos, todo... um dia todo mundo falha né. Então, mas pra ir em frente né. Pra ir em frente, cuidar dessas criança com muito amor, muito carinho, porque tudo que se faz com amor, você colhe amor né, colhe coisas boas. Então tem que fazer tudo co amor, com carinho mesmo. Os profissionais, quando for fazer alguma coisa, faz porque gosta né. Tem gente que estuda, faz alguma coisa não porque gosta, porque os pais quer que fazem né. Eu acho que isso não. Tem que fazer porque gosta também. Com amor. Tratar das criança com amor. Porque se for pôr na cabeça que uma criança, mesmo que a criança não consiga sabe, não tem chance, mas se você colocar todo o seu amor, todo o seu empenho ali a gente consegue. Eu creio que a gente consegue sim, que eu consegui muito com o C6.

*Idéia Central 3 - Acredita que o profissional deve sempre dizer a verdade*

M7 - Tem. Tem que falar.

### VIII. Expectativas e Desejos

**Questão 52: O que você espera e deseja em relação ao tratamento da criança?**

*Idéia Central 1 - Desenvolvimento motor e aquisição de marcha*

M5 - ficar em pé e... pegar mais as coisa, que ele pega mas solta, pega e solta. Levar mais as mão pra cá, que isso aí a gente faz nele também. Levar a mão aqui, na cabeça... mexer mais os braço... Daí eu falei pras menina: “tem que mexer muito nos braço do C5, porque ele vai ficar com os braço muito assim deitado”. Daí o *profissional de reabilitação* falou pra mim “quando ele estiver dormindo você pega os braço dele que daí ele relaxa, você pega e deixa os braço dele assim esticado, que daí os nervos dele fica molinho e mexa bastante os bracinho dele né. Ele fica muito com os bracinho dobrado”

M6 - O tratamento vai indo muito bem. Eu desejo agora que... que eles pegam firme, que ele está num processo agora de andar agora né. Ele está andando bastante na esteira, sabe. Então agora ele está quase... se sustenta sozinho. Eu só espero que daqui pra frente ele anda né. Ele anda, porque está ficando pesado. Vai chegar numa idade que não vai dar mais.

*Idéia Central 2 - Melhor qualidade de vida da criança*

M7 - Eu acho que melhorar a condição de vida dele. O bem-estar dele.

**Questão 53: O profissional lhe fala sobre as expectativas dele em relação ao tratamento?**

*Idéia Central 1 - Sim*

M5 - É... é... é o melhor assim da... da...como ele está reagindo né. Segurar bem a cabeça que nem ele está segurando. Prestar atenção no que eles estão mostrando pra ele. Que eles tão fazendo com ele. Vamos pro rolo, C5, presta atenção. Olha pra você no espelho. Mostrar as coisa pra ele. Fic... é, pôr ele em pé.

M6 - Falam. A *profissional de reabilitação* falou ‘ele está muito bem’, falou né. E que eu faço muito em casa também, ajudo bastante. Daí ela falou assim que ele está muito bem, que elas esperam que ele anda, sabe.

*Idéia Central 2 - Não*

M7 - Não

**Questão 54: As expectativas colocadas pelos profissionais são as mesmas que as suas?**

*Idéia Central - Sim*

M5 - é igual que eu espero né.

M6 - Que eles esperam. Trabalhamo junto pra isso né. Qualquer dúvida a gente conversa. estamos trabalhando em cima disso agora né. O processamento, ele está passando agora por esse processo de... fazendo o processo pra ele andar né. Está começando a caminhar né.

M7 - Acho que também a mesma coisa.

APÊNDICE 12

ENTREVISTAS COM OS PARTICIPANTES  
EXPRESSÕES-CHAVE DO GM3

**I. Tratamento**

**Questão 1: Hoje em dia, que tratamentos o seu filho faz?**

*Idéia Central - Faz fisioterapia e outros tratamentos*

M8 – ele faz a fisio, a TO e vai na *Escola Especial*.

M9 – ele faz fisioterapia aqui terça e quinta, faz a TO de quinta-feira, faz equoterapia. Então, eu estou aguardando a vaga ainda na piscina. Que ele parou a a hidroterapia, daqui mesmo. É da, ah, esqueci como é que chama o negócio aqui. É de um grupo aqui da TO daqui que fazia atendimento, mas parou. Estou esperando voltar. E vai começar também na *Escola Especial*. Que lá tem a fono, têm outros tratamentos, né? Estou aguardando o transporte agora.

**Questão 2: Em sua opinião, seu filho precisa de algum outro tipo de tratamento? Quais?**

*Idéia Central - Necessita de outros tratamentos*

M8 – ah, a gente acha que como ele não enxerga, a gente achava que ele tinha que fazer uma outra coisa, uma hidro.

M9 – ah, eu acho que sim. Acho que ele precisaria fazer mais fisioterapia. Eu sou doida por fisioterapia... Ele faz equoterapia só uma vez por semana. Que a équo não tem como eu fazer mais que uma vez por semana porque pesa, né? É pago. E a piscina, né? Ele está fora faz tempo já

**Questão 3: Por que você acha que seu filho precisa de outros tratamentos?**

*Idéia Central 1 - Para desenvolver aspectos neuromotores e para evitar deformações*

M8 - Acho que é o que mais vai ajudar, pra distrair um pouco ele. Pra melhorar mais alguma coisa também, a parte de tronco e cabeça, né?

M9 - é porque se ele parar com todos esses tratamentos, acho que ele vai travar, né? Aí complica mais ainda a vida do que já é.

*Idéia Central 2 - O filho precisa de uma quantidade maior de sessões de fisioterapia para resolver as dificuldades da criança*

M9 - Eu sou doida por fisioterapia. Acho que vai resolver. Eu sei que é lento, mas eu acho que resolve. Só duas vezes por semana eu acho pouco.

**Questão 4: Como ficou sabendo sobre esses outros tratamentos?**

*Idéia Central 1 - Por meio de informações de outras mães*

M9 - ah, a gente conversa com as outras mães. A gente vai descobrindo assim por si. Médico nenhum nunca me indicou nada... sozinha. A gente vê outras crianças, aí você vai conversando e aí a mãe da criança fala 'ah, ele faz fisioterapia em tal lugar.' Que que é isso né? Na época a gente era ignorante. A gente vai descobrindo mais por informação mesmo de outras mães, de outras pessoas. A gente vai chegando.

*Idéia Central 2 - Pela empresa do marido*

M8 - ele já fazia antes. Ele já fez. Meu marido trabalhava numa firma que ela - - eu não sei como que funciona isso - - a própria firma pagava.

**Questão 5: Esses outros serviços estão disponíveis?**

*Idéia Central 1 - A mãe não sabe onde encontrar o tratamento gratuito*

M8 - então, eu não sei aonde tem. Aí fui ver pago, mas pago é muito caro.

*Idéia Central 2 - Os serviços são disponíveis na cidade, mas é preciso esperar por vaga*

M9 - então, a piscina é, mas está difícil porque o grupo daqui acho que parou. E ficar parado não dá. Tem que ficar esperando vaga.

**Questão 6: Você tem dificuldades em consegui-los? Que tipo de dificuldades?**

*Idéia Central 1 - Sim: Falta de transporte adaptado e dificuldade com horários propostos pelos serviços*

M9 - é muito difícil, viu? Mais é por causa do transporte. O tratamento você até consegue às vezes. Mas o transporte... que eu fiz a matrícula do C9 faz uns quinze dias já e eu não conseguia transporte. Pra eu conseguir eu precisei ligar no Conselho Tutelar, pra ela entrar em contato com eles pra poder encaixar. Aí então já está definido, aguardando a ligação deles, né?

M8 - Sim, porque os horários que eles colocam, às vezes o outro menino está em casa e eu não tenho com quem deixar. Eu estou assim um pouquinho mais tranqüila porque meu filho está desempregado. Então ele me dá uma mão. Mas a hora que ele voltar a trabalhar fica complicado de novo. Então tem que ir sempre num dia que o outro já está na *Escola Especial* pra mim só cuidar do C8 porque se põe os dois juntos eu não consigo, né? Não dou conta.

**II. Dúvidas, preocupações e dificuldades ao longo do tempo**

**Questão 7: Desde o nascimento da criança, quais foram as situações mais difíceis pelos quais passou?**

*Idéia Central 1 - Dificuldades em encarar o problema da criança e dúvidas em relação à deficiência da criança*

M8 - foi encarar o problema dele. Ah, foi difícil porque eu tive uma gravidez planejada. E depois ela foi interrompida com cinco meses de gestação. Aí depois logo descobri que a criança tem problema. Você não sabe lidar com aquilo. Tinha uma venda nos olhos que eu não sabia o que era. Hoje em dia eu estou mais tranqüila, mas no começo foi difícil de encarar.

M8 - ah, eu tinha preocupação assim, por ele ter nascido prematuro se realmente ele enxergava, se ele ouvia, se ele ia falar, então fui prestando atenção em tudo. Aí fui descobrindo devagar o que estava acontecendo, os problemas. Que eles vieram devagar, né? Hoje eu já entendo um pouco mais.

*Idéia Central 2 - Dificuldade em conseguir os tratamentos e os serviços necessários para atendimento a criança*

M9 - ah, eu acho todas. A gente ouve muito não. Você bate uma porta NÃO. Igual, transporte. Eles falam com tanta facilidade, NÃO. Só que eles não imaginam o mal que faz pra gente. Por falta de transporte. E também a piscina que a gente vai atrás e elas falam não, não. Muito não. Quem não tem na pele, então eles acham que é mais fácil falar não e não estão nem aí, né?

M9 - Igual a fono também. Ele fez inscrição lá no *centro de atendimento municipal*. Faz tempo que a gente está na fila de espera. Uma vez eu passei com uma doutora e ela disse 'ai, ele é muito novinho.'. Agora, aqui na *Instituição de Tratamento* tinha atendimento, mas a idade dele já passou. Num tratamento eu cheguei muito antes, outro cheguei atrasada.

**Questão 8: Você se lembra quais foram suas principais dúvidas e preocupações quando seu filho era bebê?**

*Idéia Central 1 - Dúvidas e preocupações em relação à vida da criança*

M9 - Eu acredito que é diferente do que o médico fala. Porque como ele me entregou, o pediatra me entregou 'olha, você está levando um cristal pra sua casa. Se ele cair, ele morre.'. E ele levou uns três, quatro tombos da cama. A primeira vez eu quase morri quando eu vi ele cair no chão. Não morreu. Está aí. Então o médico não sabe de tudo não. (risos). E a gente vai levando... Foi um terror, um terror pra mim. Eu não tinha sossego. Tanto é que eu não desgrudava dele. Agora que eu estou conseguindo, estou conseguindo entre aspas me desgrudar, né? Agora que eu consegui pôr na *Escola Especial*.

*Idéia Central 2 - Encarar a descobertas de outras deficiências associadas e as conseqüentes cirurgias*

M8 - ah foi encarar que ele não estava enxergando, né? Que ele veio pra casa, não enxergava. Aí foi encarar as cirurgias, né? Foi muito difícil pra gente... E eu descobri que ele não está enxergando mesmo. Foi muito difícil pra nós. Foi aceitar que ele não enxerga, né?

*Idéia Central 3 - Dificuldade na alimentação*

M9 - ai, eu não lembro não. Acho que da alimentação.

**Questão 9: Você se lembra quais foram suas principais dúvidas e preocupações em relação ao seu filho ao completar a idade de três anos e logo após?**

*Idéia Central 1 - Desenvolvimento e evolução da criança*

M8 - ele tinha dificuldade e tem um pouco até hoje que é sustentar a cabeça, né? Ele tem até hoje muita dificuldade. Era uma preocupação. Ah, que ele pudesse sentar, né? Queria que ele sentasse. Que andar ele não tinha possibilidade. A gente sabe que ele não vai andar. Mas melhorar, pra ele poder sentar. Que só ficar sentado na cadeira é difícil. Queria que ele sentasse sozinho, mas não tem condições, não.

*Idéia Central 2 - Insegurança em relação à vida da criança*

M9 - ...até quando ele estava com três aninhos eu coloquei na *Escola Especial*. Mas eu tinha medo, morria de medo dele morrer. 'Ranquei ele da *Escola Especial*. Foi acho que ano. Mas depois você vai amadurecendo, um dia vai morrer mesmo, né? Mas a gente quer ficar grudadinho ali, aproveitar cada minuto. Cada segundo. Estou pensando nele lá. (C9 estava em atendimento).

*Idéia Central 3 - Informações reais do prognóstico*

M8 - Porque mesmo elas não querendo falar na frente da gente, a gente ficava ouvindo elas conversando entre si. Que vocês conversam umas coisas diferentes. Aí fui me informando com um, me informando com outra, descobri que ele não vai andar mesmo...ah, era assim, hoje a gente comenta assim, a médica passou pra ele fazer sete meses de *tratamento de reabilitação*. Esses sete meses foram passando. Passaram nove, um ano. Um dia cheguei na *profissional de reabilitação* e perguntei pra ele. Falei assim, não é só sete meses, né? Não, a gente fez isso para não desanimar você. Então, é um ano, dois, três, dez doze, o resto da vida. Aí foi onde eu fui encarando. Mas passei com muita dificuldade. Aí fui encarando. Hoje até ela é a amiga da gente, a *profissional de reabilitação*. Então fui encarando os problemas.

**Questão 10: Hoje em dia, quais são as principais dificuldades e dúvidas que você tem nos cuidados com o seu filho? Dê exemplos.**

*Idéia Central 1 - Dificuldade na alimentação*

M8 - ... porque hoje em dia eu tenho mais dificuldade com ele do que antes. Porque comida ele comia. Sempre foi comidinha pastosa. Ele comia pela boca e hoje em dia já não. É sonda. Então hoje é pouquinho mais difícil.

M9 - alimentação.

*Idéia Central 2 - Dificuldades no cuidado da criança, principalmente banho, por conta de seu tamanho e peso*

M8 - Porque hoje em dia ele está maior, né? A gente tem muita dificuldade. Dificuldade no banho. Então hoje está mais difícil que antes. Antes estava melhor. Antes era menor. Dava pra fazer mais as coisas. Pra andar, você ficava um bom tempo no colo, sentada lá pro lado de fora. Hoje já está maior e mais pesado...

M9 - agora a maior dificuldade é dar banho nele porque eu não estou agüentando mais pegar o peso dele. Que ele está grande. Então está ficando difícil só isso aí. Pegar ele no colo pra levar na cama, pra enxugar. Que às vezes fica em casa só eu e ele. Então eu tenho que dar banho nele durante o dia. É difícil. Mas a gente vai levando

M8 - a minha maior dificuldade hoje, é igual eu te falei, são as pernas e o banho. A nossa maior dificuldade. Do resto a gente tira de letra, né? Que eu não tenho onde cabe ele. Então tem a dificuldade mesmo. Então a gente tem que entrar no banheiro, segurá-lo pra lavar. Quando meu marido não está, eu tenho que tirar toda a minha roupa e entrar com ele. Porque ele é grande. Ele é comprido. Aí fica cansativo, pesado. Você tem medo de derrubar, machucar. Então a gente está pensando seriamente que vai ter que construir outro banheiro para fazer... pôr banheira. Pra melhorar. Então tudo que é para melhorar a gente faz.

#### *Idéia Central 3 - Aparecimento de deformidades*

M8 - ele está também com encurtamento do tendão, né? Que ele está numa fila de espera de cirurgia. Que já está aparecendo deformidade já.

#### *Idéia Central 4 - Sexualidade*

M8 - ... ele está se descobrindo e a gente não sabe o que faz. Mas nós temos uma psicóloga lá (*Escola Especial*) e ela está dando uma orientação. Então ele está se mexendo, se manipulando e a gente não sabe o que fazer, dá brinquedo na mão, o brinquedo não está bom. E põe calça plástica e ele quer pegar. Como diz a *profissional de reabilitação*, descobriu a América. Está descobrindo, saindo espinhas, cravos. Está mocinho já.

#### *Idéia Central 5 - Falta de adaptações na casa para uso de cadeira de rodas*

M9 - outra coisa de dificuldade é minha casa. É que quando eu tive ele não estava... quando eu construí não pensei numa cadeira de rodas. Então tem que mudar muita coisa pra adaptar com a cadeira. É difícil entrar pro quarto dele. É uma vida, viu

#### *Idéia Central 6 – Alto nível de dependência da criança*

M9 - Ele é um bebê. Ele depende de mim pra tudo. Precisa pôr comida na boca, usa fralda. É, tudo é difícil. Tudo complicado.

### **Questão 11: Você acha que seu filho teve melhoras desde o seu nascimento? Em quê?**

#### *Idéia Central 1 - Sim*

M9 - A alimentação dele tinha que ser batida no liquidificador, dava de peneira, dava de pouquinho. Agora hoje não, ele come de tudo.

#### *Idéia Central 2 - Não*

M8 - ...ah acho que não. Continua do mesmo jeito. Só as deformidades. Continua do mesmo jeito.

### **Questão 12: Em que você acha que ele precisa melhorar?**

#### *Idéia Central - Habilidades Motoras*

M8 - olha, a única coisa que eu queria que ele melhorasse era as pernas. O que ele tem de agilidade nas mãos é ótimo, mas as pernas, o pezinho dele, tortinho daquele jeito. Eu não acho legal, não.

### **Questão 13: Você tem tido dúvidas em relação a como educar seu filho? Dê exemplos.**

#### *Idéia Central 1 - Não*

M9 - não, porque antes, quando ele estava nervoso, ele queria me morder. Eu tirava o rosto. Eu falei, não, vou parar com isso. Ele vinha morder, eu falava assim, não, não pode morder a mamãe! Ele não morde. Então ele entende um pouco, sim. É muito mimadinho, tudo, mas acho que tem capacidade de entender.

*Idéia Central 2 - A mãe tem dúvidas em relação ao nível de compreensão da criança*

M8 – também, não. Ele é diferente do mais velho. Que o mais velho tem uma educação. Mas eles, eu sempre falo que eles estão presentes com a gente, então...  
 ...Ele responde do jeitinho dele, sorrindo, rindo, te tocando. Eu acho que ele responde aí...A compreensão mesmo. A gente não sabe porque ele não responde a isso mesmo. Que você está falando e ele está rindo. Então você não sabe se ele está entendendo ou não. Mas a hora que você fala não, ele entende, eu não sei. Eu não posso te afirmar o que é que acontece. Fica na dúvida. Igual ao contrário disso, você fala 'C8, nós vamos passear. Você vai passear de carro.'. Ele ri. Aí se você demora de pegá-lo na cama e colocar no carro, ele chora. Então quer dizer, ele sabe que vai sair. É isso que a gente fica em dúvida, se sabe, se não sabe. Tem coisa que na hora do riso ele não pára. Mas se você fala pra ele que vamos sair, se demora ele chora. Quer dizer, então compreende alguma coisa.

**Questão 14: Em relação à saúde geral do seu filho, você tem tido preocupações e dúvidas na forma como lidar com ela? Dê exemplos.**

*Idéia Central - Não*

M8 – não, não. Ele é bem de saúde. Não é uma criança debilitada.

M9 - ah, ele está bem, graças a Deus. Ele já teve várias, várias pneumonias. Mas Graças a Deus faz tempo que ele não tem mais. Acho que faz uns dois anos que não vai mais internado.

**Questão 15: Você tem tido preocupações e dúvidas em relação à saúde mental de seu filho?**

*Idéia Central 1 - Não*

M9 – ah, eu acho que não viu? Pra mim, eu esqueço, às vezes, que ele tem esse problema. É mesmo como se fosse uma criança normal. Eu não me preocupo não com isso daí.

*Idéia Central 2 – Sim: dúvidas quanto ao nível de compreensão da criança e dificuldade em compreender seus comportamentos*

M8 - Eu acho assim, ele entende assim, alguma coisinha, um carinho:: que você dá. Acho que ele entende. Você falar um não. Mas às vezes assim ele tem ataques de riso, né, você fala pára e ele continua mais. Ou tem ataque de choro. Não sei. Parece que alguma coisa tem lá no cérebro que a gente não sabe o que que é, né? Então, é meio esquisito isso aí. É difícil pra gente.

**Questão 16: Você tem dúvidas e preocupações em relação ao futuro do seu filho? Quais são as dúvidas?**

*Idéia Central - Sim*

M8 – ai, eu fico pensando como vai ser, né? Ele maior, como vou dar banho, mas eu nem quero. Eu não quero ainda pensar. Ainda não. Vamos deixando com o tempo. Igual quando era pequeno. Eu saía da *Instituição de Tratamento* e pensava, nossa! Quando esse menino crescer, chegar nos dois, três anos eu não vou conseguir carregá-lo. E eu consigo, sim. Está com onze anos.

M9 - ah, eu acho que não. Que eu penso assim, o futuro a Deus pertence. E até aqui ele tem encaixado. Com toda dificuldade ele tem conseguido. Então, mas pra gente. Às vezes, eu falo assim, se eu morrer quem vai cuidar? Mas sempre vai ter alguém que se prontifique a cuidar dele. Tenho certeza.

**Questão 17: Ao longo do tempo, você acha que suas dúvidas e preocupações em relação ao seu filho mudaram? Dê um exemplo.**

*Idéia Central - Sim: as mães apresentavam dúvidas e preocupações em relação ao desenvolvimento que não têm mais hoje em dia*

M8 – Foram mudando. Saber se fosse andar. Hoje sei que não.

M9 - Ah, foram, né? Se eu continuasse como eu estava, estaria doida. (risos). Que eu tinha medo que ele ia morrer. Ah, não é assim, né? Morrer todo mundo vai. Então elas falaram assim pra mim 'calma, não é assim. Vamos trabalhar com ele. Você vai ver o desenvolvimento dele. E eu estou vendo. Devagarzinho a gente vai vendo. Então você vai amadurando.

### III. Tipos de ajuda

#### Questão 18: Você recebe algum tipo de ajuda no dia-a-dia com seu filho?

*Idéia Central – Sim: Recebem ajuda da família*

M8 – não. Sozinha. Só à noite na hora que meu marido chega pra dar banho, né?

M9 - só dos meus meninos. E do meu marido, às vezes, porque eles estão trabalhando também. Então fica mais eu e ele. Só. Eles ajudam no banho, eles ajudam a trocar fralda, pôr na cadeira, vai pra rua, conversa bastante com ele, põe na bola pra brincar. Que eu tenho aquela bola grandona. Senta no sofá com ele pra ver televisão, jogar jogo. Então tudo isso pra mim é uma ajuda.

#### Questão 19: Gostaria de receber outros tipos de ajuda?

*Idéia Central 1 - Sim: ajuda com os cuidados da criança e outros tratamentos*

M8 – ah, claro que gostaria. Mas ninguém quer te ajudar, não. É difícil isso. Ninguém quer não... ah, se eu tivesse uma pessoa assim. Não precisa me ajudar a fazer serviço, ajudar com ele, né? Que aí têm horas assim que você se sente presa também, né? Eu gostaria de cuidar de mim. Então a dificuldade é essa. Eu cuido mais dele do que de mim.

M8 - mais ajuda? Ah:: o que eu queria mesmo era a piscina. Estou doida pela piscina. Já não sei mais nem onde ligar. E a equoterapia. Se eu tivesse a equoterapia gratuita seria bem mais fácil, né? Aí já era um dinheiro que ao invés de investir nele lá, gastaria com outra coisa. Porque às vezes falam pra tirar uma coisa dele e pôr em outra. Não. Dele eu não posso tirar nada. Só posso acrescentar. Não posso tirar nada dele. Do C8 eu não posso tirar nada. Só acrescentar.

#### Questão 20: Se fosse possível, gostaria de receber mais ajuda da família no dia-a-dia de seu filho? De que tipo?

*Idéia Central 1 - Sim*

M8 - não, na medida que eles podem, está bom do jeito que eles ajudam. Corresponde bastante.

*Idéia Central 2 - Não*

M9 - deixa eu ver... eu acho que não me falta nada. Se eu ficar reclamando muito não adianta. Está bom. ... acho mais carinho da família. Não na minha casa. Dos meus parentes. Família sou eu e meu marido. Mas dos meus parentes. Meu pai, minha mãe. Eles não ligam muito. Minhas irmãs não vão muito em casa pra ver ele. Acho que isso que faz falta... isso carinho, né? Que é uma coisa que precisa. A única coisa que ele precisa é carinho. Do resto, tudo ele já tem. Carinho da família, ele tem. Não tem é dos parentes. Das tias, dos avós. O único que paparicava muito era meu sogro, ele morreu. Então, só tem carinho meu, dos meus filhos e do meu marido.

### IV. Participação na comunidade

#### Questão 21: Você participa de atividades fora do ambiente familiar com seu filho? Você vai à igreja? Aos centros comunitários? Às praças?

*Idéia Central - Sim*

M8 – muito. Saio muito. Em todos os lugares que você imaginar. A gente sai pra casa de amigos almoçar, pro clube... vai no meio do mato, pro centro. Pra todo lugar que você imaginar. Ele participa de todos os lugares que a gente vai. Nós saímos muito... Então está todo mundo já acostumado com ele. A gente sai muito. Tanto lojas:: está todo mundo acostumado. Providenciaram rampas pra ele poder entrar.

M9 - ah, sim. Quando eu preciso comprar roupa pra ele, eu levo ele na loja. Levo comigo. Mesmo que ele não saiba, ele tem que escolher. Eu forço ele a escolher na marra.

**Questão 22: Sente alguma dificuldade em relação a esses espaços?**

*Idéia Central 1 - Sim: Dificuldade fazer transferências com a criança*

M8 - Eu estou com uma dificuldade assim, o meu carro está pequeno. Então preciso de um carro de quatro portas. Que eu estou com dificuldade de colocá-lo e tirá-lo. Então tem que ser um carro de quatro portas. Meu carro é só de duas.

*Idéia Central 2 - Não*

M9 - não, porque eu coloco ele no carro, tem um cinto adaptado pra ele. Quando eu chego lá, eu tiro. Senta em um banquinho junto comigo no colo mesmo ou no banco, na cadeira, fica do lado segurando. Porque sozinho ele não fica sentado.

**V. Escola**

**Questão 23: Seu filho está matriculado em alguma escola?**

*Idéia Central - Sim: na escola especial*

M8 - vai na *Escola Especial*

M9 - só na *Escola Especial...*

**Questão 24: Gostaria de receber mais ajuda da escola no dia-a-dia do seu filho? De que tipo?**

*Idéia Central 1 - Não: a escola dá suporte suficiente*

M8 - ah, eu acho que ela ajuda na medida do possível. É até bom lá. Tem fisioterapeuta, fono, psicólogo. Então, está bem encaminhado ele. Eles orientam, me chamam, conversam o que tem que ser feito.

*Idéia Central 2 - A mãe tem expectativa em relação ao que a escola poderá ajudar (está iniciando o contato com ela)*

M9 - acho que vai ensinar ele a parar de usar fralda. Porque eu tento em casa e não consigo. Eu tenho certeza que ele vai parar. E lá tem os profissionais que vão conseguir. E:: se alimentar sozinho também. Porque alguma coisa que põe na mão dele, ele leva na boca. Só tem que ter o cuidado dele não enfiar tudo na boca de uma vez. Eu tento educar em casa, mas é difícil.

**Questão 25: Você tem alguma dificuldade em relação à escola de seu filho?**

*Idéia Central - Não*

M8 - não. Não. Não.

M9 - não, porque na *Escola Especial* elas cuidam dele individual. Então tem uma professora pra quatro, cinco aluninhos. Ela vai olhar os quatro, cinco aluninhos. E eu já andei observando que elas cuidam muito bem. Antes de eu procurar, eu fiquei olhando de fora, dentro. Então aquelas criancinhas que andam. Um põe a mão no outro e a professora vai e já tira a mão pra não empurrar. Então elas têm um super cuidado. Antes de ir lá matricular, eu fiquei lá fora olhando. Sozinha sem ninguém saber.

**Questão 26: Você tem alguma preocupação em relação aos estudos de seu filho?**

Não foi feita

## VI. Orientações

### Questão 27: Recebe algum tipo de orientação dos profissionais que atendem seu filho? Quais?

*Idéia Central - Sim: orientações relacionadas às posturas que as crianças devem adotar, aos cuidados e às adaptações*

M8 – Elas estão sempre orientando, né? Faz cartilha explicando o que tem que fazer. Pra trocar, essas coisas.

M9 - ah, sim. Recebo, sim. Até teve uma *profissional de reabilitação* que me passou uma lista de dicas. Antes eu dava comida pra ele sentada no colo ou no sofá como se fosse um bebê. Ela falou que estava errado. Vamos sentar ele na mesa. Ele vai na cadeira e vai na mesa... esse ano me mandaram adaptar a cadeira dele, colocar encosto. Não deixar muito jogado pra trás. Colocar um apoio nas costas dele.

### Questão 28: Você gostaria de receber outras orientações? Dê exemplos.

*Idéia Central - Sim*

M8 - Sempre. Que nem te falei, eu sou curiosa. Pergunto tudo.

M9 - eu acho que do jeito que vai aparecendo eu vou aproveitando. Agora se tem necessidade mesmo... não sei. Igual a *profissional de reabilitação* agora está fazendo o negócio da mão dele. Eu queria faz tempo. Fiquei esperando, né? Então agora que vai fazer.

### Questão 29: Sente-se satisfeita com a quantidade de orientações que recebe?

*Idéia Central - A mãe acha que se tiver necessidade deve procurar o profissional e perguntar*

M8 - Você tem que perguntar. Não adianta você ficar calada. Você tem que correr atrás dos seus propósitos. É o que eu faço. Como é melhor pra ele, é melhor pra mim também. Quando começa a melhorar as coisas pra ele, vai ficar bom pra mim também, né? Então eu corro atrás do profissional e pergunto mesmo.

### Questão 30: Sobre quais assuntos você sente mais necessidade de conversar em relação ao seu filho?

*Idéia Central 1 – sobre o desenvolvimento da criança, sua evolução e tratamento*

M8 - eu acho assim, ó... ele não era para estar com esse pé dele torto. Então alguma coisa falhou aí. Não sei o que, que eu não sou profissional, né? Mais alguma coisa aí falhou porque não era pra ele estar assim... Se eu estou indo e eles estão trabalhando, por que aconteceu isso?

M9 - Tudo que vem na cabeça. Acho que elas falam: 'essa mãe é mais xereta já chegou'. (risos)

### Questão 31: Quem você costuma procurar quando precisa de ajuda ou orientações relacionadas a você mesma?

*Idéia Central 1 - Procuram o marido e a igreja*

M8 - ah::é difícil! Têm vezes que eu procuro, têm vezes que eu guardo pra mim mesma. Eu converso muito com o meu marido. O meu apoio é ele. Sem ele eu não sou ninguém. Até ele fala que eu grudo muito nele. Não deixo ele em paz. É a única pessoa que eu tenho. Porque meus parentes - - eu não tenho mãe. Meu pai não vem aqui, meus irmãos também não. Então é ele. Meu apoio é ele.

M9 - a mim? Eu procuro mais a bíblia. Eu leio a bíblia. Procuro conversar com o pessoal da igreja. Esses meios.

### Questão 32: Quem você costuma procurar quando precisa de ajuda ou orientações relacionadas a seu filho?

*Idéia Central - Procuram médicos e profissionais de reabilitação*

M8 – ah, se for na parte da fisioterapia, eu pergunto pras fisioterapeutas. Senão neuropediatra. Eu ligo na casa da pediatra, pergunto. O pediatra dele é nosso paizão. Eu tiro dúvidas com ele. Sempre com ele. É aberto, não

esconde nada e conversa do jeito que eu entendo. Ele conversa com a gente. É uma pessoa muito simples, né? A gente conversa bastante e:: sabe o que acontece na família. Se preocupa com a família. Então ele gosta. Até ele pede se eu demoro muito pra levar, ele pede pra levar os meninos. Pelo menos pra vê-lo. Porque conhece desde que nasceu.

M9 - eu procuro médico mesmo. Se é alguma dúvida em termo da saúde dele eu já ligo na neuro dele. Ou pro ortopedista mesmo. Apesar dele não fazer cirurgia nenhuma. Converso com as fisioterapeutas também. Procuro todo mundo. (risos). Eu vou atrás de todo mundo.

**Questão 33: Você já foi convidada a participar de algum programa ou atendimento direcionado à família?**

*Idéia Central - Sim*

M8 – já. Mas igual eu falei pra você. Não consigo ir por causa do outro (irmão).

M9 - ah, já, mas eu rejeitei.

**Questão 34: Acredita que esse tipo de atendimento seria bom? Por quê?**

*Idéia Central 1 - Sim: troca de informações, experiências e apoio emocional*

M8 - eu acho que deve ser bom, né? Porque você está conhecendo outros problemas. Já participei uma vez... ah:: é legal porque troca experiências, né? Eu falo de mim. Elas falam delas. Às vezes a pessoa por exemplo, ela está com um problema maior do que da outra e fala, não é nada daquilo. Você vê gente com mais segurança, né? Então é bom. Você acaba até chorando, você ri. É legal!

*Idéia Central 2 - Não: a mãe não acredita que esse tipo de atendimento a ajudará*

M9 - ah, eu acho que do jeito que está, está bom. Eu vou aprendendo assim com as meninas mesmo. E:: eu tive depressão também. Já tomei remédio. Eu tomo remédio controlado. Acho que não vai ajudar muito. Que nada vai mudar a minha cabeça. Não adianta conversar com uma psicóloga e ela falar isso, isso e isso. Porque se eu achar que é...

**VII. Profissionais**

**Questão 35: Como são os contatos com os profissionais que atendem seu filho? (conversam todo atendimento, conversam quando necessário, não conversam etc.)?**

*Idéia Central - Conversam sempre*

M8 – conversa sempre. Sempre está conversando. Sempre está explicando. Pegou uma amizade, né? A gente tem uma amizade boa.

M9 - eu converso com elas todos os dias. Eu venho de terça e quinta e eu pergunto um monte de coisas e elas respondem.

**Questão 36: Na sua opinião, os profissionais falam de forma que os pais entendam?**

*Idéia Central - Nem sempre*

M8 – eu sempre falo pra ela falar pra mim do jeito que eu entendo... eu gosto que explique. Fale português. Traduz pra mim que eu não sei... Eu sou muito curiosa. Então, o que meu filho está fazendo? O que vai fazer? Eu quero saber. O que eu não sei, eu esqueço e escrevo num papel e pergunto. É tudo o que eu tenho. Até profissionais médicos essas coisas. Os médicos até dão risada. Em São Paulo, eu escrevo tudo num papel.

M9 - quando eles falam a linguagem deles eu peço. Eu falo, dá pra você falar em português comigo? (risos) elas dão risada. Elas falam um monte de coisas que a gente não entende. Eu falo, dá pra explicar pra mim? Ah, mãe. Então isso aqui é pra baixo. Então ela fala a minha linguagem.

**Questão 37: Quando você tem dúvidas, você se sente à vontade para fazer perguntas?***Idéia Central - Sim*

M8 - se eu tiver um pouco mais de amizade assim eu até pergunto, mas se não tiver, fico meio sem jeito até chegar. Mas acabo perguntando, sim... Alguns deixam menos. Isso acontece... Não é legal nem pra ele e nem pra criança. Que se ele não deixa à vontade, nem a criança vai se sentir à vontade com ele. Agora se você pega uma amizade com a criança e com a mãe, eu acho que você fica mais à vontade. Você fica mais segura em deixar a criança com o profissional. Se ele é mais reservado, você já não se sente bem.

M9 - Com certeza. Se não deixa eu entro no meio. Não quero nem saber. Elas são duas na *Instituição de Tratamento*, elas conversam na linguagem delas. . Por favor, dá pra vocês falarem pra mim entender também. É do C9, então eu quero saber, né? E elas são super legais. São tudo meninas.

**Questão 38: Em quais aspectos você acha que os profissionais mais te ajudam em relação ao seu filho?***Idéia Central 1 - Na disponibilidade, no tratamento e nas orientações*

M8 - Que elas vêm conversar, tem preocupação...

M9 - Que elas conversam bastante com ele.

M7 - Ah eu acho que de... de posicionamento mesmo. De... pra transporte eles entendem bastante pra estar orientando. Acho que isso aí.

M9 - ah, mexendo com o C9. Exercitam bastante.

**Questão 39: Se fosse possível, gostaria de receber mais ajuda dos profissionais que atendem seu filho no dia-a-dia da criança? De que tipo?***Idéia Central 1 - Sim: com mais atendimentos e orientações*

M8 - também. ah, olha, eu sempre falo assim, é legal fazer a *tratamento de reabilitação* lá, mas de três em três meses não é legal. Que na hora que ele (estagiário) está aprendendo pra melhorar ele, entra outro e começa tudo de novo.

M9 - ah! com certeza, né? Eles já se entregam tanto pro C9 e eu queria mais dias. Só duas vezes por semana eu acho muito pouco de *tratamento de reabilitação*. Acho que deveria ser todos os dias. Mas não é só o C9 tem tanta criança na fila de espera. Eu sou muito egoísta. Quero tudo só pro C9 (risos).

**Questão 40: Você sente que suas dúvidas e preocupações têm sido ouvidas pelos profissionais ao longo dos anos de tratamento de seu filho?***Idéia Central - Sim*

M8 - eu acho que sim. Eles fazem o possível, né?

M9 - AH, SIM! desde sempre. Eu falo com elas, elas me respondem, me orientam. Então tudo isso ajuda, né? Às vezes uma coisinha que você pensa que não tem valor pra elas, pra mim é muito grande. E me ajuda.

**Questão 41: Quais são as características que você valoriza nos profissionais que atendem seu filho?***Idéia Central - Carinho, amor pelo que fazem*

M8 - no meu modo de pensar eu acho que existem *profissionais de reabilitação e profissionais de reabilitação*. Têm uns *profissionais de reabilitação* que fazem por amor, têm uns que eu acho que estudam por estudar. E têm uns que você vê que o cara tem vontade, gosta do que faz. Mas eu acho que tem uns que eu acho que é só diploma. A gente percebe isso daí. A gente como mãe, a gente percebe. Tem estágio que é maravilhoso. Mas tem estágio que nossa! A própria criança percebe, chora, não vai, não faz. Então você está ali todo esse tempo, você percebe as coisas.

M9 - acho que carinho que eles têm. Eles têm carinho como se fosse deles as crianças.

**Questão 42: O que você acha que não pode faltar no profissional?**

*Idéia Central - Paciência, atenção e carinho*

M8 – ai, paciência, né? Eles têm que ter muita paciência. Eu sei que é difícil porque não é filho deles. Mas um tantinho de paciência. Tem que ter. Não tem como.

M9 - acho que carinho e atenção. O que elas têm mesmo, né? Porque se você pega um profissional seco, fechado. Eu não quero, eu não levo meu filho num troço desse. Mas de jeito nenhum. Se a pessoa é fechada. Não dá atenção, eu não levo. Eu paro.

**Questão 43: Você já teve alguma dificuldade com os profissionais? Dê exemplos.**

*Idéia Central - Sim*

M8 – ai, tive. De relacionamento. Nós nem se cruzava. Nem perguntava nada. Não conseguia olhar pra ela. Não adiantava. Não foi. O espírito dela não bateu com o meu. Foram uma não. Foram umas. A gente achava diferença, sabe, do jeito que ela tratava a gente. Do jeito que ela tratava outros. Parecia que ela tinha mais com aquela pessoa do que com a gente. Ela tratava melhor. Foi esquisito. Então, procurava nem conversar. Não, deixa do jeito que ela está atendendo. Vamos ver até onde vai. É só três meses mesmo e depois ela vai embora. Que quando a gente gosta, a gente gosta ó (mostra uma foto de profissional com a criança). Têm várias delas. Quando elas gostam da gente, elas também têm muito carinho. Elas percebem.

M9 – já. Com um *médico*. Ele foi me atender comendo bolacha, estava no telefone. E atendendo o menino. Eu parei a consulta. ‘O senhor me dá licença que não está dando certo isso daí’. Eu peguei e saí. Ele ‘mãe, mãe! Volta aqui.’ Eu falei, ‘não volto não’. Paguei a consulta à toa. Pela *Plano de saúde* que eu pago. Ele ganhou a consulta e ele não me consultou porque eu não gostei.

**Questão 44: Você confia nos profissionais que atendem seu filho?**

*Idéia Central - Confiam*

M8 – ah, eu confio. Tenho confiança nela. Que eu sempre falo. Eu não tiro assim, pela moça que está atendendo estágio, mas pelas professoras. Sempre falo pra ela que se eu ver alguma coisa diferente eu não volto mais ali. Eu tiro meu filho dali.

M9 - também.

**Questão 45: Você participa do planejamento do tratamento de seu filho?**

*Idéia Central - Sim*

M8 - eu falo pra elas que é as pernas, né? Sempre bato nesse problema de perna há muitos anos.

M9 - ah, eu participo, sim. Porque quando eu não concordo, eu falo não e acabou.

**Questão 46: Você acha que o profissional é aberto para escutar suas opiniões e sugestões relacionadas ao tratamento da criança?**

*Idéia Central 1 – Às vezes sim*

M9 - às vezes, sim. Se não são, eu não estou nem aí.

*Idéia Central 2 - Não*

M8 – uh, não, que ela faz essas entrevistas, fez aquela entrevista e depois não fala mais nada.

**Questão 47: Você opina no tratamento? Dá sugestões?***Idéia Central 1 - Às vezes sim*

M9 - às vezes, sim. Igual quando elas colocaram ele no rolo. Ele fez cara de choro. Eu falei, 'você vão me desculpar, mas está machucando ele. Ele está com cara de chorar.' O que elas fizeram? Tiraram ele e pegaram um rolo menor.

*Idéia Central 2 - Não*

M8 - não. Não sei nem se poderia, né? Não sei nem o que falar porque eu acho que o que elas estão fazendo, elas estão entendendo. Eu opinar, eu sou leiga nisso. Então é difícil.

**Questão 48: Você confia no tratamento realizado com seu filho?***Idéia Central - Confiam*

M8 - ah, eu sempre confiei. Mas agora, ultimamente, por causa do problema que eu falei do pé, eu estou meio atrás.

M9 - ah, confio. Tanto confio que queria mais.

**Questão 49: Já aconteceu dos profissionais darem uma opinião negativa em relação à evolução da criança? O que você pensa sobre isso?***Idéia Central 1 - Aconteceu da família receber informações negativas quanto ao prognóstico da criança*

M9 - eu ignoro. Eu escuto. Dou atenção tudo, mas ali dentro eu falo, não, ele vai andar, sim.

*Idéia Central 2 - Mãe aponta dificuldade ao comparar seu filho com outras crianças com melhor evolução*

M8 - ah, eu acho ruim. Você tira pela outra mãe, nossa, aquela criança está mais evoluída. Vai pra uma equoterapia. Abre as pernas. Faz aquele *tratamento* e seu filho sempre pra trás e seu filho sempre atrasadinho, né? Então fica chato pra gente. Você se sente meio sem graça. Aí eles vêm e elogiam aquela criança. 'Nossa, está super bem.' E você não escuta elogio do seu. É difícil. É meio complicado

**Questão 50: Você tem alguma sugestão que poderia ajudar os pais nesses momentos?***Idéia Central - Que os pais não desistam nunca*

M9 - eu acho que... o que eu falo pra você? ... ah, eu não sei o que falar. Sinceramente, eu não sei... É fé em Deus e pé na tábua. Não desistir nunca. Persistir sempre.

**Questão 51: Quais as suas sugestões para os profissionais?***Idéia Central 1 - O profissional deve sempre dizer a verdade*

M9 - tem que dizer sempre a verdade, né? A verdade de vocês. Se a gente aceita ou não, isso é problema nosso. Mas tem sempre que falar a verdade.

*Idéia Central 2 - Os profissionais devem saber o que fazer*

M8 - eu não sei o quê. Elas deveriam saber o que fazer. Elas são os profissionais, né? A gente é a leiga nisso.

**VIII. Expectativas e Desejos****Questão 52: O que você espera e deseja em relação ao tratamento da criança?**

*Idéia Central 1 - Manutenção do quadro e prevenção de deformidades e ganhos neuromotores*

M8 - ah:: igual eu te falei. Não é andar. É manutenção. Não gostaria de vê-lo todo orto, né? Que como ele faz sempre *tratamento de reabilitação*, eu queria ver, nem que ele não andar, mas que ele ficasse tudo retinho.

*Idéia Central 2 - Adquirir habilidades como fala e marcha*

M8 - Desse uma controlada no tronco. Cabecinha. Melhorasse um pouco essas pernas.

M9 - ah, eu quero resultados, gente! Porque é lento, é lento, né? Tem resultados, mas muito lento. Eu queria ver já logo que ele saísse andando, falando. O que toda mãe gostaria de ver, né?

**Questão 53: O profissional lhe fala sobre as expectativas dele em relação ao tratamento?**

*Idéia Central 1 - Não*

M8 - Não.

*Idéia Central 2 - Sim*

M9 - então, elas falam que é lento. Eu acho que eles pensam tudo igual ao médico mesmo, que não tem mais jeito. Eles fazem mesmo para não travar.

**Questão 54: As expectativas colocadas pelos profissionais são as mesmas que as suas?**

*Idéia Central 1 - Nunca conversaram*

M8 - Nunca conversei sobre isso.

*Idéia Central 2 - Não*

M9 - então os profissionais falam que fazem o tratamento pra ajudar. Pra ajudar o C9 a não travar. Porque o pessoal da medicina, eles estão por dentro. A gente, eu sou ignorante e não sei de muitas coisas. Mas eles estudaram. Eles sabem o que vai acontecer no caso. Pra eles não tem jeito. Mas pra mim tem jeito. Eu não vou desistir.

# **ANEXOS**

**ANEXO 1**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**  
**PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA**  
 Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676  
 Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110  
 Fax: (016) 3361.3176  
 CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil  
[proppg@power.ufscar.br](mailto:proppg@power.ufscar.br) - [www.proppg.ufscar.br](http://www.proppg.ufscar.br)

**CAAE 0050.0.135.000-06**

**Título do Projeto:** DEMANDAS DE ORIENTAÇÃO DE MÃES NAS DIFERENTES FASES DO DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

**Classificação:** Grupo III

**Pesquisadores (as):** Thelma Simões Matsukura, Erika Hiratuka (orientanda)

**Parecer Nº 149/2006****1. Normas a serem seguidas**

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ e ao término do estudo.

**2. Avaliação do projeto**

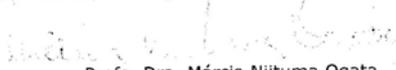
O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU: As pendências apontadas no Parecer nº 105/2006, de 18/05/2006, foram satisfatoriamente resolvidas.

O projeto atende as exigências contidas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

**3. Conclusão:**

Projeto aprovado

São Carlos, 21 de junho de 2006.

  
 Profa. Dra. Márcia Niituma Ogata  
 Coordenadora do CEP/UFSCar

**ANEXO 2**

associação brasileira de empresas de pesquisa

**Critério de Classificação Econômica Brasil**

O Critério de Classificação Econômica Brasil, enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de "classes sociais". A divisão de mercado definida abaixo é, exclusivamente de **classes econômicas**.

**SISTEMA DE PONTOS****Posse de itens**

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	2	3	4	5
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	2	3	4	4
Automóvel	0	2	4	5	5
Empregada mensalista	0	2	4	4	4
Aspirador de pó	0	1	1	1	1
Máquina de lavar	0	1	1	1	1
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	2	2	2	2
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	1	1	1	1

**Grau de Instrução do chefe de família**

Analfabeto / Primário incompleto	0
Primário completo / Ginásial incompleto	1
Ginásial completo / Colegial incompleto	2
Colegial completo / Superior incompleto	3
Superior completo	5

**CORTES DO CRITÉRIO BRASIL**

Classe	PONTOS	TOTAL BRASIL (%)
A1	30-34	1
A2	25-29	5
B1	21-24	9
B2	17-20	14
C	11-16	36
D	6-10	31
E	0-5	4

## PROCEDIMENTO NA COLETA DOS ITENS

É importante e necessário que o critério seja aplicado de forma uniforme e precisa. Para tanto, é fundamental atender integralmente as definições e procedimentos citados a seguir.

Para aparelhos domésticos em geral devemos:

Considerar os seguintes casos

- Bem alugado em caráter permanente
- Bem emprestado de outro domicílio há mais de 6 meses
- Bem quebrado há menos de 6 meses

Não considerar os seguintes casos

- Bem emprestado para outro domicílio há mais de 6 meses
- Bem quebrado há mais de 6 meses
- Bem alugado em caráter eventual
- Bem de propriedade de empregados ou pensionistas

### Televisores

Considerar apenas os televisores em cores. Televisores de uso de empregados domésticos (declaração espontânea) só devem ser considerados caso tenha(m) sido adquirido(s) pela família empregadora.

### Rádio

Considerar qualquer tipo de rádio no domicílio, mesmo que esteja incorporado a outro equipamento de som ou televisor. Rádios tipo walkman, conjunto 3 em 1 ou microsystems devem ser considerados, desde que possam sintonizar as emissoras de rádio convencionais. Não pode ser considerado o rádio de automóvel.

### Banheiro

O que define o banheiro é a existência de vaso sanitário. Considerar todos os banheiros e lavabos com vaso sanitário, incluindo os de empregada, os localizados fora de casa e os da(s) suite(s). Para ser considerado, o banheiro tem que ser privativo do domicílio. Banheiros coletivos (que servem a mais de uma habitação) não devem ser considerados.

### Automóvel

Não considerar táxis, vans ou pick-ups usados para fretes, ou qualquer veículo usado para atividades profissionais. Veículos de uso misto (lazer e profissional) não devem ser considerados.

### Empregada doméstica

Considerar apenas os empregados mensalistas, isto é, aqueles que trabalham pelo menos 5 dias por semana, durmam ou não no emprego. Não esquecer de incluir babás, motoristas, cozinheiras, copeiras, arrumadeiras, considerando sempre os mensalistas.

### Aspirador de Pó

Considerar mesmo que seja portátil e também máquina de limpar a vapor (Vaporetto).

### Máquina de Lavar

Perguntar sobre máquina de lavar roupa, mas quando mencionado espontaneamente o tanquinho deve ser considerado.

### Videocassete e/ou DVD

Verificar presença de qualquer tipo de vídeo cassete ou aparelho de DVD.

### Geladeira e Freezer

No quadro de pontuação há duas linhas independentes para assinalar a posse de geladeira e freezer respectivamente. A pontuação entretanto, não é totalmente independente, pois uma geladeira duplex (de duas portas), vale tantos pontos quanto uma geladeira simples (uma porta) mais um freezer.

As possibilidades são:

Não possui geladeira nem freezer	0 pt
Possui geladeira simples (não duplex) e não possui freezer	2 pts
Possui geladeira de duas portas e não possui freezer	3 pts
Possui geladeira de duas portas e freezer	3 pts
Possui freezer mas não geladeira (caso raro mas aceitável)	1 pt

## OBSERVAÇÕES IMPORTANTES

Este critério foi construído para definir grandes classes que atendam às necessidades de segmentação (por poder aquisitivo) da grande maioria das empresas. Não pode, entretanto, como qualquer outro critério, satisfazer todos os usuários em todas as circunstâncias. Certamente há muitos casos em que o universo a ser pesquisado é de pessoas, digamos, com renda pessoal mensal acima de US\$ 30.000. Em casos como esse, o pesquisador deve procurar outros critérios de seleção que não o CCEB.

A outra observação é que o CCEB, como os seus antecessores, foi construído com a utilização de técnicas estatísticas que, como se sabe, sempre se baseiam em coletivos. Em uma determinada amostra, de determinado tamanho, temos uma determinada probabilidade de classificação correta, (que, esperamos, seja alta) e uma probabilidade de erro de classificação (que, esperamos, seja baixa). O que esperamos é que os casos incorretamente classificados sejam pouco numerosos, de modo a não distorcer significativamente os resultados de nossa investigação.

Nenhum critério, entretanto, tem validade sob uma análise individual. Afirmações freqüentes do tipo "... conheço um sujeito que é obviamente

classe D, mas pelo critério é classe B..." não invalidam o critério que é feito para funcionar estatisticamente. Servem porém, para nos alertar, quando trabalhamos na análise individual, ou quase individual, de comportamentos e atitudes (entrevistas em profundidade e discussões em grupo respectivamente). Numa discussão em grupo um único caso de má classificação pode pôr a perder todo o grupo. No caso de entrevista em profundidade os prejuízos são ainda mais óbvios. Além disso, numa pesquisa qualitativa, raramente uma definição de classe exclusivamente econômica será satisfatória.

Portanto, é de fundamental importância que todo o mercado tenha ciência de que o CCEB, ou qualquer outro critério econômico, não é suficiente para uma boa classificação em pesquisas qualitativas. Nesses casos deve-se obter além do CCEB, o máximo de informações (possível, viável, razoável) sobre os respondentes, incluindo então seus comportamentos de compra, preferências e interesses, lazer e hobbies e até características de personalidade.

Uma comprovação adicional da conveniência do Critério de Classificação Econômica Brasil é sua discriminação efetiva do poder de compra entre as diversas regiões brasileiras, revelando importantes diferenças entre elas

## DISTRIBUIÇÃO DA POPULAÇÃO POR REGIÃO METROPOLITANA

CLASSE	Total BRASIL	Gde. FORT	Gde. REC	Gde. SALV	Gde. BH	Gde. RJ	Gde. SP	Gde. CUR	Gde. POA	DF
A1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	3
A2	5	4	4	4	5	4	6	5	5	9
B1	9	5	5	6	8	9	10	10	7	9
B2	14	7	8	11	13	14	16	16	17	12
C	36	21	27	29	38	39	38	36	38	34
D	31	45	42	38	32	31	26	28	28	28
E	4	17	14	10	4	3	2	5	5	4

## RENDA FAMILIAR POR CLASSES

Classe	Pontos	Renda média familiar (R\$)
A1	30 a 34	7.793
A2	25 a 29	4.648
B1	21 a 24	2.804
B2	17 a 20	1.669
C	11 a 16	927
D	6 a 10	424
E	0 a 5	207