

Karine Lara Vivas

FATORES DETERMINANTES DA ADESÃO AO TRATAMENTO
FONOTERAPÊUTICO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES
ESPECIAIS

BELO HORIZONTE
2008

Karine Lara Vivas

FATORES DETERMINANTES DA ADESÃO AO TRATAMENTO
FONOTERAPÊUTICO DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES
ESPECIAIS

Dissertação apresentada ao curso de Mestrado em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Profa. Janete Ricas

FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
BELO HORIZONTE MG
2008

Vivas, Karine Lara.

V855f Fatores determinantes da adesão ao tratamento fonoterapêutico de crianças com necessidades especiais. / Karine Lara Vivas. -- Belo Horizonte: 2008. 131f.

Orientador: Janete Ricas.

Área de concentração : Ciências da Saúde da Criança e do Adolescente.

Linha de pesquisa : Desenvolvimento Sócio-afetivo e Psicossocial da Criança e do Adolescente.

Dissertação (mestrado) : Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Fonoterapia. 2. Cuidadores/psicologia. 3. Crianças portadoras de deficiência. 4. Relações familiares. 5. Aceitação pelo paciente de cuidados de saúde. I. Ricas, Janete. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. III. Título.

NLM : WL 340.2

Universidade Federal de Minas Gerais

Reitor: Ronaldo Tadêu Penna

Vice-Reitora: Heloisa Maria Murgel Starling

Pró-Reitor de Pós-Graduação: Jaime Arturo Ramirez

Faculdade de Medicina

Diretor: Prof. Francisco José Penna

Vice-Diretor: Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Coordenador do Centro de Pós-Graduação: Carlos Farias Santos Amaral

Departamento de Pediatria

Chefe: Cleonice de Carvalho Coelho Mota

Vice-Chefe: Maria do Carmo Barros de Melo

Colegiado do Curso de Pós Graduação em Ciências da Saúde - Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente

Coordenador: Prof. Joel Alves Lamounier

Sub-Coordenador: Prof. Eduardo Araújo de Oliveira

Profª Ana Cristina Simões e Silva

Prof. Francisco José Penna

Profª Ivani Novato Silva

Prof. Lincoln Marcelo Silveira Freire

Prof. Marco Antônio Duarte

Profª Regina Lunardi Rocha

Ludmila Teixeira Fazito Rezende (Rep. Discente)

Universidade Federal de Minas Gerais
Faculdade de Medicina

Programa de Pós-Graduação – Mestrado em Ciências da Saúde

Dissertação intitulada: *Fatores determinantes da adesão ao tratamento fonoterapêutico de crianças com necessidades especiais* de autoria da mestranda Karine Lara Vivas, aprovada pela banca examinadora, constituída pelos seguintes professores:

Dra. Janete Ricas (Orientadora)

Dra. Stela Maris Aguiar Lemos (Titular)

Dra. Zilda Maria Alves Meira (Titular)

Dra. Érika Maria Parlato de Oliveira (Suplente)

Belo Horizonte, 17 de março de 2008.

Dedico este trabalho

À minha família, aos meus pacientes e aos seus familiares.

AGRADECIMENTOS

Aos pais com quem aprendi muito e que me ajudaram na construção deste estudo.

Às crianças, meus pacientes, que me ensinam a viver um dia de cada vez e a compreender o verdadeiro significado da persistência.

À AME, aos meus colegas de trabalho e às estagiárias da fonoaudiologia, pela cooperação e auxílio.

Aos meus amigos e companheiros de trabalho Lu, Rogério e Raquel, pela compreensão e companheirismo.

Aos meus pais, Iago sempre presente em meu coração e em meus pensamentos e Divina, pelo exemplo humano, ético, guerreiro e, sobretudo pelo acolhimento afetivo nos momentos de alegria e de dificuldades.

Aos meus irmãos, Du, Léo, Josi e sobrinhos, Ti, Tu e Juan que mesmo distante se faziam presentes com pequenos gestos.

À minha irmã mais velha Nícia, à Érika e ao Vítor, por todo carinho e auxílio.

À Professora Doutora Janete Ricas, por me acolher e caminhar comigo nessa jornada, orientando-me e tranquilizando-me nos momentos de angústia. Obrigada.

Aos colegas do NUPEPE, que contribuíram para construção desse projeto e me iniciaram no campo da pesquisa qualitativa.

RESUMO

Este estudo teve como objetivo Investigar a percepção dos cuidadores sobre os fatores determinantes de adesão ao tratamento fonoterápico de crianças portadoras de necessidade especiais. Caracteriza-se como um estudo qualitativo, descritivo-exploratório e tem, como cenário, a clínica escola AME, situada em Belo Horizonte /Minas Gerais, instituição que presta assistência a crianças carentes com necessidades especiais. Os sujeitos da pesquisa são 11 familiares (dez mães e um pai) responsáveis pelo cuidado diário das crianças. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semi-estruturada, grupo focal, diário de campo do participante e diário de campo da pesquisadora, sendo utilizada a análise de discurso para tratamento dos dados coletados. Da análise dos discursos, emergiram sete temas com suas respectivas categorias: Processo de descoberta do problema da criança: ao nascimento, ao longo do tempo, por percepção da família, por informação dos profissionais de saúde; Reações frente ao diagnóstico e ao longo do tempo: susto/ choque, desespero / revolta, negação, tristeza, aceitação, receio, fé e religiosidade; Conseqüências do diagnóstico para a família: na relação com a criança, na relação do casal, na relação com os outros filhos e a família estendida, na rotina familiar; Dificuldade com a criança: no cuidado diário, no tratamento; Percepções quanto à participação no tratamento fonoterápico: do familiar cuidador, do companheiro (a), dos irmãos; Fatores dificultadores da continuidade da estimulação fonoterápica: acúmulo de atividades, levar para o tratamento, interferência de terceiros; Fatores facilitadores da continuidade da estimulação fonoterápica: crença na recuperação e apoio das pessoas, dos familiares e dos profissionais de saúde. Os resultados deste estudo demonstram a importância da forma como os pais tomam ciência do problema da criança e as conseqüências do diagnóstico na organização familiar e na relação com a criança, gerando atitudes de dedicação exclusiva e superproteção da criança; interferindo nas relações familiares com fortalecimento do vínculo ou aumento de conflito do casal; afastamento social da família, modificação da rotina familiar, abandono dos demais filhos, sobrecarga física e emocional. Os participantes relataram pouca participação familiar no tratamento com sobrecarga do cuidador principal, ao mesmo tempo em que destacaram o valor do apoio familiar, social e dos profissionais de saúde. Foram citados, como dificultadores do tratamento, a dificuldade de posicionamento da criança, a insegurança na realização da técnica, o levar a criança à clínica, sobretudo pelo transporte, e o acúmulo de atividades domésticas com as do tratamento. Como facilitadores, foram citados a crença na recuperação da criança e o apoio familiar, social e profissional. O estudo revela a relevância do envolvimento afetivo e do apoio, não somente do familiar cuidador, mas também dos demais membros da família, da comunidade e dos profissionais de saúde, para se otimizar a estimulação da criança, possibilitando uma melhor evolução fonoterapêutica. Recomenda-se a adequação do tratamento fonoaudiológico considerando-se a circunstância de cada família e as potencialidades de cada paciente, estabelecendo-se uma relação de diálogo entre terapeuta, família e paciente, além da criação de redes sociais de apoio e do reforço das já existentes.

ABSTRACT

The objective of this study was to investigate the perception of caregivers on the determining factors of compliance to speech and hearing therapy for children with special needs. It is a qualitative descriptive-exploratory study carried out in the AME Clinical School in Belo Horizonte, State of Minas Gerais, Brazil, which provides care for underprivileged children with special needs. The research subjects are 11 family members (10 mothers and 1 father) who provide daily care for their children. Data was collected by a semi-structured interview, focus group, participant field diary, researcher field diary and discourse analysis was used to process the data collected. Seven themes arose with their respective categories: The process of discovering the child's problem – after birth, over time, family perception, information from health workers; Reactions in the face of the diagnostic and over time; Surprise/shock, despair/revolt, denial, sadness, acceptance, fear, faith and religiousness; Consequences of diagnostic for the family – relationship with child, relationship of couple, relationship with other sons and extended family, family routine; Difficulty with child – daily care, treatment; Perceptions on participation in speech and hearing therapy – of caring family, of partner, of siblings; Factors hindering continuity of speech and hearing stimulus – numerous activities, taking for treatment, interference by outsiders; Factors facilitating continuity of speech and hearing therapy – belief in the recovery and support from people, family members and health workers. The results of the study show the importance of the way parents become aware of the child's problem and the consequences of the diagnostic on family organization and the relationship with the child, generating attitudes of exclusive dedication and overprotection; interfering in family relations, strengthening the bond or increasing conflicts of the couple; social isolation of the family, modification of family routine, neglecting other children, physical and emotional overload. The participants reported little family participation in treatment with an overload for the main caregiver, while, at the same time, highlighting the value of family, social and health worker's support. Hindrances to treatment mentioned were: difficulty to position the child, uncertainty in carrying out the technique, taking the child to the clinic, especially because of the transport and the accumulation of domestic activities and treatment activities. As facilitating factors, they mentioned the belief in the recovery of the child and family, social and health worker support. The study shows the relevance of emotional involvement and support, not only of the family caregiver, but also of the other members of the family, of the community and health workers, in order to optimize the stimulation of the child, providing a better speech and hearing development. The adaptation of treatment to the situation of each family and the potential of each family is recommended, establishing a relationship of dialogue between the therapist, family and patient, as well as creating social networks of support and reinforcing those which already exist.

Sumário

1 MINHA TRAJETÓRIA EM DIREÇÃO AO TEMA	11
2 CONSIDERAÇÕES SOBRE O OBJETO DE ESTUDO	13
2.1 PAIS À ESPERA DE UM BEBÊ	13
2.2. A FORMAÇÃO DO VÍNCULO	16
2.3 O NASCIMENTO DA CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS.....	17
2.4 A NECESSIDADE DE TRATAMENTO ESPECIALIZADO.....	26
3 OBJETIVO	34
3.1 OBJETIVO GERAL.....	34
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	34
4 PERCURSO METODOLÓGICO	35
4.1. CENÁRIO DO ESTUDO.....	35
4.2. SUJEITOS DA AMOSTRA.....	36
4.3. ASPECTOS ÉTICOS.....	37
4.4. REFERENCIAL TEÓRICO.....	37
4.5. INSTRUMENTOS DE COLETA.....	38
4.6. PROCEDIMENTOS.....	40
4.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	44
5 CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS DAS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS ENVOLVIDAS NO ESTUDO.....	46
6 MATERIAL EMPÍRICO E DISCUSSÃO.....	49
6.1 TEMA 1: O PROCESSO DE DESCOBERTA DO PROBLEMA DA CRIANÇA	55
6.2 TEMA 2: REAÇÕES IMEDIATAS E AO LONGO DO TEMPO, DO FAMILIAR, DIANTE DO DIAGNOSTICO DO FILHO COM NECESSIDADES ESPECIAIS.....	60
6.3 TEMA 3: CONSEQÜÊNCIAS DO DIAGNÓSTICO PARA O FAMILIAR CUIDADOR	71
6.4 TEMA 4: DIFICULDADE COM A CRIANÇA	79
6.5 TEMA 5: PERCEPÇÕES QUANTO A PRÓPRIA PARTICIPAÇÃO E DOS FAMILIARES NO TRATAMENTO FONOTERÁPICO.....	87
6.6 TEMA 6: FATORES QUE DIFICULTAM A CONTINUIDADE DO TRATAMENTO FONOAUDIOLÓGICO.....	98
6.7. TEMA 7: FATORES QUE FACILITAM A CONTINUIDADE DO TRATAMENTO FONOAUDIOLÓGICO.....	102
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	107
REFERÊNCIAS.....	114
ANEXOS	126

1 MINHA TRAJETÓRIA EM DIREÇÃO AO TEMA

Como fonoaudióloga, estive sempre atenta ao trabalho realizado com crianças portadoras de necessidades especiais. Iniciei minhas atividades profissionais em 2000, na AME-Assistência ao Menor Especializada em Belo Horizonte, onde o atendimento as crianças abrange avaliação, tratamento e orientação familiar.

No mesmo período, iniciei minha especialização em Gerontologia com o objetivo de estudar o processo de envelhecimento e a qualidade de vida do idoso. Em 2003, fiz curso de especialização em Neuropsicologia a fim de aprofundar o conhecimento do funcionamento cerebral, dos processos de avaliação neuropsicológicos e da reabilitação. Atualmente, além de atuar como fonoaudióloga clínica, sou docente do Curso Sequencial Superior Cuidador de Idosos e do Curso de Graduação em Fonoaudiologia da Universidade Fumec. Foi a Universidade que me possibilitou o amadurecimento profissional e despertou, em mim, a necessidade de pesquisar.

Na Instituição, muitos eram os fatores, percebidos por mim e pelos outros terapeutas, dificultadores da evolução terapêutica esperada. Refletimos que uma estratégia para enfrentar essas dificuldades seria o trabalho realizado em conjunto pelos terapeutas, fonoaudióloga, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, no estabelecimento de prioridades para otimizar o processo de estimulação global. Outra estratégia seria a realização de parceria com o familiar responsável pelo cuidado da criança portadora de deficiência, orientando esse familiar e permitindo a continuidade do processo de estimulação em casa.

O uso dessas estratégias ampliou a abordagem terapêutica, mas evidenciou a dificuldade de alguns familiares em se envolverem no tratamento de suas crianças. Por outro lado, observei que outros pais tinham facilidade para interagir com os terapeutas e para seguir as orientações. Isso me levou a levantar as seguintes questões: **por que alguns familiares apresentaram dificuldades em se envolver no processo terapêutico de suas crianças? Quais seriam os fatores determinantes do envolvimento dos pais no processo terapêutico da criança portadora de necessidades especiais?**

Os Cursos de graduação na área da saúde formam o profissional para lidar com a doença, mas não com o sujeito, com sua família e seu contexto social. Assim sendo, tive que passar por um longo processo de aprendizagem na prática profissional, apreendendo outros valores e conhecimentos além daqueles estritamente técnicos adquiridos na graduação.

No primeiro momento, aprendi a lidar com o indivíduo, reconhecendo-o menos como um “deficiente” e mais como um portador de potencialidades a serem desenvolvidas e a valorizar seus desejos e sentimentos. Em seguida, aprendi que a atuação integrada dos profissionais da saúde e das ciências humanas, na instituição, contribuiria para se compreender o universo desse indivíduo, possibilitando uma intervenção mais humanizada. E, por fim, aprendi que o conhecimento do contexto e o acolhimento à família fazem parte do processo e interferem fortemente na evolução terapêutica.

Dessa forma, propor o trabalho de estimulação e reabilitação em parceria com a família, reconhecendo sua importância para o desenvolvimento das crianças com múltiplas deficiências, foi um passo significativo para mim como profissional da saúde. Perceber o diferencial em que se constitui o envolvimento familiar nesse processo foi o passo seguinte.

Conhecer a percepção do familiar acerca de fatores que favorecem ou dificultam a construção de uma parceria com o fonoaudiólogo, compreender as idéias, os sentimentos e as atitudes da família perante sua criança com necessidades especiais a fim de viabilizar essa estratégia terapêutica tornaram-se grandes desafios.

Esses desafios motivaram a construção deste projeto de pesquisa, focando o envolvimento dos pais no tratamento fonoterapêutico das crianças com necessidades especiais em atendimento na AME.

2 CONSIDERAÇÕES SOBRE O OBJETO DE ESTUDO

2.1 PAIS À ESPERA DE UM BEBÊ

Homens e mulheres, antes de decidirem ter um filho ou diante da possibilidade de uma gravidez, imaginam-se tendo um filho, como ele seria, quando e como gostariam de tê-lo, o que esperam de si mesmos e o que a criança vai representar para sua vida. Jerusalinsky (2003) ressalta que a criança existe para a mãe antes mesmo de ser gerada. Os ensaios de maternidade e paternidade começam na infância, nas brincadeiras com bonecas, trocando fraldas, dando banho, imaginando-se na situação dos próprios pais.

Um filho pode significar a continuidade dos próprios pais, perpetuando o nome da família; pode aprofundar a relação do casal bem como gerar desencontros. Espera-se que o filho possa realizar desejos e aspirações que seus pais não conseguiram (MANNONI, 1999, MALDONADO *et al.*, 2002), podendo o menino se tornar um grande homem e um “herói” em lugar do pai e a menina “se casar com um príncipe”, como compensação para sua mãe (FREUD, 1976). Entretanto, pode-se temer a chegada de um filho, por se considerar que pode atrapalhar a realização de outros projetos de vida.

Quando as pessoas sentem-se carentes, solitárias, o desejo de ter um filho pode surgir na esperança de se ocupar o vazio (MANNONI, 1999), de se ter companhia, alguém para se cuidar e de quem receber cuidados.

Procriar é um dos mandamentos que a sociedade cobra de seus indivíduos, por motivos familiares, sociais ou religiosos. Antigamente, ter um herdeiro era indispensável nas famílias nobres e ricas e, em algumas regiões, no meio rural, o filho ainda significa “mão de obra” na lavoura.

As pessoas criam expectativas não somente em relação ao filho como também em relação a si mesmos como pais. O pai e a mãe acham que não vão errar e que tudo

sairá “perfeito”. A gestação será tranqüila, o parto não terá intercorrências, o bebê será ‘bonzinho’ e nunca dará problema. Qualquer acontecimento que foge ao desejado é interpretado como um fracasso.

A gestação deveria ser o momento em que os indivíduos se preparam para o exercício de novos papéis. De fato, seriam 40 semanas para se “gestarem” pais e mães dotados de limitações e possibilidades. Geralmente, a experiência como filho serve de subsídio para os novos pais traçarem ações que possam diferenciá-los de seus próprios pais no que consideram errado e reproduzi-los no que consideram certo (MALDONADO *et al.*, 2002).

Contudo, o homem e a mulher possuem histórias diferentes, conceberão um filho diferente deles que será criado em outra época e em outras condições. Para Mannoni (1999), o recém-nascido nunca corresponderá ao sonhado pela mãe e a expectativa somente será desfeita pelo encontro com o bebê real. Assim, admitir que o filho poderá ser diferente do que foi sonhado é um desafio que demonstrará o respeito dos pais por sua individualidade, possibilitando escolhas e atitudes mais adequadas a cada instante da relação.

A mulher passa por diversas modificações no período da gravidez. A vida emocional do casal adquire nova dinâmica que incide sobre seu relacionamento. No caso de gestações não planejadas, fora do casamento ou sem vínculo estável, o homem pode negar-se a reconhecer a paternidade ou a assumir uma união oficial em função do filho. Esses fatores podem alterar o estado emocional da mãe. Crespin (2004) revela a existência de estudos que enfocam o início da relação primordial mãe/filho no período pré-natal e a importância do estado emocional da mãe em todo o período gestacional e neonatal.

A ligação afetiva da mulher com o bebê é precoce pelo fato de sentir o filho crescer dentro de si, dar a luz e amamentar. No entanto, os sentimentos em relação à criança não são “puros”. Há uma mistura de sentimentos que passa pelo querer e o não-querer, pela alegria e pelo temor. Essa ambivalência pode existir durante a gravidez e após o nascimento do bebê. A mulher tende a negá-la por considerá-la um erro e pode, ainda, enxergá-la no parceiro. O homem pode não criar um vínculo concreto com o filho

no período da gestação, consolidando-se lentamente somente após o nascimento e à medida que a criança vai se desenvolvendo (MALDONADO *et al.*, 2002).

Enquanto algumas mulheres se queixam do pouco envolvimento dos homens na gestação, alguns homens sentem-se excluídos e, por mais que busquem participar, suas vivências serão diferentes das femininas. A educação masculina, em nossa cultura, faz com que os homens se envolvam menos em atividades que julguem femininas. No entanto, estudos do desenvolvimento precoce do ser humano constataram a sensibilidade e a receptividade dos recém-nascidos ao contato com o pai, demonstrando a propriedade tanto da paternagem como da maternagem (MALDONADO *et al.*, 2002).

O cenário familiar modifica-se, novas relações surgirão com o nascimento de uma criança. Assim, o impacto da gravidez tornará filhos em pais, pais em avós, irmãos em tios, sobrinhos em primos, dando novo significado à vida. Geralmente, a primeira gravidez desencadeia maior entusiasmo. Mas os outros filhos aumentarão o movimento da casa e exigirão reajustes na rotina familiar. A chegada de um irmão para a criança pode gerar contentamento, curiosidade, raiva, ciúme, ameaça por ter que dividir e medo de que os pais dêem mais atenção e amor ao bebê.

No desenvolvimento normal da criança, são temporários os comportamentos regressivos do irmão durante a gravidez e por época do nascimento do bebê. O ciúme do irmão pode se mesclar com sentimentos de culpa quando problemas ocorrem na gestação ou após o parto. Alguns recém-nascidos saem da sala de parto e ficam internados na Unidade de Terapia Intensiva. Os irmãos não têm acesso ao bebê e verão os pais preocupados (MALDONADO *et al.*, 2002).

Muitas vezes, o bebê recupera-se e vai para a casa. Mas há casos em que os bebês permanecem com seqüelas graves, impedindo o desenvolvimento normal e demandando cuidado especial. Compartilhar os pais com um novo membro é difícil para a criança. Ver os pais consumidos e preocupados com o irmão convalescido tende a ser ainda mais delicado, podendo até mesmo causar ressentimentos.

2.2. A FORMAÇÃO DO VÍNCULO

Freud (1977) estudou as primeiras relações entre mãe e filho e afirmou que a criança apresenta necessidades fisiológicas que devem ser satisfeitas como o alimento e o conforto. Assim, o bebê interessa-se pela mãe, fonte de sua satisfação.

Há casos em que o recém-nascido é precocemente afastado de sua mãe, precisando permanecer internado no hospital. Alguns estudos das relações vinculares constataram que as crianças institucionalizadas recebiam os cuidados básicos desprovidos de afeto, levando à síndrome do “hospitalismo”. Esses bebês apresentaram dificuldades no desenvolvimento físico, perderam o interesse por se relacionar, resultando em óbito em função da inapetência e do baixo peso. A ausência dos pais e do afeto foi considerada por Spitz (1945) como o fator desencadeador desse processo. Outras alterações como angústia, depressão e apatia foram descritas em crianças hospitalizadas devido à ausência de suas mães, reforçando a necessidade da continuidade do elo afetivo entre a mãe e a criança (BOWLBY, 1960).

As teorias psicanalíticas marcaram a segunda metade do século XX acerca da relação mãe e filho, sendo que Erikson (1998) evidenciou a importância do comportamento da mãe na interação da criança com o meio e no estabelecimento de um senso de identidade e de confiança básica. Mas foi Bowlby que formulou a teoria do apego, demonstrando as repercussões no desenvolvimento desencadeado pela separação precoce entre mãe e filho (BRETHERTON, 1992).

Bowlby (1997) definiu apego como a ligação emocional do bebê para com sua mãe. Na literatura, há referências quanto ao termo vínculo que seria a ligação emocional dos pais em relação ao filho. Outros autores como Klaus e Kennell (1993) ampliaram o conceito de apego, considerando os sentimentos que vinculam uma pessoa a outra, nas duas direções: bebê-mãe e mãe-bebê.

A crença popular é de que os pais desenvolveriam o apego por seus filhos instintivamente, contudo Brazelton (1988) discorda em seus estudos e afirma que nem todos estão preparados para isso. Esse processo de formação do apego pode variar individualmente quanto ao período de tempo. Para o autor, o processo de apego abrange

tanto os cuidados dispensados ao filho como o aprendizado acerca dos sentimentos conflitantes como a cólera, a frustração e o desejo dos pais de livrar-se das atribuições.

Cogita-se a existência de um período sensitivo favorável ao estabelecimento do apego entre mãe e filho, logo após o nascimento. Para Klaus e Kennell (1993), a situação de bebês prematuros ou de baixo peso que vão para a Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal – UTIN – gera um afastamento precoce de suas mães. Esse distanciamento prolongado pode causar insegurança e dúvida nas mães quanto à sua capacidade de cuidar e de amar seu filho. Assim, a impossibilidade de vivenciar o período sensitivo poderia ser uma dificuldade na formação do vínculo entre mãe e filho.

Sabe-se que vários autores estudaram acerca do apego e da formação do vínculo, observando o comprometimento da relação futura entre mãe e filho decorrente de separação precoce (SPITZ, 1996; KLAUS; KENNEL, 1993; KLAUS *et al.*, 2000; BRAZELTON, 1988; BOWLBY, 1989). Bowlby apresenta uma visão determinista, considerando que o afastamento da criança de sua mãe ou substituto produzirá conseqüências permanentes mesmo se ocorrer por um curto período.

Sluckin, Herbert & Sluckin (1990) e Shchaffer (2000) contrariam esse posicionamento, sugerindo que a mãe poderia estabelecer um vínculo forte com seu filho posteriormente, em circunstâncias favoráveis, superando dificuldades ocasionadas pela separação precoce. Diante da inviabilidade de um estreito contato inicial, Klaus e Kennel (1993) chamam a atenção dos profissionais de saúde para a necessidade de orientar os pais quanto à possibilidade de se estabelecer o vínculo posteriormente, apoiando-os nesse processo.

2.3 O NASCIMENTO DA CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS

Receios estão presentes em toda gravidez; o mais comum é o medo de ter um filho com “deficiência física ou mental”. Sentimentos de culpa podem ser conscientes ou inconscientes, gerando medo de malformações ou de não merecer ter um filho “perfeito”.

O nascimento de uma criança pode trazer múltiplos sentimentos, geralmente, vivências de alegria e de orgulho. Mas, para algumas famílias, esse momento representa desespero, medo e incertezas. A culpa intensifica-se com o nascimento de um filho malformado, prematuro ou doente, pois se associa a rejeição, decepção e revolta. O medo existe também no homem, sendo mais intenso quando há casos de crianças com deficiência na família (MALDONADO *et al.*, 2002).

Muitas vezes, a mãe deixa de estabelecer uma relação estável com o filho com necessidades especiais, afetando significativamente seu desenvolvimento. Mannoni (1981) afirma que uma criança precocemente perturbada poderá desencadear, nas mães, sentimentos e atitudes inadequados para o seu desenvolvimento. Dessa forma, a criança com necessidades especiais vivenciará a falta de uma estimulação sensorial, motora, afetiva e cognitiva em função de um vínculo instável com a mãe (SHEPHERD, 2002).

Givovich *et al.* (1982) considera que o nascimento de uma criança com portadora de alterações genéticas evidentes desencadeará nos pais uma série de reações ocasionando períodos de crises e adaptações que passam por várias etapas: negação, culpabilidade, depressão e raiva.

Diariamente, nascem crianças com algum tipo de “deficiência” como déficits visual, auditivo, neuromotor, mental ou de aprendizagem. O grau de comprometimento pode variar de leve a severo, sendo difícil prever o tipo e a extensão da “deficiência”. O nascimento de uma criança com necessidades especiais é, na maior parte das vezes, um acontecimento repentino, por isso, não é possível se preparar para esse momento. Muitos pais se basearão no instinto ou no método de ensaio e erro para lidar com seus filhos, apesar de, atualmente, existir, nos hospitais, a atuação de psicólogos para lhes dar suporte (BUSCAGLIA, 2002).

O desenvolvimento infantil envolve aspectos neurológicos, comportamentais, sociais, afetivos e cognitivos, sendo um processo que se inicia na vida intra-uterina (MIRANDA *et al.*, 2003). Malformações congênitas, síndromes genéticas, falta de oxigenação, entre outros fatores podem alterar o processo de desenvolvimento da criança. No entanto, o cérebro compreende um sistema com grande plasticidade e cuja estrutura e fisiologia são moldadas ao longo do desenvolvimento individual

(VIGOTSKY, 1994). Assim, é possível, com uma intervenção precoce, estimular a criança para potencializar suas possibilidades de desenvolvimento e minimizar suas “deficiências”.

Buscaglia (2002) considera que ninguém nasce incapaz, mas é tornado incapaz, pois a presença de “deficiências”, debilidades ou limitações não é sinônimo de incapacidade. Para o autor, a incapacidade decorre de fatores sociais, pessoais ou de outra natureza. Em alguns indivíduos, a “deficiência” os enfraquece, impossibilitando o alcance dos objetivos almejados ou inviabilizando o seu próprio sustento. A família pode colaborar para esse processo, em função da sua influência perante o indivíduo com necessidades especiais.

Vários autores consideram a influência do meio ambiente psíquico, social e físico sobre o desenvolvimento da criança (MANNONI, 1986; SPTIZ, 1988; ECKERT, 1993; WANDERLEY, 1997; BURNS; MACDONALD, 1999). Acredita-se que o desenvolvimento motor, cognitivo, psíquico e social será prejudicado devido a um ambiente psíquico inadequado e a uma inadequada estimulação motora.

2.3.1. Aspectos múltiplos da “deficiência”

A “deficiência” possui múltiplos significados históricos e culturais, sendo que a forma como a sociedade visualiza e trata o indivíduo com necessidades especiais modificou-se ao longo do tempo. Na pré-história, os homens acreditavam que a natureza e a origem dos desvios mentais eram demoníacas (TELFORD; SAWREY, 1988; AMARILIAN, 2002). Qualquer que fosse a “deficiência” física, mental ou sensorial, a sociedade julgava os indivíduos como seres subumanos. Por tempos, essas pessoas foram discriminadas, destruídas, ocultadas ou isoladas do restante da população (PRADO; RICO, 1992).

Aristóteles sugeriu a criação de uma lei para proibir educar a criança deforme, pois, na sociedade ateniense, imperava a filosofia do culto ao belo e ao perfeito (LEVIN, 2001). Porém, Hipócrates e Galeno, sábios e médicos gregos, modificaram as concepções sobrenaturais acerca do comportamento anormal, relacionando-os aos

fatores orgânicos e fundamentando o desenvolvimento de uma concepção naturalista das etiologias.

Na Antiguidade européia, os senhores consideravam os “retardados mentais” como palhaços que prestavam apenas para divertí-los como bobos da corte (KANNER, 1964). Na Idade Média, a Igreja Católica influenciou o modo de pensar e de agir, dominando o cenário religioso e político na Europa, veiculando uma visão do “deficiente” como seres endemoniados, desprovidos da graça de Deus. A discriminação e a perseguição aos “deficientes” aumentaram com a Inquisição católica (Século XII-XV). Nessa época, os indivíduos portadores de “deficiências” vagueavam pelos campos após serem abandonados por seus familiares. Muitos deles foram considerados possessos e queimados como bruxos e bruxas. Somente no final da Idade Média, alguns “deficientes mentais” foram tratados em hospitais (TELFORD; SAWREY, 1988).

Paracelso defendeu, no século XVI, o acometimento dos “deficientes mentais” por problemas orgânicos, denominando-os de cretinos, idiotas e dementes. Tomas Willis respaldou essa hipótese, ao descrever a anatomia do cérebro humano no século XVII, comprovando que muitas “deficiências” seriam conseqüências de alterações na estrutura do cérebro (TELFORD; SAWREY, 1988).

No Século XVIII, em decorrência da Revolução Industrial, quando o papel do indivíduo estava relacionando a seu grau de produtividade, os deficientes foram vistos como estorvos, ineficientes, desprezíveis. Mas, ao longo do tempo, passaram a ser dignos de pena, amparados e protegidos (CHALUD apud TELFORD; SAWREY, 1988). Atualmente, os preconceitos e discriminações, resquícios do passado, ainda existem em função da desinformação e de fatores históricos e socioculturais.

Várias nomenclaturas foram utilizadas ao longo dos tempos para denominar o portador de deficiências (AMARILIAN, 2002; FERREIRA, 1998; JANUZZI, 1992). Durante o século XX, surgiram várias discussões acerca desses indivíduos, propiciando novas abordagens e designações. Passaram a ser chamados de “retardados” por serem considerados mais atrasados em relação aos demais. Outra expressão usada foi “indivíduos excepcionais”, enfatizando suas diferenças em relação aos padrões de normalidade da maioria da população. A expressão “pessoas portadoras de deficiência”

surgiu em torno da década de 80 do século passado. Quanto à expressão “crianças com necessidades especiais”, foi criada por Miller (1995), pois acreditava que, devido às dificuldades motoras, sensoriais e cognitivas, necessitavam de intervenções especializadas.

A disponibilidade de tratamentos, o acúmulo de estudos acerca do indivíduo com necessidades especiais e a implementação de novas políticas públicas têm favorecido o surgimento de uma visão mais humanizada e a adoção de novas posturas. Questões como a inclusão social, a equidade e a igualdade de direitos entraram em debate, transformando a percepção da sociedade sobre esses indivíduos.

A deficiência é ainda definida como uma incapacidade indesejada, um conjunto de limitações. Desse modo, o indivíduo com “deficiência” é estigmatizado e segregado pela sociedade (BUSCAGLIA, 2002). Amaral (1998) considera o termo deficiência complexo, envolvendo aspectos orgânicos, emocionais, maturacionais e sociais, e exalta a relevância de se discutir a mudança de atitude perante o portador de deficiência. Assim se favoreceria o entendimento de que o indivíduo com necessidades especiais faz parte de uma sociedade humana, caracterizada pela diversidade e não apenas atenta aos impedimentos e às aparências (MACIEL, 2000).

Os profissionais de saúde preocupavam-se, desde o século XVIII, em estabelecer uma classificação das doenças. Até a década de 70, utilizava-se a CID-8 que considerava somente as manifestações agudas, limitando-se a descrever as conseqüências das doenças (AMIRALIAN *et al*, 2000). Em 1976, ICIDH foi aprovada, surgindo assim uma nova conceituação. Esta foi traduzida e publicada em 1989, sendo denominada Classificação Internacional de deficiências, incapacidades e desvantagens (CIDID): um manual de classificação das conseqüências das doenças. A CIDID é utilizada, em vários países, para se determinar a prevalência das incapacidades, sendo aplicada em muitos níveis como na área de seguro social, saúde ocupacional, concessões de benefícios e em cuidados pessoais de saúde (AMIRALIAN *et al*, 2000).

Por essa classificação, conceitua-se deficiência como perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Por sua vez, a incapacidade é a restrição resultante de uma deficiência, da habilidade

para desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano, sendo uma consequência ou uma resposta do indivíduo a uma deficiência psicológica, física, sensorial ou outra. E, por fim, desvantagem e prejuízo para o indivíduo, resultantes de uma deficiência ou de uma incapacidade, algo que limita ou impede o desempenho de papéis de acordo com a idade, sexo, fatores sociais e culturais (AMIRALIAN *et al.*, 2000).

A Assembléia Mundial da Saúde aprovou, em maio de 2001, a *International Classification of functioning, disability and Health (ICF)* que descreveu a funcionalidade e a incapacidade relacionadas às condições de saúde, identificando as limitações e as capacidades do indivíduo em suas atividades de vida diária, como também sua participação social no meio ambiente (WORDL HEALTH ORGNIZATION, 2001).

Essa abordagem propiciou o surgimento de um novo paradigma que considera a influência do contexto físico e social, das percepções culturais, das atitudes em relação à deficiência e da disponibilidade de serviços e de legislação, modificando as práticas.

2.3.2 Dados epidemiológicos sobre a “deficiência”

O censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, de 2000, indicou uma prevalência de 24,5 milhões de pessoas com necessidades especiais, correspondendo a 14, 5 % da população brasileira (IBGE, 2000). Apesar de não existir uma estatística fidedigna no Brasil sobre a frequência das “deficiências”, Miranda et al (2003) consideram a ocorrência de uma prevalência ainda maior de crianças e adolescentes com necessidades especiais.

Segundo alguns autores, a prevalência de indivíduos com necessidades especiais está aumentando devido ao crescimento da violência urbana e dos acidentes de trânsito. Além disso, os avanços tecnológicos auxiliam na sobrevivência de recém-nascidos prematuros, portadores de patologias genéticas e acidentados que poderão apresentar algum tipo de seqüela temporária ou permanente.

2.3.3 A família diante da “deficiência”

Os sociólogos definem a família como um sistema social que pode conter subsistemas menores de acordo com o seu tamanho e a definição de papéis. A unidade central é composta pelo pai e a mãe, sendo que os relacionamentos intrafamiliares exercerão influência em cada membro individualmente e no grupo como um todo. Assim, pais, filhos, avós, netos, tios, irmãos são pessoas com a mesma ancestralidade que vivem em uma unidade definida e estruturada (BUSCAGLIA, 2002).

Para Osório (1996), a família é o modelo natural que assegura a sobrevivência da espécie e favorece o desenvolvimento psíquico e a interação social dos descendentes. Um dos mais importantes papéis psicossociais da família está relacionado ao provimento de afeto (OSÓRIO, 1996, SPITZ, 1988).

Espera-se que a família propicie cuidado, proteção, afeto, vínculos relacionais bem como a construção de identidades, promovendo qualidade de vida a seus membros e a inserção destes na sociedade em que vivem. Essas expectativas são possibilidades; a família poderá, em alguns contextos, concretizá-las ou esfacelá-las (BRANT, 2005).

As pessoas juntas se apóiam, constroem planos, compartilham a vida de forma cooperativa, vivenciando experiências positivas ou negativas e sofrendo influências. Desse modo, um acontecimento como a morte ou um nascimento gera mudanças de comportamento, transformando toda a família. Independente do foco abordado em relação à importância da família e de seus pontos positivos e negativos constata-se sua influência na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral, na evolução mental e social, no estabelecimento da cultura e das suas instituições (BRANT, 2005, BUSCAGLIA, 2002).

Os papéis familiares estão relacionados a aspectos culturais, sendo que o papel conjugal tem como característica uma interdependência entre os participantes, no sentido de compartilhar tarefas e preencher desejos e necessidades um do outro. As tarefas de nutrir, agasalhar, proteger, acolher e acalantar a prole caberia a mãe, sendo

que o pai exerceria o papel interventor entre a mãe e o filho, propiciando a aquisição da identidade da criança ao longo do seu desenvolvimento (OSÓRIO, 1996).

Observa-se, em famílias de crianças com necessidades especiais, a ausência do pai ou uma deficiência da função paterna, favorecendo uma relação patológica da díade mãe/filho (CRESPIN, 2004). O papel fraterno pode oscilar entre a rivalidade e a solidariedade enquanto que o papel filial está relacionando a dependência de cuidados parentais (OSÓRIO, 1996).

Calderon e Greenberg (1993) consideram que todos os membros da família sofrem o impacto do nascimento de uma criança com necessidades especiais. As famílias reagem e se ressentem a esse acontecimento de forma diferenciada em função de seus valores e crenças.

Para Salgado e Valadares (2000), o medo, a incerteza, o desconhecimento, o preconceito podem ocasionar solidão, fuga, abandono, rejeição ou superproteção, levando com frequência à perda da auto-estima, perda da identidade familiar, separação do casal e abandono dos filhos.

Pechalt et al (1999) afirmam que os pais de crianças com necessidades especiais têm maior probabilidade de desenvolver problemas como depressão, ansiedade, baixa de auto-estima e angústia que pais de crianças não portadoras de “deficiência”. Vários autores ressaltam que os níveis de estresse tornam-se mais elevados em famílias com uma criança com necessidades especiais (WILLIAMS; AIELLO, 2004, SOUZA, PIRES, 2003).

Os pais exercem um papel fundamental no desenvolvimento do filho com necessidades especiais já nos primeiros meses de vida. Por isso, conscientizá-los acerca das repercussões de suas ações é relevante para o desenvolvimento do seu papel, pois são tantas as necessidades especiais de uma criança com “deficiência” que os pais podem não perceber que elas precisam das mesmas demonstrações de carinho e amor como as outras crianças (BUSCAGLIA, 2002).

O caminho a ser percorrido pela família e a criança com necessidades especiais é longo e repleto de dificuldades, envolvendo aspectos como a relação com a criança, a busca de tratamentos, a falta de tempo, a sobrecarga física, emocional e financeira. Além desses fatores, a família terá que enfrentar a atitude curiosa das pessoas ao perceberem a “deficiência” da criança. Os mitos, preconceitos, atitudes ambivalentes, resistências e não-aceitação estão presentes inicialmente nos próprios pais e demais membros da família que, como parte da sociedade, refletem seus valores, sentimentos e representações (LIMA, 2006).

As mães, geralmente, são as cuidadoras da criança com necessidades especiais, realizando o programa de tratamento e levando aos atendimentos (SOUZA, PIRES, 2003)

A evolução da criança com necessidades especiais está relacionada à gravidade da lesão primária, das eventuais lesões secundárias, da capacidade de reorganização cerebral, da época em que ocorreu a lesão, da influência que as deficiências cognitivas exercem sobre o aprendizado, bem como do processo de reabilitação da criança (SHEPHERD, 2002).

Segundo Lima (2006), vários fatores são determinantes de como a família e a criança respondem diante da afecção e de seu tratamento como a natureza do problema, sua causa, a idade de início, aspectos socioeconômicos e culturais, nível educacional dos pais e qualidade do relacionamento entre os pais da criança.

A busca da participação da família no tratamento fonoaudiológico da criança com necessidades especiais é o reconhecimento de sua importância na formação e no desenvolvimento do indivíduo. Sabe-se que cada contexto familiar possui características próprias, exigindo do fonoaudiólogo uma atuação individualizada, adequando o tratamento as necessidades de cada criança e as possibilidades de cada família.

Silva (2007) realizou um estudo com dez famílias de crianças com Síndrome de Down, entre dois e seis anos, de Ribeirão Preto e São Carlos em São Paulo, com o objetivo de descrever as interações do pai e da mãe com o filho com necessidades especiais. A autora concluiu que os pais, no geral, mostraram-se envolvidos,

propiciando estimulação variada ao filho com necessidades especiais, apresentando baixo nível de stress.

Gavidia–Payne e Stoneman (2004) realizaram um estudo sobre a participação dos pais em programas de intervenção precoce em crianças de 0 a 5 anos. Verificou-se que as mães com maior segurança financeira e mais escolarizadas tendiam a ser mais envolvidas, bem como aquelas que vivenciavam menos estresse e empregavam medidas de enfrentamento. Quanto aos pais, constatou-se que a segurança financeira e o nível educacional foram determinantes de maior envolvimento. Diferentemente das mães, os mecanismos de enfrentamento não se mostraram importantes.

Golberti et al (2002) apud Silva (2007) observaram em seus estudos que o comportamento paterno em situações de cuidado com a criança e brincadeiras está interligado à presença, dedicação, trabalho e engajamento da mãe com o bebê e à relação conjugal harmoniosa.

Reconhecer os inúmeros sentimentos compartilhados pelos familiares é necessário para se desenvolver sua cooperação. Além disso, acolher as dificuldades viabilizará o reconhecimento das possibilidades e dos limites de desenvolvimento da criança com necessidades especiais. A evolução terapêutica está relacionada diretamente à participação da família, mas cada uma apresenta uma subcultura com identidade própria, crenças, valores, formas de se relacionar e práticas desenvolvidas na busca de soluções (BRANT, 2005; BRONFENBRENNER, 1996). Esses fatores devem ser considerados ao longo do processo de tratamento da criança, permitindo as adaptações necessárias para se alcançar um melhor envolvimento da família e melhor evolução da criança.

2.4 A NECESSIDADE DE TRATAMENTO ESPECIALIZADO

O recém-nascido prematuro, de baixo peso, com malformações ou síndromes genéticas, após receber alta hospitalar é encaminhado para vários tratamentos especializados, visando uma estimulação precoce a fim de favorecer o seu desenvolvimento.

Em alguns casos, essas crianças iniciam o tratamento em instituições filantrópicas ou sem fins lucrativos que possuem vários profissionais como fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, assistente social, pedagogo, entre outros. Dessa forma, os profissionais têm a possibilidade de trabalhar juntos, discutindo as intervenções e interagindo de forma interdisciplinar.

2.4.1 O tratamento fonoaudiológico

A Fonoaudiologia existe formalmente há mais de um século. A primeira faculdade de Fonoaudiologia surgiu na Hungria, em torno de 1900, sendo que, atualmente, é uma ciência estudada em centenas de países. No Brasil, considera-se a sua história associada à Educação Especial. Em 1912, iniciavam-se aqui, pesquisas específicas relacionadas aos distúrbios da voz e da fala, além da implantação de cursos de orientação a professores (CONSELHO REGIONAL DE FONOAUDIOLOGIA, 2007).

A idéia da criação da profissão de fonoaudiólogo decorreu, na década de 30, da preocupação dos profissionais da área da medicina e da educação com a profilaxia e a correção de erros de linguagem manifestados pelos escolares. Na década de 60, surgiu o ensino da Fonoaudiologia no Brasil, com a criação dos cursos da Universidade de São Paulo, vinculado à Clínica de Otorrinolaringologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina e da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, ligado ao Instituto de Psicologia (CONSELHO REGIONAL DE FONOAUDIOLOGIA, 2007).

Esses cursos graduavam tecnólogos em Fonoaudiologia, sendo que a Resolução nº 54/76, do Conselho Federal de Educação regulamentou o primeiro currículo mínimo. Nos anos 70, iniciaram-se os movimentos pelo reconhecimento dos cursos e da profissão. Os cursos em nível de bacharelado foram criados e o funcionamento do curso da Universidade de São Paulo foi o primeiro a ser autorizado, em 1977. A lei nº 6965 que regulamenta a profissão de Fonoaudiólogo foi sancionada em 09 de Dezembro de 1981, pelo então presidente João Figueiredo, determinando a competência do Fonoaudiólogo e criando o Conselho Federal e Conselhos Regionais de Fonoaudiologia (CONSELHO REGIONAL DE FONOAUDIOLOGIA, 2007).

O fonoaudiólogo é um profissional com graduação plena em Fonoaudiologia que atua na área da Saúde e da Educação nos setores público e privado e também realiza atividades de ensino e pesquisa. A profissão visa a promoção da saúde, a prevenção, a avaliação, o diagnóstico, a orientação e a terapia, habilitando, reabilitando e aperfeiçoando aspectos fonoaudiológicos associados à audição, à voz, à motricidade oral, à linguagem oral e escrita.

O trabalho da Fonoaudiologia com as crianças com necessidades especiais inicia-se ainda no hospital no caso de recém-nascidos prematuros, de baixo peso, com malformações e síndromes genéticas. A atuação visa estimular as estruturas da motricidade oral, viabilizando a coordenação da sucção, deglutição e respiração. Essa intervenção propicia conseqüentemente à alimentação via oral e o ganho de peso, favorecendo a estabilização do quadro clínico e contribuindo para o processo de alta do bebê.

A prevenção e o diagnóstico precoce de déficits auditivos são outras preocupações do fonoaudiólogo, sendo que o “Teste da Orelhinha”, que tem por objetivo triar possíveis alterações auditivas, vem sendo realizado em vários hospitais.

Após a alta, várias crianças com suspeitas de seqüelas devido à intercorrências pré, peri e pós-parto são encaminhadas para a estimulação precoce. Nesse momento, a atuação do fonoaudiólogo visará tanto à estimulação global, abrangendo os aspectos neuropsicomotores, cognitivos e perceptuais, como também os específicos voltados para audição, linguagem e motricidade oral.

O tratamento fonoaudiológico estende-se para o período escolar no ensino especial, podendo ser dispensado diretamente à criança, facilitando seu aprendizado no universo da linguagem oral e escrita. Além disso, no ensino regular, o profissional pode assistir os professores quanto às dificuldades e as potencialidades de seus alunos com necessidades especiais em função do processo de inclusão social.

2.4.2 A adesão ao tratamento

Na saúde, a adesão está relacionada ao “grau de seguimento dos pacientes à orientação médica” (FLETCHER et al., 1989, p.7) e à maneira como o indivíduo vivencia e enfrenta o adoecimento. Botega (2001) considera que:

“(...) devemos conceber adesão ao tratamento como um processo, com três componentes principais: a noção de doença que possui o paciente, a idéia de cura ou de melhora que se forma em sua mente e o lugar do médico no imaginário do doente” (p.49).

Geralmente, ao se pensar em adesão, o foco é no paciente, na utilização dos medicamentos prescritos, no cumprimento das orientações e restrições indicadas, nas modificações que necessita fazer no estilo de vida para equilibrar sua saúde (SILVEIRA; RIBEIRO, 2005).

Os profissionais preocupam-se, assim, com a observação das orientações de forma adequada, visando resultados benéficos para a saúde dos pacientes. Diferentes métodos são utilizados para medir adesão: comportamentais como a contagem de pílulas, por exemplo, inquérito com os pacientes, relatos de efeitos colaterais, dosagens bioquímicas, revisão de resultados clínicos, entre outros. Nesses tipos de avaliação, a maioria dos indicadores corresponde ao aspecto medicamentoso, demonstrando uma preocupação isolada com a adesão aos medicamentos em lugar da adesão ao tratamento, como se fossem fatores dissociados. Essa visão norteia-se por um modelo de atenção à saúde que foca a doença e não o doente com suas características, seu estilo e seu contexto de vida e o significado que a doença tem para ele. Além disso, desconsidera a relevância que, nesse processo, tem a relação da pessoa assistida com o prescritor e com a instituição à qual está vinculada para tratar-se (SILVEIRA; RIBEIRO, 2005).

Segundo Silveira e Ribeiro (2005, p.93), adesão, em latim, “*adhaesione*”, significa, do ponto de vista etimológico, junção, união, aprovação, acordo, manifestação de solidariedade, apoio; pressupõe relação e vínculo. A adesão ao tratamento é um processo multifatorial que se estrutura em uma parceria entre quem cuida e quem é cuidado; diz respeito, à freqüência, à constância e à perseverança na relação com o

cuidado em busca da saúde. Portanto, o vínculo entre profissional e paciente estrutura e consolida o processo, devendo ser considerado para que se efetive.

Kurita e Pimenta (2003) consideram que o comportamento de adesão ao tratamento estaria relacionado às características da doença, ao grau de complexidade do tratamento, às características dos profissionais envolvidos, aos aspectos psicológicos e culturais dos doentes, às condições socioeconômicas, ao nível de escolaridade e renda da família envolvida. Alguns autores afirmam que quanto menores os níveis de escolaridade e renda familiar, maiores os riscos para a não-adesão ao tratamento (BAGATTOLI *et al.*, 2000; BONOLO *et al.*, 2004).

A questão cognitiva-educacional é um dos fatores importantes no processo de adesão, pois se relaciona ao grau de informação dos familiares e dos pacientes, muitos com baixo grau de escolaridade. Dentre os fatores terapêuticos e educativos relacionados aos pacientes e aos familiares estão: os aspectos ligados ao reconhecimento e à aceitação de suas condições de saúde, a adaptação ativa a essas condições, a identificação de fatores de risco no estilo de vida, ao cultivo de hábitos e atitudes promotores de qualidade de vida e ao desenvolvimento da consciência para o auto-cuidado. Dentre os relacionados aos profissionais, estão as ações de saúde centradas na pessoa e não exclusivamente nos procedimentos, que aliam orientação, informação, adequação dos esquemas terapêuticos ao estilo de vida do paciente, esclarecimentos, suporte social e emocional (SILVEIRA; RIBEIRO, 2005).

Outros aspectos como os interacionais podem favorecer ou dificultar a adesão ao tratamento. Essa interação pode ocorrer entre (SILVEIRA; RIBEIRO, 2005):

- o terapeuta e a família, podendo gerar empatia e cumplicidade ao longo do tratamento quando bem sucedida;
- o terapeuta e o paciente, propiciando, pelo afeto, a segurança e o acolhimento necessários para tornar o atendimento terapêutico um momento mais agradável;
- a família e a criança portadora de necessidades especiais, o que é decisivo para que haja a continuidade das atividades terapêuticas em domicílio. Nesse caso, a atitude acolhedora do profissional que cuida

respalda o paciente e a família para novas atitudes perante o adoecimento.

A condição socioeconômica é um fator crucial no processo de adesão sendo que, no caso dos pacientes com necessidades especiais, envolve questões relacionadas (SILVEIRA; RIBEIRO, 2005):

- à moradia, muitas vezes distante e de difícil acesso;
- à locomoção, que envolve desde a falta da passagem do transporte até à dificuldade para carregar a criança;
- à existência de outros filhos, não havendo com quem deixá-los para ir ao atendimento;
- à alimentação em alguns casos precária, determinando uma baixa defesa imunológica da criança portadora de deficiência;
- ao sistema de saúde público, que dificulta o acesso ao diagnóstico e a estimulação precoce, bem como, ao medicamento.

Lima (2006) realizou um estudo com quinze mães de crianças portadoras de deficiência da APAE e do Ambulatório da Universidade de Itaúna, Minas Gerais. O objetivo foi investigar fatores relacionados à adesão das mães, segundo as suas próprias percepções e à continuidade do tratamento fisioterapêutico de seus filhos portadores de deficiência, em domicílio. Os resultados indicaram que o envolvimento materno no tratamento fisioterápico da criança é influenciado pela aceitação desse filho, pelo apoio dado à mãe por uma figura paterna, pelo apoio familiar e social, pela facilitação do programa de tratamento referente a horários e prescrições, respeitando-se o estilo de vida materno, pelas expectativas de evolução da criança e pela qualidade da interação mãe-fisioterapeuta e criança-fisioterapeuta.

Em estudo realizado por Esteves e Silva (2005), pesquisou-se a ocorrência de adesão e de abandono de paciente respiradores orais em fonoterapia no CEFAC - Centro de Especialização em Fonoaudiologia Clínica. O público atendido era basicamente formado por pessoas com dificuldades socioeconômicas, tendo como nível de escolaridade o ensino fundamental e médio, sendo que os pacientes eram provenientes de São Paulo capital e grande São Paulo. Pela análise dos dados dos prontuários de

pacientes encaminhados para fonoterapia entre 2003 e 2005, concluiu-se que a maioria dos pacientes deu continuidade ao tratamento fonoaudiológico. A principal causa de abandono foi à falta de condições financeiras.

Gir et al. (2005) estudaram a adesão ao tratamento anti-retroviral e ressaltaram que o baixo nível educacional associado à ausência de emprego, de suporte familiar e social favorece a má adesão ao tratamento. Os autores consideraram relevante a avaliação do suporte familiar e social no processo de tratamento do indivíduo para melhorar os níveis de adesão. Ainda sobre estudos acerca do tratamento com anti-retrovirais, Vitória (1998) afirmou, em estudos anteriores, a importância da adequação do regime terapêutico ao estilo de vida do paciente para melhorar a adesão. O autor considerou necessário motivar o paciente, envolvendo-o em seu tratamento, utilizando medidas práticas, de baixo custo e de fácil execução.

Em outra pesquisa, Oliveira e Gomes (2004) focalizaram as implicações da comunicação médico-paciente na adesão ao tratamento. Para esse estudo foram entrevistados 18 adolescentes, portadores de doença orgânica crônica desde a infância, com idade variando entre 12 e 18 anos, atendidos no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Os participantes da pesquisa foram avaliados ou atendidos pelo Serviço de Psicologia durante o período delimitado para a pesquisa (8 meses), sendo previamente classificados como tendo apresentado uma boa ou má adesão ao tratamento médico. A classificação baseou-se na correspondência entre a informação prestada pelo médico e pelo próprio paciente sobre o comparecimento às consultas, uso de medicações prescritas, mudanças no estilo de vida e cumprimento de dietas.

De acordo com a avaliação do Serviço de Psicologia, apenas nove desses pacientes apresentavam sinais de boa adesão. Verificou-se que os pacientes atendidos em programas assistenciais específicos apresentaram melhor comunicação com seu médico e maior adesão ao tratamento. Os adolescentes situaram-se como espectadores dessa comunicação, identificando a mãe como intermediária na comunicação com o médico, desde o diagnóstico. Essa situação foi interpretada como algo que desfavorece o desenvolvimento psicológico desses jovens e impede que assumam a doença e o tratamento. Assim, as conclusões demonstraram a necessidade de programas que

auxiliem os médicos a incluírem, em suas mensagens para as mães, a presença formal do paciente, desde a infância (OLIVEIRA, GOMES; 2004).

Segundo Silveira e Ribeiro (2005), devido à complexidade do processo e da amplitude requerida no manejo da adesão, seriam oportunos:

(...) além da consulta individual, para discussão, esclarecimento e reforço da necessidade de incorporar determinados cuidados à vida dos pacientes, a estratégia do grupo de adesão ao tratamento. Um espaço solidário que permite o acesso à informação, a troca de experiências, o intercâmbio de motivações, o apoio mútuo e a vivência de uma pluralidade de situações que criam oportunidades para pacientes e profissionais de saúde posicionarem-se, tirarem dúvidas, interagirem e superarem dificuldades no processo de tratamento (p.94).

Segundo Bagattoli et al (2000), um dos maiores problemas em saúde pública é a não adesão ao tratamento. Vários cientistas e sociólogos preocupam-se com os níveis de adesão, os fatores determinantes e as possíveis intervenções, pois influenciam a eficácia do sistema de saúde.

Ao longo da prática clínica, observa-se a importância da adesão do cuidador e do auxílio dos demais familiares da criança com necessidades especiais para se promover a continuidade da estimulação fonoaudiológica em casa. Alguns familiares aderem ao tratamento enquanto outros apresentam dificuldades. A literatura relata que a adesão ao tratamento, por parte da família e do paciente, depende de vários fatores sociais, econômicos, educacionais, cognitivos e interacionais. Por isso, facilitar a adesão e aderir ao tratamento não são tarefas fáceis, constituindo desafios que sofrem oscilações e demandam atenção contínua.

3 OBJETIVO

3.1 OBJETIVO GERAL

- ❖ Investigar a percepção dos cuidadores sobre os fatores determinantes de adesão ao tratamento fonoterápico de crianças portadoras de necessidades especiais.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ❖ Identificar o significado da situação de “deficiência” da criança para o familiar responsável pelo cuidado;
- ❖ Identificar percepções, sentimentos e justificativas dos familiares sobre a sua participação ou não no tratamento da criança.
- ❖ Identificar fatores que dificultam a continuidade do tratamento fonoaudiológico.
- ❖ Identificar fatores que facilitam a continuidade do tratamento fonoaudiológico.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1. CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo empírico foi realizado na cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais, dentro da AME – Assistência ao Menor Especializada, onde atuo como responsável pelo setor de fonoaudiologia. A AME é uma instituição sem fins lucrativos que possui convênios com o Município e o Estado para atender crianças carentes com necessidades especiais.

De acordo com levantamentos do setor de serviço social da instituição, 80% das famílias de crianças com necessidades especiais assistidas na AME possuem em torno de um salário mínimo como renda familiar. Cerca de 95,3% das crianças dependem do cartão metropolitano para ir para escola especial e/ou atendimento clínico.

A equipe de técnicos da clínica é formada por fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo e pedagogo. A instituição possui uma escola especial com professores de 1^a a 4^a série e auxiliares para as turmas de estimulação precoce e socialização.

As crianças são encaminhadas por profissionais da saúde e da educação e passam por uma avaliação multiprofissional para priorizar suas necessidades e, havendo vagas nos setores da clínica, elas são chamadas. Os pacientes são chamados de acordo com a lista de espera, mas, em alguns casos, considera-se a idade e o quadro clínico da criança para priorizar o início do atendimento.

Atualmente, no setor de fonoaudiologia, há cerca de 30 crianças com necessidades especiais, em fonoterapia. As crianças atendidas apresentam déficits múltiplos, sendo mais frequentes os portadores de paralisia cerebral, de síndromes genéticas, de distúrbios psiquiátricos (de leve a moderado), de transtorno do

desenvolvimento e distúrbios da aprendizagem. As sessões de fonoterapia ocorrem uma vez por semana com duração de trinta minutos cada uma.

4.2. SUJEITOS DA AMOSTRA

A escolha dos informantes obedeceu a alguns critérios básicos para se constituir uma amostra qualitativa. Minayo (2004) sugere que se escolham sujeitos sociais que detenham os atributos que o investigador pretende conhecer. Além disso, a autora também considera relevante a existência de um número suficiente de sujeitos para permitir certa reincidência das informações, porém sem desprezar informações ímpares. Turato (2003) corrobora as idéias da autora no que se refere à escolha de uma amostragem intencional para que a mesma seja apropriada às questões da pesquisa.

Assim, a pesquisa contou com os seguintes critérios de inclusão:

- A amostra seria composta pelo familiar responsável pelo cuidado da criança com necessidades especiais com idade entre 0 e 7 anos. A escolha dessa faixa etária deve-se à relevância, nesses primeiros anos, do processo de estimulação para potencializar o desenvolvimento neuropsicomotor e lingüístico da criança.
- A criança deveria estar em tratamento há pelo menos 90 dias antes da coleta dos dados. Esse tempo de tratamento foi considerado por mim como o mínimo necessário para se efetivar o vínculo com o familiar, serem repassadas as orientações para a continuidade das estimulações em casa e para que o cuidador tivesse a experiência das dificuldades do tratamento na Clínica e no domicílio.

O número de familiares entrevistados foi definido pelo critério de saturação dos dados. Após a entrevista com alguns participantes, as informações começaram a se repetir, sendo que os poucos acréscimos não eram significativos em relação aos objetivos do estudo.

Dessa forma, os sujeitos da amostragem intencional foram 11 familiares responsáveis pelo cuidado da criança com necessidades especiais e que as acompanham ao setor de fonoaudiologia para o atendimento.

4.3. ASPECTOS ÉTICOS

A Instituição AME – Assistência ao Menor Especializada autorizou a realização da pesquisa no âmbito da clínica-escola, expedindo uma declaração para ser enviada ao COEP. O projeto de pesquisa foi aprovado pela Câmara do Departamento de Pediatria e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP/UFMG).

O Termo de Consentimento foi acompanhado de uma carta informando aos participantes sobre o tema e o seu objetivo, garantindo que as informações seriam tratadas anônima e sigilosamente e seriam utilizadas para fins técnico-científicos, conforme a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde. Para se assegurar o anonimato dos participantes foram usados nomes fictícios.

Além disso, solicitou-se a autorização para uso do gravador e do diário de campo do participante. O responsável legal pela criança assinou um Termo de Consentimento livre e esclarecido, concordando com a participação na pesquisa. O documento contém o nome, o endereço e o telefone da pesquisadora além do telefone do COEP/UFMG. Esse procedimento ocorreu antes de se iniciar a coleta de dados.

4.4. REFERENCIAL TEÓRICO

Metodologia é um conjunto de técnicas e concepções teóricas de abordagem que contam com o potencial criativo do pesquisador para apreender a realidade (MINAYO, 1999). Para se compreenderem os fatores determinantes do envolvimento dos pais no tratamento fonoaudiológico da criança com necessidades especiais, optou-se por um estudo descritivo, adotando-se as concepções teóricas e metodológicas da abordagem qualitativa. Essa abordagem preocupa-se com os indivíduos e seu ambiente, baseando-se na descrição da experiência humana como é vivida e definida por seus próprios atores (POLIT; HUNGLER, 1995).

Para Minayo (1999), o significado e a intencionalidade presente nos atos, nas relações e nas estruturas sociais, valorizam os níveis das relações sociais que não podem

ser operacionalizadas em números e variáveis. A pesquisa qualitativa busca descrever e refletir sobre esses níveis dos fenômenos sociais, baseando-se na análise qualitativa dos dados a serem coletados em ambiente natural. Isso possibilita a explicitação de significados, sentimentos e motivações expressos no discurso e atitudes dos informantes, captados por meio de um contato subjetivo entre os sujeitos pesquisados e o pesquisador (MINAYO, 1999).

A abordagem qualitativa fundamenta-se na relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, estabelecendo um vínculo entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. Dessa forma, o conhecimento não se baseia apenas em dados isolados conectados por uma teoria, pois o sujeito observador integra-se ao processo de conhecimento, interpretando os fenômenos e atribuindo-lhes um significado (CHIZZOTTI, 2004). Com essa perspectiva, busca-se apreender os aspectos, conscientes ou não, dos discursos dos informantes que influenciam a sua interpretação da realidade, seus sentimentos e condutas adotadas frente às realidades vividas.

4.5. INSTRUMENTOS DE COLETA

Utilizaram-se três instrumentos principais de coleta de dados: o diário de campo do pesquisador e do participante; a entrevista semi-estruturada com o cuidador e o grupo focal. Além disso, utilizou-se um questionário, com algumas questões fechadas, aplicado imediatamente antes do início da entrevista, para coleta de dados necessários à caracterização da amostra: composição familiar, número de filhos, situação conjugal, idade dos pais e da criança em atendimento, diagnóstico da criança, escolaridade dos pais, local de moradia e atividade que desempenham.

4.5.1 Diário de campo

Segundo Flick, (2004, p.183), o diário de campo do pesquisador é um método de documentação utilizado para registrar “*o processo de aproximação a um campo, as experiências e problemas no contato com o campo ou com os entrevistados, bem como na aplicação dos métodos*”.

O diário da pesquisadora, neste trabalho, serviu para o registro de idéias, sentimentos e percepções, além de informações obtidas durante a entrega do diário de campo ao participante, da entrevista semi-estruturada e do grupo focal. Esse instrumento auxiliou na contextualização dos dados no momento da análise.

O diário de campo do participante consistiu de um caderno pautado e numerado, considerado como documento pessoal do cuidador. Teve como objetivo conhecer a rotina do familiar e da criança, possibilitando melhor compreensão e complementação das informações coletadas na entrevista semi-estruturada e no grupo focal.

Esse instrumento foi utilizado anteriormente por Dittz (2006) em seu estudo: “A Vivência da Mulher-mãe no Alojamento Materno durante a internação do recém-nascido na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal”.

4.5.2 Entrevista semi-estruturada

A entrevista é um instrumento muito utilizado na pesquisa qualitativa, sendo estruturada, semi-estruturada ou aberta. A entrevista estruturada compõe-se de um conjunto estruturado de perguntas precisas.

A entrevista semi-estruturada baseia-se apenas em uma ou poucas questões, quase sempre abertas, podendo introduzir outras questões que surgem de acordo com o que acontece no processo em relação às informações. Por fim, a entrevista aberta consiste apenas em uma questão motivadora inicial, não devendo sofrer a interferência do entrevistador durante sua realização (MINAYO, 1999).

Segundo Minayo (1999, p.108), as entrevistas abertas e semi-estruturadas prestam-se a captar informações em nível mais profundo da realidade que os cientistas sociais costumam denominar “subjetivos”.

Neste estudo, o uso de entrevistas semi-estruturadas justifica-se pela necessidade de se obter informações relativas a concepções, sentimentos, atitudes e valores em profundidade, mas sobre temas preestabelecidos pelos objetivos do estudo.

4.5.3 Grupo focal

É recente o uso dessa técnica na área da saúde; aparece em publicações a partir da década de 80 como instrumento de pesquisa qualitativa (IERVOLINO; PELICIONE, 2001).

Lunt e Livingstone (1996) acreditam que, por meio da discussão, os participantes do grupo focal revelam tanto os significados presumidos como a maneira pela qual eles negociam esses significados. A discussão de um tema ou área de interesse possibilita a busca de diferentes opiniões e atitudes acerca do assunto discutido, estimulando os participantes a ampliar o espectro de detalhes de experiências esquecidas (CATERALL; MACLARAN, 1997).

A cuidadosa escolha dos participantes do grupo focal é tarefa relevante para que os objetivos da pesquisa sejam atingidos. A amostra é por conveniência e os critérios (sexo, idade, escolaridade, diferenças culturais, estado civil e outros) podem variar, mas a presença de um traço comum é necessária para o estudo proposto (WESTPHAL *et al.*, 1996).

Neste estudo, todos os onze entrevistados foram considerados adequados para participar do grupo focal. Sendo assim, todos foram convidados. Três dos cuidadores não se dispuseram a comparecer, alegando a existência de outros compromissos no horário marcado para a atividade. O grupo foi composto por oito participantes, número considerado adequado, conforme os pressupostos de alguns autores como Debus (1997); Dall'agnol e Trench (1999); Iervolino e Pelicione (2001); Meier e Kudlowiez (2003).

4.6. PROCEDIMENTOS

Inicialmente, realizou-se um estudo - piloto, com três mães, com os objetivos de adequar o roteiro de entrevista e experimentar a inserção da entrevistadora no cenário enquanto pesquisadora.

O familiar selecionado foi informado individualmente por meio de uma carta e verbalmente, pela própria pesquisadora, quanto aos objetivos e procedimentos do estudo. Após o esclarecimento, todos os onze aceitaram participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento livre e esclarecido.

A coleta de dados iniciou-se com as entrevistas semi-estruturadas realizadas no período em que o familiar estava na instituição para o atendimento à criança. A entrevista ocorreu com o familiar cuidador na sala do serviço social e durou, cada uma, em torno de trinta minutos. Durante a entrevista, a respectiva criança estava em atendimento com as estagiárias da fonoaudiologia orientadas e supervisionadas por mim.

Os dados referentes ao perfil socioeconômico, escolaridade e composição familiar foram coletados no início da entrevista semi-estruturada e complementados por meio de consulta aos prontuários. As questões trabalhadas na entrevista semi-estrutura foram:

- Como foi para você quando soube que seu filho tinha problema?
- Como é para você cuidar dele?
- Depois que seu filho nasceu como ficou a vida na sua casa?
- Como é sua participação no tratamento dele?
- O que você pensa sobre o tratamento dele?
- O que você acha das orientações da fonoaudióloga no dia-dia? Você segue todas as orientações que a fonoaudióloga te dá?
- Que tipo de conselho você daria para uma mãe que vive a mesma situação que você?

No final de cada entrevista, foi entregue o diário do participante e repassadas as orientações para sua utilização. O familiar cuidador foi orientado pela pesquisadora a escolher um dia na semana para escrever, acerca do que fez com a criança durante o dia, das dificuldades encontradas, da participação da família e dos seus sentimentos ao cuidar da criança.

Os tópicos sobre os quais o cuidador deveria escrever foram listados pela pesquisadora na primeira página do caderno e são citados a seguir:

- Escreva tudo que você fez com a criança durante o dia.
- Escreva as dificuldades que você teve para cuidar dele(a).
- Escreva as dificuldades que você teve para fazer o que a fonoaudióloga orientou.
- Escreva como a família participou, ajudou ou atrapalhou no cuidado da criança.
- Escreva o que você sentiu ao cuidar da criança.

Os participantes analfabetos foram orientados a expressarem-se por meio de desenhos, gravuras ou outro recurso que desejassem, ou solicitar a outra pessoa que escrevesse seus relatos. O registro do familiar no diário teve duração de dois meses, sendo seu conteúdo digitado e o diário devolvido a cada participante. Cada participante recebeu um caderno (diário) e uma caneta esferográfica.

Para finalizar a coleta de dados, realizou-se o grupo focal em uma sala de reuniões da clínica-escola AME, sendo esse ambiente agradável e garantindo privacidade aos participantes. A organização das cadeiras, dispostas em círculo, visou a participação e a interação do grupo, de maneira que todos estivessem dentro do campo de visão de todos incluindo-se a moderadora. A sessão durou cerca de uma hora e trinta minutos (WESTPHAL *et al.*, 1996).

O grupo contou com uma moderadora e uma observadora. A moderadora do grupo focal foi a própria pesquisadora deste estudo, cabendo à mesma facilitar o debate, proporcionando ambiente adequado “para que diferentes percepções e pontos de vista viessem à tona” (IERVOLINO; PELICIONE, 2001, p.116). A observadora foi uma socióloga convidada, com experiência na condução de grupos focais, que se responsabilizou por auxiliar o trabalho, controlando a aparelhagem de áudio, anotando as impressões verbais e não verbais, e intervindo no final da atividade com uma síntese da discussão.

A atividade iniciou com alguns esclarecimentos acerca dos objetivos do estudo, do uso do gravador, da garantia do anonimato, do papel do moderador e do observador. Após o consentimento da gravação pelos participantes, todos se apresentaram, dizendo

seu nome, o nome do filho, local de moradia e a atividade que exerce. A moderadora e a observadora também se apresentaram dentro do protocolo estabelecido.

O grupo focal serviu para aprofundar e complementar alguns temas abordados anteriormente na entrevista semi-estruturada. Os temas aprofundados foram o não-comparecimento à fonoterapia, o deslocamento com a criança para o atendimento e a continuidade do tratamento em casa todos os dias, pois objetivou-se colher mais informações acerca dos fatores que interferem no processo fonoterapêutico. As questões colocadas verbalmente para serem discutidas foram:

- Por que as crianças em atendimento fonoaudiológico faltam às sessões?
- Como é levar a criança para o atendimento?
- Como é pra vocês continuarem o tratamento em casa todos os dias?

Com o objetivo de dar mais liberdade à pesquisadora na sua interação com o familiar, as entrevistas e o grupo focal foram gravados para serem transcritos posteriormente. Na transcrição, foram observados alguns cuidados como transcrição de enunciados, de intervalos, de finais de frases e o anonimato dos sujeitos (FLICK, 2004). Isso me possibilitou ficar livre para interagir com o entrevistado (LUDKE; ANDRÉ, 1986, p. 37).

O registro das pausas e dos aspectos emocionais foi feito durante a transcrição das entrevistas e do grupo focal, sendo utilizada uma padronização: ... pausa na fala, (...) recorte nos relatos, () conteúdos e comportamentos não verbais como indícios auxiliares na interpretação dos sentidos das falas e melhor apreensão das emoções e sentimentos associados às vivências relatadas pelos informantes (BARDIN, 1977). Utilizaram-se nomes fictícios de flores para denominar os informantes e siglas para identificar os dados empíricos: ES (dados referente às entrevistas semi-estruturadas), GF (dados do grupo focal), DP (dados do diário de campo da pesquisadora) e DPT (dados do diário de campo do participante).

A socióloga que atuou como observadora do grupo focal, também, transcreveu as entrevistas, sendo que a pesquisadora conferiu os dados posteriormente com a

gravação. Já o grupo focal foi transcrito pela própria pesquisadora, observando os mesmos cuidados relativos à transcrição das entrevistas.

4.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Optou-se pela análise do discurso para o tratamento do material empírico por se considerar que essa “análise visa a compreensão de como um objeto simbólico produz sentidos e como ele está investido de significância para e por sujeitos” (ORLANDI, 2005, p. 26). A Análise do Discurso surgiu no final dos anos 1960, sendo que a obra *Análise Automática do Discurso* de Michel Pêcheux (1969) apud Pêcheux (1997) representa a fundação dessa disciplina para muitos estudiosos. O discurso é o objeto de análise focado por Charaudeau e Maingueneau (2004).

Para Fernandes (2005), o discurso possui implicações exteriores à língua, envolvendo aspectos sociais e ideológicos impregnados nas palavras ao serem pronunciadas. A análise do discurso também foi definida por Paveau e Sarfati (2006, p. 202) como “a disciplina que estuda as produções verbais no interior de suas condições sociais de produção”.

A análise teve três momentos distintos: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados. Durante a pré-análise, realizaram-se leituras flutuantes com a finalidade de se organizar o material e de se escolherem os dados mais representativos das entrevistas, do grupo focal e dos diários que possibilitassem uma melhor interpretação.

As entrevistas semi-estruturadas nortearam a categorização, pois, ao se elaborarem as questões, buscou-se abordar todos os objetivos do estudo. Procurou-se esgotar as informações relevantes contidas nos discursos, por meio de leituras repetidas.

Os dados do grupo focal e dos diários de campo da pesquisadora e do participante serviram para aprofundar e complementar as informações. A partir da leitura exaustiva, foram constituídos os temas e categorias considerados relevantes tanto por atenderem aos objetivos pré-determinados quanto pela repetição e caráter inusitado.

Ao longo do processo de leitura, algumas palavras e frases destacaram-se, contudo, repetiram-se os procedimentos para agrupar os temas por semelhanças de sentido, a fim de se constituírem os núcleos. Uma vez estabelecidas as categorias, passou-se a outro nível de interpretação dos dados que consiste da análise propriamente dita e pretende explicar, buscar determinantes e conseqüências dos discursos, relacionando-os com os referenciais teóricos.

Logo, buscou-se interpretar os significados dados pelo indivíduo/ grupo social, considerando-se o momento vivido pelo familiar, o lugar de onde ele fala e o modo como se expressa, visando uma reinterpretação dos significados entrelaçados a concepções teóricas.

5 CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS DAS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS ENVOLVIDAS NO ESTUDO

Para melhor determinação da origem e sentido das falas dos informantes, foi necessário conhecer alguns aspectos da realidade social das famílias estudadas: composição familiar, número de filhos, situação conjugal, idade dos pais e da criança em atendimento, diagnóstico da criança, escolaridade dos pais, local de moradia e atividade que desempenham.

Os princípios da Análise do Discurso justificam essa busca, pois pressupõem que o discurso é configurado pelo quadro das instituições em que são produzidos (ORLANDI, 1996), pelas representações imaginárias que os interactantes fazem de suas identidades (MAINGUENEAU, 1998), pela inserção sócio-econômica e pela história do indivíduo e do grupo ao qual pertence.

O QUADRO I mostra a distribuição dos participantes diretos e indiretos do estudo de acordo com os indicadores citados.

QUADRO I
O PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DAS FAMÍLIAS

IDADE DA CRIANÇA	0 A 2 ANOS	1
	2 A 4 ANOS	4
	5 A 7 ANOS	6
IDADE DA MÃE	DE 20 A 29 ANOS	2
	DE 30 A 39 ANOS	2
	MAIS DE 40ANOS	7
IDADE DO PAI	DE 20 A 29 ANOS	2
	DE 30 A 39 ANOS	3
	MAIS DE 40ANOS	5
	FALECIDO	1
NÚMERO DE FILHOS	1 FILHO	2
	2 FILHOS	5
	3 FILHOS	3

	9 FILHOS	1
COM QUEM RESIDE	COMPANHEIRO (A) E FILHOS	8
	COMPANHEIRO, FILHOS E NETOS	1
	COMPANHEIRO E FILHOS, MÃE E IRMÃOS.	2
SITUAÇÃO CONJUGAL DAS MÃES	NÃO TEM COMPANHEIRO	1
	TEM COMPANHEIRO E RESIDE JUNTO	
DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA	PARALISIA CEREBRAL	7
	SINDROME DE DOWN	3
	SINDROME HIPÓXICO ISQUÊMICA	1
FAMILIAR RESPONSÁVEL PELO CUIDADO DA CRIANÇA DEFICIENTE	MÃE	10
	PAI	1
ESCOLARIDADE DAS MÃES	ANALFABETA	2
	ENSINO FUNDAMENTAL INCOMPLETO	4
	ENSINO MÉDIO COMPLETO	4
	CURSO SUPERIOR	1
ESCOLARIDADE DOS PAIS	ENSINO FUNDAMENTAL INCOMPLETO	4
	ENSINO FUNDAMENTAL COMPLETO	1
	ENSINO MÉDIO INCOMPLETO	1
	ENSINO MÉDIO COMPLETO	4
OCUPAÇÃO DA MÃE	DO LAR	7
	DO LAR/ ATIVIDADE AUTÔNOMA	3
	BANCÁRIA	1
OCUPAÇÃO DO PAI	AUXILAR DE ESCRITÓRIO	1
	SERVENTE	1
	AUTÔNOMO	3
	VIGILANTE	1
	CAIXA DE LOTERIA	1
	SOLDADOR	1
	VENDEDOR	1

	DO LAR	1
LOCAL DA MORADIA REGIONAL	GRANDE BH	3
	REGIONAL NORDESTE	6
	REGIONAL VENDA NOVA	2
RENDA FAMILIAR PER CAPITA	DE 0 A 0,5 SALÁRIOS PER CAPITA	5
	0,5 A 1,0 SALÁRIOS PER CAPITA	3
	DE 1,0 A 1,5 SALÁRIOS PER CAPITA	3

De acordo com os dados apresentados pode-se caracterizar o grupo como composto predominantemente de pais e mães acima de 40 anos, residindo juntos, em famílias nucleares com pequeno número de filhos, heterogêneo quanto à escolaridade que varia desde o ensino fundamental incompleto até o ensino médio completo. Predominam as famílias com baixo nível econômico, com até um salário mínimo per capita. Dentre as mães, predominam as que se ocupam exclusivamente do lar e, entre os pais, atividades pouco ou não especializadas. Quanto às crianças, focos do estudo, predominaram as de acima de 5 anos e acometidas, de paralisia cerebral.

6 MATERIAL EMPÍRICO E DISCUSSÃO

Onze familiares responsáveis pelo cuidado do filho com necessidades especiais participaram deste estudo. Suas crianças são atendidas individualmente por mim na AME e o vínculo com o familiar já estava estabelecido, não ocorrendo nenhuma recusa em participar do estudo.

Observou-se, porém, que algumas mães ficaram apreensivas em assumir mais uma responsabilidade em função do tempo que teriam que disponibilizar para a entrevista e para o grupo focal. Algumas mães relataram que não sabiam escrever direito e demonstraram certa ansiedade com a utilização do diário de campo do participante. Entretanto, pareceram tranquilizar-se após a afirmação de que os erros de português não eram importantes e que o conteúdo do diário serviria para o conhecimento das atividades realizadas durante o dia a dia com a criança. Alguns participantes solicitaram ajuda no preenchimento do diário por não saberem escrever ou para confirmar se estavam fazendo “certo”.

A reação dos participantes variou durante a entrevista semi-estruturada, sendo que algumas mães mostraram-se retraídas e pouco fluentes. Outros participantes demonstraram ansiedade, desconforto, emotividade, alterando o ritmo da fala. Uma das mães expressou, após o encerramento da entrevista, quão ruim era falar acerca do problema do filho, pois isso a fazia reviver todas as situações angustiantes já vivenciadas com a criança. Outra participante relatou que, apesar do cansaço no final do dia para escrever o diário, era importante registrar o que ela fazia com o filho, pois na sua ausência, outras pessoas saberiam acerca dos medicamentos e tratamentos da criança (DP).

O grupo focal transcorreu com a participação de sete mães e um pai, sendo que todos debateram as questões pontuadas por mim de forma descontraída. Após o término da atividade, foi oferecido um lanche aos participantes, sendo que algumas mães agradeceram o acolhimento recebido.

A utilização da Análise do Discurso (BRANDÃO, 1996; MACHADO, 2001; CHARAUDEAU, 2004) para determinação dos sentidos das falas, resultou nas seguintes considerações:

- O sentido é produzido pela relação entre o texto e o contexto, isto é, as condições mediatas e imediatas de produção do discurso:
 - Condições materiais do setting da entrevista e dos grupos focais: o fato de as entrevistas serem feitas no próprio local de atendimento da criança foi um facilitador para os participantes e para a pesquisadora, em função da disponibilidade de tempo e acesso ao local. Mas dificultou, por outro lado, a diferenciação dos papéis exercidos por mim, ora como fonoterapeuta ora como pesquisadora pelos pais. Observou-se que alguns participantes buscavam a aprovação de sua declaração retornando-me alguma pergunta ou tentando esclarecer alguma dúvida em relação à criança durante a entrevista.
 - Os contratos (possibilidades e restrições) explícitos ou não, conscientes ou não, impostos pelo gênero do discurso: a entrevista semi-estruturada e o grupo focal, ao mesmo tempo em que restringiram, possibilitaram que o discurso tomasse uma determinada forma e apresentassem um determinado conteúdo. A vertente diretiva da entrevista semi-estruturada e a relativa obediência a um roteiro no GF restringiram as falas devido à finalidade da pesquisadora de exploração dos conteúdos delineados pelos objetivos. Enquanto isso, a vertente não diretiva permitiu que outros preceitos surgissem no discurso dos participantes. Constatou-se que os participantes mostraram-se mais ansiosos durante a entrevista enquanto, no grupo focal, a interação entre os participantes promoveu um debate fluente e descontraído, possibilitando uma maior exposição dos sentimentos e percepções.
 - O quadro das instituições em que se produz: para Orlandi (1996, p.26), “quando se diz algo, alguém o diz de algum lugar da sociedade

para outro alguém, também de algum lugar da sociedade”. O fato de a pesquisadora ser, para os pais, a representante da instituição onde seu filho é atendido, provavelmente, influenciou a forma e o conteúdo da fala deles, em função da relação de dependência existente e de fantasias e temores ligados à aceitação da criança e retaliações quanto à qualidade e continuidade do tratamento. Além disso, a pesquisadora, apresentando-se como mestrande da UFMG, representa também, no imaginário dos pais, essa outra instituição. Social e culturalmente considerada como guardiã e detentora da verdade, provavelmente, gerou nos pais, a auto-censura quanto ao que poderia ser correto ou não dizer, relatar.

Na produção do sentido, deve-se considerar a relação assimétrica que se estabelece entre os interlocutores:

- As representações imaginárias que os interactantes fazem de suas próprias identidades: os participantes têm representações imaginárias quanto à classe social a que pertence, à escolaridade que possuem e aos papéis que exercem enquanto pais de uma criança especial. A diferença quanto aos aspectos sociais, de escolaridade e posição ocupada pela pesquisadora no tratamento fonoaudiológico da criança contribuem para a restrição e direção da forma e do conteúdo do discurso dos pais. Esses fatores podem gerar receio, nos familiares, de serem julgados por seus sentimentos e atitudes perante a criança. Inicialmente, os participantes preocuparam-se com o que era dito e como era dito com receio de expor seus sentimentos e de como estes poderiam ser percebidos pela pesquisadora. Entretanto, as contradições foram surgindo gradativamente, dando pistas sobre sentidos implícitos no que era explicitado.
- As intenções (visadas) das falas: embora a intenção explicitada e demandada aos entrevistados fosse informativa, observou-se que havia também a intenção implícita em seus discursos, de preservar a si mesmos e aos companheiros de qualquer julgamento, em função das crenças preestabelecidas acerca dos papéis de bons pais e do imaginário em relação

aos papéis desempenhados pela pesquisadora. Esse fenômeno pode ter sido uma reação à intenção visada implícita da pesquisadora de buscar perceber o significado da deficiência da criança para os cuidadores e suas repercussões sobre o envolvimento familiar ao longo do tratamento fonoaudiológico. Os participantes agiram defensivamente ao perceberem a abordagem dessas questões.

- Todo discurso é ideológico e o seu sentido não pode ser restrito à história biográfica de quem fala, mas, buscado no interdiscurso e nas formações discursivas que o constituem e o delimitam, tornando-o polifônico. Percebeu-se o quanto à representação social do “deficiente”, o discurso dos profissionais da saúde, do próprio grupo de pais de crianças com necessidades especiais, da mídia e da sociedade influenciaram o discurso dos entrevistados. O indivíduo com necessidades especiais é visto pela família como um ser frágil, dependente, que deverá ser cuidado com dedicação e carinho, sendo os tratamentos essenciais para sua vida. Os profissionais que atuam junto à criança e a família, por exemplo, adotam uma orientação e conduta de proteção, estimulando o familiar cuidador a uma dedicação exclusiva à criança. A reação social, por outro lado, oscila entre a rejeição, discriminação, piedade e aceitação. A mídia, em si mesma polifônica, veicula mensagens de defesa dos direitos e do reconhecimento de potencialidades, mas, ao mesmo tempo, ainda de discriminação. Isso favorece a sobrecarga emocional e o isolamento social. Dessa forma, os discursos tornam-se polifônicos explicitando diferentes opiniões, sentimentos, reações diante do diagnóstico, do cuidado e da relação com a criança. Pressupõe-se que a polifonia do discurso dos pais seja indício da intensidade da contradição de sentimentos na relação com a criança e assim, dos conflitos vividos por eles.

- Sendo ideológicos, os discursos são históricos e constituem representações de valores que circulam em um dado grupo social. Historicamente, as concepções acerca do ser com “deficiência” modificaram-se com as transformações econômicas, políticas e sociais, dentre elas a evolução da ciência. Por exemplo, a força do discurso religioso

negativo sobre o deficiente já foi intensa. Esse discurso transformou-se e perdeu força. Na Idade Média, os “deficientes” eram vistos como endemoniados e, atualmente, são considerados como enviados de Deus, inspirando misericórdia e compaixão, principalmente dentre os grupos sociais de baixa renda e baixa escolaridade (TELFORD; SAWREY,1988). Entretanto, por várias razões, dentre elas, o acesso dos familiares às explicações científicas acerca da deficiência do filho, o aspecto religioso, embora continue permeando o imaginário dos pais e refletindo-se em seu discurso, coexiste com vários outros, como referido acima.

Os temas abordados resultaram da análise das entrevistas, sendo que os diários e o grupo focal serviram para o aprofundamento e a complementação das questões. Os temas construídos foram subdivididos em categorias que expressam as variedades de vivências relatadas e percepções do grupo.

QUADRO II: TEMAS E CATEGORIAS TRABALHADAS

1. Processo de descoberta do problema da criança	<ul style="list-style-type: none"> • Ao nascimento • Ao longo do tempo • Por percepção da família • Por informação dos profissionais de saúde 	
2. Reações imediatas e ao longo do tempo, do familiar, diante do diagnóstico do filho com necessidades especiais	<ul style="list-style-type: none"> • Susto/ choque • Desespero / revolta • Negação • Tristeza • Aceitação • Receio • Fé e religiosidade 	
3. Conseqüências do diagnóstico para o familiar cuidador	Na relação com a criança	<ul style="list-style-type: none"> • Com exclusividade • Com proteção excessiva
	Na relação do casal	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento de conflitos e afastamento do casal • Fortalecimento de vínculo
	Na relação com os outros filhos e com a família estendida	
	Na rotina familiar	<ul style="list-style-type: none"> • O abandono do trabalho fora de casa pela mãe • Nos papéis desempenhados pelos pais

4.dificuldades com a criança	No cuidado diário	<ul style="list-style-type: none"> • Dificuldade na higiene da criança para dar banho e / ou escovar dentes • Dificuldade para colocar limites para a criança
	No tratamento	<ul style="list-style-type: none"> • Dificuldade para segurar e posicionar a criança • Dificuldade para dar a alimentação • Dificuldade em realizar os exercícios fonoaudiológicos em casa
5.percepções quanto a própria participação e dos familiares no tratamento fonoterápico	Do familiar cuidador	<ul style="list-style-type: none"> • Manifesta interesse em participar, segue as orientações e busca informações • Insere a estimulação fonoaudiológica nas atividades de vida diária • Separa um tempo para a estimulação fonoaudiológica • Considera sua participação importante • Manifesta dúvida quanto à importância de sua participação
	Do companheiro (a)	<ul style="list-style-type: none"> • Seguindo as orientações que a mãe passa quando se ausenta. • Brincando com o filho • Pouca participação do pai no tratamento
	Dos irmãos	<ul style="list-style-type: none"> • Brincando com o irmão com necessidades especiais
6.fatores dificultadores da continuidade da estimulação fonoterápica		<ul style="list-style-type: none"> • Acúmulo de atividades • Levar para o tratamento • Interferência de terceiros
7.fatores facilitadores da continuidade da estimulação fonoterápica		<ul style="list-style-type: none"> • Crença na recuperação • Rede de apoio: familiares, outras pessoas, profissionais

6.1 TEMA 1: O PROCESSO DE DESCOBERTA DO PROBLEMA DA CRIANÇA

O primeiro tema buscou compreender o processo de descoberta do problema da criança, evidenciando quatro categorias que têm como unidade de análise: o momento em que os pais souberam do diagnóstico (ao nascimento e ao longo do tempo); e a forma como foi descoberto (por percepção da família e por informação dos profissionais de saúde).

6.1.1 Ao nascimento

No dia... porque, assim, foi uma coisa muito... Que ele nasceu normal, então, ele tava no berçário. Saiu e foi pro berçário. E eu tava aguardando a T vir do bloco cirúrgico. Aí, nós estávamos olhando ele. Assim, eu e minha mãe olhando. De repente, o peitinho dele afundou aqui e ele começou a chiar. Aí, nós começamos a bater no vidro. Aí, quando a médica, a enfermeira veio, eu contei que ele tava passando mal, né. Ela correu. A médica chegou e já colocou ele no oxigênio e tudo e já levou pro CTI (**LÍRIO:ES**).

Quando a “deficiência” é descoberta logo ao nascimento, Melo (2000) exalta a possibilidade de a mulher ter dificuldades para exercer a maternagem, em função do sentimento de luto vivenciado pela perda da criança esperada. Assim, os cuidados básicos bem como o contato com o filho ao pegá-lo, olhá-lo e alimentá-lo podem gerar dificuldades devido ao quadro emocional da mãe e às limitações da criança.

Segundo Brito e Dessen (1999), a família vivencia momentos difíceis ao descobrir a “deficiência” do filho, modificando as relações familiares ao longo do período de adaptação à nova circunstância.

6.1.2 Ao longo do tempo

Bom, foi assim, ela fazia é... acompanhamento no posto, né. Só que assim, que nunca tinha uma pediatra certa no posto, toda vez que ia era uma diferente. Aí, um dia, que tinha uma lá que foi ficar no lugar da outra que estava faltando, aí, ela falou assim: *‘Você já levou sua filha para fazer algum tratamento especial? Você já notou que ela é diferente?’* Falei assim: *‘eu já notei, já comentei com alguns pediatras, mas eles falaram para mim que é devido ao fato dela ser prematura. Ela tem sim um atraso, mas que... que não precisa de um tratamento específico para isso não, que com o passar do tempo ela vai ficar normal’*. Aí, ela falou assim: *‘Não, isso não está certo, faz...’*. Aí ela me deu o pedido de ..., como é que fala ? Aquele exame

da cabecinha para fazer. Me deu o endereço direitinho. Aí, eu fui e fiz. Aí, deu no laudo que ela tinha paralisia cerebral (MARGARIDA:ES).

Atualmente, observa-se, na prática, um maior número de encaminhamentos para a estimulação precoce de crianças que nasceram prematuras. A ocorrência da prematuridade e das crises convulsivas podem ocasionar um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor bem como transtornos cognitivos e perceptuais. Assim, constata-se a relevância de um acompanhamento especializado após a alta de crianças prematuras para facilitar a prevenção e a detecção precoce de transtornos. Alguns hospitais possuem programas denominados ‘Follow-up’ para cumprir esse objetivo.

É ao longo do tempo e à medida que a criança se desenvolve, que se pode constatar a ocorrência de possíveis alterações. Oliveira et al. (2004) confirmam as afirmações de Brito e Dessen (1999), ressaltando em seus estudos os aspectos traumatizantes dos primeiros momentos após a descoberta do problema do filho, além de exaltar a busca da família por novos caminhos, diferentes dos que foram planejados.

Sabe-se que a forma e a época em que é noticiada a “deficiência” podem afetar a relação dos pais com a criança e a futura adesão aos tratamentos. Quando os familiares percebem ao longo do tempo que algo está errado, a descoberta do problema, embora traumatizante, não é mais inesperada. Percebe-se que, apesar do trauma gerado pela notícia ao longo do tempo, o vínculo entre mãe e filho já foi estabelecido, influenciando de forma positiva na busca dos tratamentos para estimulação precoce, incluindo-se, o tratamento fonoaudiológico.

A interação efetiva entre a mãe e a criança influenciará na adesão ao tratamento fonoaudiológico, pois este envolve o processo de aleitamento, de estimulação orofacial e verbal. Para dar seguimento à estimulação fonoterápica é necessário que a mãe se disponibilize emocional e fisicamente para ver, tocar, posicionar, escutar, falar e alimentar o seu filho.

O profissional da saúde vivencia um dilema ao ter que noticiar aos pais possíveis seqüelas no bebê, principalmente quando este é afastado precocemente de sua mãe, após o parto. Se, por um lado, são necessários o conhecimento dos pais e a intervenção

precoce, por outro, as reações vividas pelos pais podem afetar a formação de vínculo, prejudicando o tratamento e a recuperação do bebê. A alternativa que se apresenta no momento é a humanização do atendimento. Acredita-se que as estratégias desenvolvidas pela equipe de saúde possibilitam, ao mesmo tempo, a comunicação precoce do diagnóstico para maior eficácia terapêutica e a formação do vínculo mãe-bebê.

Algumas instituições hospitalares estão humanizando o atendimento aos bebês de alto risco que permanecem na UTI neonatal, permitindo a permanência da mãe em alojamento dentro do hospital, facilitando o acesso dos pais à criança dentro da UTI neonatal e realizando atendimento em grupo com as mães (DITZ, 2006). Isso propicia um momento de escuta das mães, de troca de experiências e de esclarecimento quanto à situação do bebê (BUARQUE *et al.*, 2006). Esse trabalho é realizado pela equipe de saúde do hospital Sofia Feldman e favorece a formação do vínculo mãe-bebê, visando à estabilização do quadro clínico da criança e o seu processo de alta. Os bebês são encaminhados para o programa de acompanhamento denominado “follow-up” após eles receberem alta. Dessa forma, os profissionais da saúde podem monitorar o desenvolvimento da criança, fazer o diagnóstico precoce e realizar os encaminhamentos necessários (DITZ, 2006).

6.1.3 Por percepção da família

Quando ele saiu da maternidade como um menino normal... A maternidade não me comunicou e ninguém percebeu, porque ele era um menino assim, ativo. Tinha um olho, assim, muito puxado, mas na família do meu pai, a maioria dos meninos lá, todos tem o olho puxadinho. E quando ele estava com oito meses e uma semana, ele era aquele menino mole. Então, a minha mãe foi falando que ela tava achando o J muito mole, muito bambo, que era bom olhar isso com o pediatra. Aí, chegou até a comentar com a minha irmã que achava que ele tinha Síndrome de Down, (...) (ROSA:ES).

Observa-se, nesses relatos, o papel do familiar no esclarecimento do diagnóstico da criança, pois a mãe tende a não reconhecer possíveis alterações em seu bebê idealizado. Em alguns casos, o pai ou as avós percebem algumas alterações e levantam a hipótese de que a criança possa apresentar algo diferente. No que se refere à síndrome de Down, os sinais e sintomas são mais conhecidos pela população, o que facilita a suspeição acerca do diagnóstico.

As mães podem reagir desfavoravelmente a essa colocação por um outro membro da família, ocasionando desentendimentos familiares. Lima (2006) e Oliveira *et al.* (2004) destacam, em seus estudos, os primeiros momentos traumatizantes vividos pela família ao descobrir a “deficiência da criança”.

6.1.4 Por informação dos profissionais de saúde

Ah, ele nasceu na maternidade, né. Aí, ele passou. Ele ficou em casa. Ele ganhou alta veio pra casa. Aí, começou a passar mal, né, aquela febre direto. Eu levei no Posto, do Posto eles encaminhou pra... Eles encaminhou pro hospital. Aí, eu levei. Aí, chegou lá, o médico fazendo o exame dele, aí, deu pneumonia, fazendo o exame dele, fazendo os exames. Aí, descobriram, né. Explicou, né, que isso ia que isso ia... que a mão, os pezinhos, a *oreinha*... Ah, me explicaram outras coisas lá que eu nem me lembro mais (TULIPA:ES).

Geralmente, quando ocorrem complicações pré, peri ou pós parto com a criança, esta é afastada da mãe e levada para a UTI neonatal. Esse distanciamento abrupto pode ocasionar insegurança e frustração nos pais que aguardavam a chegada do filho, surgindo, frequentemente, os questionamentos acerca da saúde do bebê.

Os profissionais da saúde ao informarem acerca de uma possível “deficiência” de forma abrupta, impessoal e utilizando um vocabulário científico dificultam a compreensão por parte da família acerca do diagnóstico, intensificando e diversificando as reações apresentadas pelos familiares. Essas reações de negação, desespero, angústia, depressão e revolta podem dificultar a formação de vínculo com o filho real (ROSSEL, 2004), pois os pais vivenciam o luto pela perda do filho idealizado.

Os termos apego e formação de vínculo são utilizados na literatura para denominar a ligação emocional entre mãe e filho. Bowlby (1997) denominou apego como uma ligação emocional do bebê com sua mãe, enquanto Klaus e Kennell (1993) conceituaram de forma mais ampla, considerando os sentimentos que vinculam uma pessoa a outra nas duas direções: mãe-bebê e bebê-mãe. Não obstante, os mesmos autores, mais tarde, atribuíram ao termo vínculo, a ligação emocional dos pais em relação ao filho (KLAUS *et al.*, 2000).

A forma como os pais reagem e o tempo que levam para se reestruturarem dificultarão a apreensão e o seguimento das orientações repassadas pela equipe de

saúde, influenciando na busca e adesão aos tratamentos necessários à criança. Assim, o momento da notícia do diagnóstico é sofrido para os pais (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2003), exigindo uma maior sensibilidade do profissional portador da informação.

A literatura vem discutindo acerca do momento e da forma como é notificada aos pais a deficiência do filho, pois o momento inoportuno e a forma inadequada podem interferir na formação de vínculo e na busca pelo tratamento da criança (ROSSEL, 2004). Sabe-se da importância do discurso do profissional e de sua influência sobre a representação da criança no inconsciente materno (CABASSU, 1997).

A comunicação, de forma geral, visa transmitir mensagens, captar informações, inferir novas conclusões, reformular o passado, antecipar fatos futuros, iniciar e modificar processos fisiológicos dentro do corpo, e influenciar outras pessoas e acontecimentos externos (RUESCH; BATESON, 1987). A comunicação interpessoal na saúde possui características próprias, envolvendo tanto atitudes e informações sobre sintomas e prognósticos, como a prescrição do tratamento e dos cuidados preventivos (FOLEY, 1993).

Caprara e Veras (2005, p.143) relataram, em seus estudos com mães de crianças com Epidermólise Bolhosa congênita, a importância da relação da família e do paciente com os profissionais da saúde, em particular os médicos. Os autores ressaltaram “a necessidade crescente de se desenvolver uma comunicação mais aberta entre médico e paciente para se possibilitar uma melhor qualidade na relação”. Esses estudos são corroborados pelos de Balint (1988) e Gadamer (1984) que ressaltavam a necessidade de humanização na prática médica.

Muitos estudos, atualmente, discutem acerca da formação do médico e dos demais profissionais de saúde. Caprara *et al.*, (2001) apontam que os currículos acadêmicos dos cursos tradicionais buscam cobrir uma gama de conhecimentos e capacidades práticas, considerando somente os aspectos físicos e excluindo conteúdos que abordam os aspectos psicológicos, culturais e socioeconômicos do paciente.

Ferrari e Morete (2004) ressaltaram, em seus estudos com pais de crianças com paralisia cerebral, a falta de sensibilidade e de estratégias adequadas, por parte do

profissional, no momento da notícia do diagnóstico, ocasionando angústia e desespero em toda a família. Opitz (1984) afirma que a maioria dos médicos não está preparada para lidar com a “deficiência”, detendo-se à doença e não valorizando as potencialidades da criança.

Em estudo realizado em Fortaleza, Caprara *et al.* (2001) pesquisaram a relação médico-paciente no Programa de Saúde da Família, exaltando os principais problemas no contexto da atenção primária no Brasil. Utilizaram como instrumentos para a coleta de dados a entrevista aberta e a observação participante, sendo que a amostra foi composta por 400 consultas realizadas por 20 médicos. Os autores concluíram que os médicos pesquisados não consideram o seu paciente como uma pessoa capaz de cuidar de sua própria saúde e não promovem a autonomia nem a participação do paciente em seu processo de adesão ao tratamento.

Em outra pesquisa, adolescentes de 12 a 18 anos, com doenças orgânicas crônicas, participaram de um estudo realizado por Oliveira e Gomes (2004) sobre a comunicação médico-paciente e a adesão ao tratamento. Os participantes relataram que, para eles, os médicos tratam apenas dos sintomas e não demonstram interesse pelo paciente como um todo. Assim, a insatisfação e o descontentamento surgiram nas entrevistas, sendo que esses sentimentos foram evidenciados em percepções sobre certas condutas médicas.

6.2 TEMA 2: REAÇÕES IMEDIATAS E AO LONGO DO TEMPO, DO FAMILIAR, DIANTE DO DIAGNOSTICO DO FILHO COM NECESSIDADES ESPECIAIS

O segundo tema surgiu como experiências marcadas por sentimentos de choque, surpresa, desespero, revolta, negação, tristeza, receio e aceitação. Ao mesmo tempo, a atitude de fé e a religiosidade foram a fonte de força que permitiu, à família, enfrentar as dificuldades advindas da descoberta da “deficiência” do filho.

Para a psicanálise, o filho idealizado nasce com a perspectiva de realizar os sonhos dos pais e o nascimento de uma criança com necessidades especiais é um evento frustrante que desperta sentimentos de desalento, magoa e tristeza da família. Vários

autores evidenciam o impacto profundo que a família sofre ao saber que sua criança possui alguma “deficiência”, dificultando a formação do vínculo entre a mãe e o bebê.

Amaral (1995) ressalta que esse impacto desperta sentimentos que oscilam entre amor e ódio, alegria e sofrimento, além de reações como depressão, euforia, rejeição e aceitação. A duração de cada etapa pode variar e depende da estrutura emocional dos pais e da influência do meio ambiente sobre eles (ROSSEL, 2004).

Os pais se prendem frequentemente a alguma etapa (choque, negação, tristeza), dificultando o seu avanço para as etapas seguintes de adaptação e reorganização. Esse bloqueio pode durar anos e ficar encoberto por trás das atividades de vida diária. Quando os pais se vêem obrigados a cumprir uma etapa que exige uma maior elaboração emocional, como colaborar no cuidado da saúde e da reabilitação de seu filho, eles demonstram claros sinais de fracasso. São infreqüentes aos controles médicos, não exercitam os programas de estimulação em domicílio e buscam desculpas para não integrar o filho ao núcleo social (ROSSEL, 2004).

Alguns fatores como a cultura, o tipo de personalidade da mãe e do pai, suas experiências de vida e suas crenças podem influenciar a forma como reagem à notícia de um filho com necessidades especiais (LEFÈVRE, 1988; CRESPI, 2004).

Ferrari e Morete (2004) apresentaram, em seu estudo a categoria impacto do diagnóstico, evidenciando o choque, a negação e a aceitação nos discursos dos pais. Os achados das autoras corroboram os estudos de Glat e Duque (2003) e Minnes (1998), mostrando que os pais e as mães podem reagir de forma diferente diante do diagnóstico do filho.

Burns e Mac Donald (1999) acreditam que o tipo e a gravidade da “deficiência”, a personalidade dos pais e suas experiências prévias com a afecção, as exigências impostas a eles por outros fatores, os recursos financeiros, o acesso a uma rede de suporte e a estabilidade da relação entre os cônjuges influenciam a capacidade para lidar com o estresse diante de um filho com necessidades especiais.

A análise do discurso desse tema revelou sete categorias que possibilitam uma aproximação do momento vivenciado pelo familiar da criança com o diagnóstico de deficiência: susto/ choque, desespero /revolta, negação, tristeza, receio, aceitação, fé/ religiosidade.

Essas sete categorias estão relacionadas entre si, sendo complementares. Portanto, buscarei analisá-las, articulando-as ao momento vivenciado pelo familiar. Ressalta-se que os discursos revelam a vulnerabilidade do familiar, fazendo-os reviver o momento passado ao se expressarem acerca da circunstância vivida.

6.2.1 Sustos/ choque

Os termos susto, choque e baque surgiram no discurso dos participantes ao relatar como foi quando souberam que o filho tinha alguma “deficiência”. Segundo Mannoni (1981) e Aguiar (2000), o susto é uma das primeiras reações vivenciadas diante de uma situação inesperada como a notícia de um filho portador de alguma “deficiência”.

Acho que então, assim, o sufoco que eu fiquei no início, praticamente, acho que toda mãe fica, porque não é o esperado, né? Então, tudo assusta, porque é inesperado o que acontece na sua vida... te assusta, te dá aquele baque (MAGNÓLIA:ES).

Essa mãe afirmou que não conseguia reconhecer seu filho, pois ele estava todo “inchado” e que essa situação foi traumatizante. Para Zagonel *et al.* (2003), o aspecto do filho surpreende os pais, pois a aparência física não corresponde a idealizada pela família, dificultando a aceitação imediata da criança com necessidades especiais.

Eu fiquei muito, muito ...foi uma surpresa , assim, de repente, né? ...que era uma doença rara que ele nasceu com ela, pra ele foi um susto. Sei lá, ele “coisô” muito, sabe...?(VERBENA:ES)

Alguns autores consideram o choque como um período de enlutamento devido à perda do filho idealizado (PETEAN; PINA-NETO,1998). Outros o definem como uma quebra abrupta do equilíbrio usual, pois a presença de uma “doença, anomalia ou deficiência” desestrutura toda a família (DROTAR *et al.*, 2004).

6.2.2 Negação

Para Laplanche e Pontalis (1983, p. 373), a negação é o “processo pelo qual o indivíduo, embora formulando um dos seus desejos, pensamentos ou sentimentos até aí recalcado, continua a defender-se dele, negando que lhe pertence”. Segundo os autores “*Verleugneu*” é o termo alemão utilizado efetivamente na obra de Freud e designa “a recusa da percepção de um fato que se impõe no mundo exterior”.

A negação pode funcionar para alguns autores como um pára-choque, amortecendo o impacto de notícias inesperadas e chocantes (KÜBLER-ROSS, 2005).

Hum... Uai, difícil muito difícil mesmo. Aliás, eu nem sei como falar. Assim, até então, foi... Eu, assim, até então, quando eu fui acordar, sabe? Quando você nem sabe... O tempo não vai pra frente, aí é tudo normal, né? Mais quando você vê... O quê que realmente ocorre ali. Nossa! Eu fiquei arrasada, né!

(...) já tinha mais de um mês, né, que ela tinha feito ultra-som, até então, tava tudo normal. Pra mim a menina não tinha nada, naquele hospital que ela ficou, né, quarenta e um dias,... aí não tinha nada. Aí, com trinta dias, ela fez um ultra-som... com vinte dias de nascida. Aí, com... ela tinha mais ou menos, uns trinta dias que tinha feito o ultra-som, aí, é que deu. Ta tudo normal, encéfalo, eletrocardiograma, né, essas coisas toda, tudo normal. Com um mês depois, a gente acabou de saber que ela tava com,... ela tinha nascido com falta de oxigênio, sabe?(HORTÊNCIA;ES)

Na avaliação global da entrevista dessa mãe, ficou claro, para a pesquisadora, que lhe fora informada a intensidade do acometimento da criança. A mãe revela, nas entre linhas de seu discurso, a negação da “deficiência” da filha, tentando acreditar que tudo seria normal. Sua filha teve uma síndrome hipóxico isquêmica ao nascer e permaneceu com seqüelas motoras, sensoriais e cognitivas. Ressaltam, no discurso exposto, as várias afirmações da mãe de que a criança não tinha nada, apesar de a filha permanecer internada 41 dias no hospital e de a médica relatar que o estado da criança era crítico.

Mannoni (1981, p.36) considera que a recusa das mães em saber é, para elas, uma “garantia de saúde”. A negação seria um dos mecanismos de defesa mais primitivos, utilizado por pessoas com necessidades especiais e por seus familiares, para minimizar a discriminação e a rejeição social, facilitando as relações interpessoais (AMIRALIAN, 2002).

(...) Aí, fui e levei, comecei a levar no médico. Aí, fizeram os exames nele e falaram assim: ‘Olha ele é surdo, ele teve perda auditiva’. Eu fiquei louca, meu marido chorou horrores nos consultório, que foi verdade. Ele: ‘Não, não é

possível que ele tem isso'. Aí... ele tem o corpo muito mole. Ele tem alguma coisa na coordenação motora. Eu falei assim: 'não, não é possível uma coisa dessa'. Aí, fizemos outros exames e teve que a lesão que ele teve foi no sistema nervoso. Então, acabou é impregnando tudo na coordenação motora. O médico disse: 'Vai atrasar a fala, a audição. Eu não falo que foi perda total, mas tá bem lesionado mesmo' (JASMIN:ES).

No caso acima, a criança teve vários problemas de saúde ao nascer e ficou com disfunção neuromotora e déficit auditivo. Ao receber o diagnóstico, a mãe negou a informação e buscou a opinião de outros profissionais.

Alguns pais, mesmo sendo devidamente esclarecidos, negam o diagnóstico recebido, questionando a competência e a forma como foi diagnosticado o filho (EVANGELISTA, 2002). Essa conduta é relatada por Mannoni (1983) e Aguiar (2000), pois os pais, na verdade, não desejam encontrar uma resposta, mas continuar buscando o filho ideal.

Segundo Amiralian (2002), após a constatação, há um conflito de sentimentos que se caracteriza pela esperança de que as coisas não sejam como pensam e pelo conhecimento assustador de que alguma coisa de fato está errada.

6.2.3 Desespero / Revolta

Ela entrou em desespero e eu tive que ficar calmo. Queria ficar, mais não agüentava, né!? Pra ela foi difícil demais, ela... ela ficou assim... ela entrou numa depressão. Aí... mais foi duro, foi difícil. Acho que foi a pior coisa que eu já passei na minha vida. Então, assim, foi traumatizante. Foi horrível mesmo. Então, pra ela, por muitas vezes, ela entrava em desespero (LÍRIO:ES).

Os pais conscientizam-se, nessa etapa, da perda do bebê idealizado, dos sonhos destruídos e da ausência de esperança. Mesclam-se sentimentos de dor, angústia, impotência, frustração, raiva e culpa (ROSSEL, 2004). O desespero surgiu no discurso dos familiares como uma das etapas vivenciadas pelos pais após a comunicação do diagnóstico.

A revolta é uma grande perturbação moral que o indivíduo pode apresentar diante de situações frustrantes. Sentimentos de raiva e culpa podem mesclar-se, gerando impulsos primitivos de agressividade e destruição que são voltados contra a criança, contra si mesmo, contra sua família e contra os profissionais que cuidaram ou cuidam

da criança. Várias mães relataram como seus companheiros ficaram revoltados com o comunicado da “deficiência” da criança:

Ah, o pai dele ficou assim, muito abalado sabe? Ele queria meter processo no hospital, na época, sabe? Queria fazer um processo... (VERBENA:ES).

É comum os pais dirigirem sua raiva aos profissionais que lhe comunicaram o diagnóstico. Esse sentimento pode encobrir a raiva do próprio filho com necessidades especiais, mas são reações esperadas e devem ser trabalhadas (AGUIAR, 2000). O impacto do comunicado pode gerar, nos pais, manifestações fisiológicas, demonstrando alterações em seu equilíbrio emocional e físico (PETEAN; PINA-NETO, 1998).

Queria quebrar o hospital, matar médico, quebrar médico. Foi assim, nossa foi terrível, porque ele... Pra ele aquilo ali era culpa do médico, que o médico que não tinha dado a receita direito, então assim, ele ficou transtornado, sabe, ele não agüentava, (...) (MAGNÓLIA:ES).

Essa mãe descreve o quanto o seu companheiro ficou transtornado e justifica sua atitude alegando a fragilidade do homem diante da “deficiência” do filho. Durante o período em que a criança ficou na UTI, a mãe relatou que o pai não queria visitá-la, pois não agüentava vê-la ali no hospital.

Alguns autores consideram que os sentimentos de raiva, de revolta e de ressentimento possam substituir o estágio de negação. O estágio de raiva ou revolta pode dificultar as relações com os familiares e com os profissionais do meio hospitalar. Em determinadas situações tanto os familiares como os profissionais da saúde podem reagir à agressividade do indivíduo, mas, a externalização da raiva pode ajudar na elaboração da realidade vivenciada (KÜBLER-ROSS, 2005).

Constata-se que as mães atribuíram sobretudo aos companheiros o sentimento de revolta, porém, não explicitaram sua raiva diante das circunstâncias vivenciadas. Esse fenômeno pode ser decorrente do fato de que, no imaginário dessas mães, a pesquisadora, por ser a fonoterapeuta de seus filhos, poderia julgá-las indevidamente por essa atitude, rejeitando-as e às suas crianças.

6.2.4 Tristeza

E chorava muito, entende, chorou, chorou, aí pegava o J, chorava. Eu falei: Bem! não pode fazer isso, não pode ficar chorando, você passa tudo de sentimento seu, de tristeza, tudo, ele sente isso (**LÍRIO:ES**).

A tristeza é compreendida como falta de alegria, consternação, melancolia, podendo revelar magoa ou aflição de um indivíduo.

O relato acima é de um pai que assumiu o cuidado do filho com necessidades especiais, pois, segundo ele, sua esposa não teve estrutura psicológica para fazê-lo. Além disso, a mãe possuía estabilidade no emprego. Assim, o casal decidiu que o pai se dedicaria às atividades do lar e a mãe continuaria a trabalhar fora. Cada familiar sente o impacto da notícia da “deficiência” de um filho de forma estritamente pessoal (GUIMARÃES, 2000). Isso foi observado por mim nos relatos feitos por esse pai que tentou se fortalecer para ajudar sua família a passar por essa situação traumatizante.

Essa mãe passou por um período de depressão que, segundo Buscaglia (2002), assemelha-se a uma fase de exílio auto-imposto, permanecendo sem vontade de fazer qualquer coisa, vivenciando um momento de fuga, apatia e vazio. A depressão pode ocorrer em função da falta de adaptação à circunstância vivida (NEGRELLI; MARCON, 2006).

Enquanto algumas mães apresentam reações de desequilíbrio emocional, outras reagem para se adaptar de forma positiva às necessidades especiais de seus filhos (BURDEN; THOMAS, 1986) e compensar a fragilidade percebida ou imaginada no companheiro.

6.2.5 Receio

O receio é o sentimento de incerteza, de apreensão, acompanhado de temor. Nos estudos realizados, surgiram o receio da morte do filho e o receio de lidar com a criança.

Geralmente, os pais se sentem impotentes com o nascimento de uma criança com necessidades especiais (SANTOS, 2000). A mãe pode sentir-se insegura para amamentar e cuidar da criança. Vários fatores geram incertezas, sendo que o

desconhecimento acerca da doença de um filho reforça o medo e a insegurança, pois não se sabe o que irá acontecer.

(...) quando ela era mais novinha, eu tinha mais medo de ter contato com ela, assim de machucar, de engasgar, dela ser molinha demais... Tinha coisa que mandava eu dar, não dava de medo (**MARGARIDA:ES**).

O desconhecimento, a ausência de referências, as dificuldades vivenciadas ameaçam a integridade psíquica da mãe e esta passa a questionar a sua capacidade em cumprir o seu papel. Além disso, surgem as incertezas quanto ao prognóstico, às reações das pessoas diante dos pais e da criança (BUSCAGLIA, 2002).

O receio e a rejeição são sentimentos que estão intimamente ligados no universo da mãe com filho com necessidades especiais. Lefèvre (1988) acredita que a mãe se sente “imperfeita” por ter gerado um filho “imperfeito”. Esse sentimento pode gerar receio de não cuidar corretamente do filho levando-a a resistência no contato e a auto-rejeição.

Eu tava com medo de ficar muito perto dele e acabou depois ele internado. Eu tinha medo de mexer com ele.
(...) ele (o pai) ficava com receio de sair com ele(o filho) na rua. Aí, depois que a gente conversou, que ele viu outras crianças com problemas muito mais graves que o do J, aí que ele começou a sair mais com o J (**JASMIM:ES**).

No relato acima, a mãe atribui ao pai o receio em sair com o filho seja pelo fato de a criança ter uma saúde frágil seja pelo receio da reação das outras pessoas. Nesse caso, os pais antevêm a rejeição social pela criança e por eles, prevendo a falta de apoio social, por suas próprias experiências culturais que os levaram a internalizar os conceitos, crenças e atitudes gerais frente à criança com necessidades especiais e a sua família.

O depoimento a seguir expressa o sentimento da mãe, revelando o medo de lidar com uma situação desconhecida e de perder o filho:

Eu só tive dificuldade, assim, que eu tive muito medo, porque a médica falava sempre em convulsão e eu nunca tinha visto uma criança assim, com convulsão. Então, assim, eu tinha medo. Eu ficava em cima dele o tempo todo. Se ele dormia, eu tinha que deitar do lado dele. Sentava e ficava olhando, porque eu tinha medo dele ter uma convulsão, entendeu? E eu não sabia... e eu

não sabia identificar. Só que assim, acho que esse foi o maior medo. Assim, eu tinha medo dele morrer e assim, sabe? (**MAGNÓLIA:ES**)

O acompanhamento adequado da criança e a interação efetiva entre os profissionais da saúde e a família são relevantes para ajudar os pais a lidar com os sentimentos de angústia e receio. Os profissionais da saúde, ao acolherem os pais e os orientarem de forma adequada, apaziguam esses sentimentos e propiciam um ambiente mais tranquilo para a formação do vínculo com a criança.

Alguns autores consideram que os desejos, frequentemente inconscientes, de morte da criança, transparecem no comportamento de pais de crianças gravemente comprometidas, podendo deturpar as relações (LEVIN, 2001; CORDIÉ, 2005).

Lima (2006, p.84) pontua que, em alguns casos, o medo da morte respalda-se no quadro clínico vulnerável da criança em função, por exemplo, de problemas respiratórios graves ou com diagnóstico ainda desconhecido, fazendo com que as mães se sintam inseguras. No entanto, há casos em que, apesar dos déficits sensoriais, cognitivos ou motores, não há risco real de morte. Assim, “acredita-se que o desejo de morte possa se revestir de medo e fantasias de morte”.

6.2.6 Aceitação

Os pais, após passarem pelas etapas de choque, negação, revolta, tristeza, chegam à etapa de adaptação e reorganização. Geralmente, a família vivencia várias dificuldades para aceitar a “deficiência” do filho (NEGRELLI; MARCON, 2006). Sabe-se que, quanto mais grave e evidente a “deficiência”, mais difícil é esta aceitação para os pais (SHEPHERD, 2002). Esses fatos são ilustrados pelos discursos abaixo:

Já que tem o problema, não é aceitar o problema, mas correr atrás da solução, entendeu... (**JASMIM:ES**).

Eu acho que ele não aceitou muito não (...) (**VERBENA:ES**).

Os irmãos..., até que com eles não. Aí com o tempo foi aceitando, mas foi muito difícil, difícil demais passar tanto para o pai quanto para os avós. Hoje, graças a Deus todo mundo entende e aceita normalmente (**MARGARIDA:ES**).

Na primeira fala, a mãe verbaliza a aceitação da situação, mostrando a disposição para a busca de soluções. As mães ressaltam a importância do tempo e da

aceitação pela família, inclusive pelos irmãos. A mãe sendo, em nossa cultura, a principal responsável pelo cuidado da criança e sendo aquela a quem se atribui e de quem se exige um amor incondicional, vê-se, às vezes, sem apoio para o cuidado do filho e, ainda, com a tarefa de promover a aceitação da criança por seu meio.

A adaptação é a etapa em que os pais aceitam os próprios sentimentos e a condição de seu filho, buscando conhecer a “deficiência” da criança. Assim, os pais se reorganizam e assumem uma postura diferente diante do filho, integrando-o a família e ajudando-o no processo de reabilitação (ROSSEL, 2004). O relato abaixo reflete a aceitação, por parte da mãe, do filho com necessidades especiais:

Mas eu acho que não precisa. É muito tranqüilo, não é coisa de outro mundo ter um filho especial, sabe? É muito pelo contrário, a gente tem que se sentir especial também, porque não é pra qualquer um, entendeu? Então, eu acho que a partir do momento que você consegue cuidar de um filho especial, nossa, isso já é assim, um..., na verdade é um privilégio, sabe? Que Deus te dá porque você é muito, assim, tudo na sua vida pra melhor. Você consegue entender as coisas tão melhor, sabe? (MAGNÓLIA:ES)

Essa mãe expressa, em seu discurso, que é possível cuidar de um filho com necessidades especiais, mas que esse processo ocorreu após vivenciar as etapas anteriores e conseguir adaptar-se e se reorganizar diante da situação de ser mãe de uma criança com necessidades especiais. Vários mecanismos psíquicos e recursos sociais e culturais são buscados nessa adaptação. Negrelli e Marcon (2006) concordam com Rossel (2004) quanto ao processo de aceitação que ocorre à medida que os pais se conscientizam da “deficiência” do filho.

6.2.7.Fé e religiosidade

A religiosidade transparece nos discursos dos participantes em referências a situações de sofrimento e em busca de forças para superar as dificuldades.

(...) então, tinha dia que só Deus!. Deus que vai abençoar que não ter nada. Mas aí menina... (choro/pausa longa). (...) Acho que Deus dá tanta força pra você que você... acho que Ele dá segurança.
(...) Deus (risos)... Deus é que me ajuda, né. Deus sabe de todas as coisas (HORTÊNCIA:ES).

A religião surge para tornar compreensível algo difícil de entender e para aliviar a impotência diante da realidade da morte (OSÓRIO,1996).

(...) conversava muito com ele. Mostrava pra ele que não é assim, que a gente tinha que tá é orando. Tinha é que tá era pedindo a Deus, que fizesse o melhor, que fortalecesse a gente naquela hora. Porque uma outra pessoa falando com a gente, não ia adiantar. Então, era nós dois ficarmos ali com o mesmo sentimento, senão... Eu achava que ele não ia... tinha quase que... Eu sempre pensei, né. Eu tinha certeza que ele ia viver, porque, sabe? Acho que eu orei muito pra isso sabe? Eu confiava muito em Deus (**MAGNÓLIA, ES**).

Essa mãe relata ter buscado em Deus a justificativa para a “deficiência” do filho o que a ajudou no processo de aceitação, propiciando, assim, uma mudança de conceitos para entender os acontecimentos do dia a dia. A religiosidade auxilia alguns pais a lidarem com a “deficiência” do filho, pois eles crêem que é a vontade de Deus (GOFFMAN, 1988) ou que são “privilegiados pela possibilidade de evolução espiritual que aquela criança lhes está proporcionando” (EVANGELISTA, 2002, p.223).

Para alguns autores, as pessoas buscam apreender novos ensinamentos diante do sofrimento para compreender e integrar o fato de ter um filho com necessidades especiais (GOFFMAN, 1988; MACIEL, 2000; BUSCAGLIA, 2002).

O recurso atual à religião foi possibilitado pelas transformações ocorridas ao longo dos tempos, na visão do Cristianismo sobre o indivíduo “deficiente”. Se antes eles eram vistos pelos religiosos cristãos como endemoniados, atualmente, a igreja os trata com misericórdia. Os novos preceitos decorreriam de uma mudança de paradigma influenciada pelas descobertas da ciência (TELFORD; SAWREY, 1988).

Regen et al. (1993) afirmam, contudo, que a religiosidade pode ser uma barreira para o esclarecimento do diagnóstico e para o cumprimento das orientações, pois os pais podem acreditar “na cura pela fé”.

6.3 TEMA 3: CONSEQUÊNCIAS DO DIAGNÓSTICO PARA O FAMILIAR CUIDADOR

6.3.1 Na relação com a criança

- **Relação de exclusividade**

Observa-se na relação estabelecida entre o familiar cuidador e a criança com necessidades especiais uma dedicação exclusiva. O familiar passa a priorizar as necessidades daquela criança, em detrimento das suas próprias necessidades e a dos demais membros da família.

Agora, eu penso mais é nela (...). Ah, eu acho que cuidar é dar carinho que ela precisa, comida na hora certinha, o banho também, que ela gosta muito de tomar banho. Eu acho que cuidar é isso, né. Dar carinho. Ah, porque eu penso nela em primeiro lugar, né. Mesmo que eu tenha as coisas pra fazer lá, mas eu penso nela em primeiro lugar... **(BEGÔNIA:ES)**

(...) então assim foi muito assim sufocante, foi muito, como que eu te falo, foi muito assim, só por conta dele e eu esqueci de mim, me deixei de lado e a mesma coisa do meu marido, a gente ficou praticamente por conta dele. **(MAGNÓLIA:ES)**

Capraras e Veras (2005, p.139) revelam, em seus estudos, que as mães relatam as mudanças “do cotidiano familiar na dedicação quase que exclusiva aos filhos portadores de Epidermólise Bolhosa congênita”.

Um pai relata o quanto sua vida mudou e o isolamento social que se sujeitou em função do filho. Os primeiros anos de vida da criança se passaram quase exclusivamente em hospitais. Depois que a criança recebeu alta, o pai passou a se dedicar aos tratamentos de reabilitação do filho.

Então a minha vida, minha vida fez isso oh. Porque a partir disso, nunca mais, eu joguei uma bola. Eu saio? Não saio, entendeu? **(LÍRIO:ES)**

Segundo Evangelista (2002), alguns pais se isolam do meio social desde o nascimento do filho com necessidades especiais. Essa situação pode prejudicar o

desenvolvimento da criança no que se refere aos aspectos biopsicossociais, dificultando a conscientização acerca da realidade e das possíveis formas de adaptação.

Bittencourt e Montagnoli (2007, p.246) relataram que alguns pais de seus estudos se anulavam em prol da criança e se “recusavam a uma participação no meio social, por sentirem-se constrangidos diante da deficiência do filho”.

- **Com proteção excessiva**

Outro aspecto que se destaca na relação do familiar cuidador com a criança é a proteção excessiva. Percebe-se uma correlação entre o grau de dependência da criança e a atitude de superproteção do familiar. Segundo Luterman (1987), a culpa ocasiona ressentimentos que podem gerar comportamentos passivo - agressivos e superproteção.

No relato seguinte, a mãe expõe que modificou seu jeito de agir com o filho depois que soube que ele tinha síndrome de Down. Ela reconhece que passou a dar mais proteção ao filho.

Eu achei engraçado, que quando a gente não sabia, levava uma vida normal com ele. Depois que ficou sabendo, aí, agitou mesmo. As coisas tinham que ser diferente pra ele. Eu não sei se foi um erro meu, começamos a dar mais proteção pra ele... **(ROSA:ES)**.

Os familiares retomaram espontaneamente a questão da superproteção ao longo do grupo focal, como mostra o recorte seguinte:

Eu sô muito protetor também. As pessoas falam: 'Cê precisa sair, passeá'. Eu num guento. Eu tô aqui, mas...(risos) E a mesma coisa, ele comigo, porque desde 4 vai pra 5 anos... Ele ficô 2 anos no CTI. Eu fiquei 2 anos no CTI com ele , de meio dia as dez horas da noite, todo dia, sábado, domingo, feriado, nunca faltei um dia (...). Não sei acho que é mais proteção minha. Nem minha esposa... ,as vezes, fala: 'Bem, marca um horário que dá pra mim ir'. Não, não precisa de cê ir não! **(LÍRIO:GF)**

Durante a exposição do pai quanto a sua conduta superprotetora em relação ao filho, as demais participantes do grupo focal reagiram com risos, pois houve uma identificação com o falante. As mães também agiam de forma semelhante com suas crianças. O retorno espontâneo acerca da superproteção ressalta a preocupação dos cuidadores com essa questão.

Alguns questionamentos surgem acerca desse fato. Pode-se pensar que o familiar cuidador, ao superproteger seu filho, estaria cumprindo o papel imaginário de bom pai ou boa mãe, compensando, assim, a sua culpa por ter um filho com necessidades especiais. Porém, alguns pais agem dessa forma, mas questionam se não é um erro proteger excessivamente o filho. Talvez essa atitude dos pais vise à busca de apoio para diminuir a proteção e recuperar tempo para suas atividades pessoais.

No estudo realizado por Bittencourt e Montagnoli (2007, p.246) com 15 familiares (pais ou mães) de crianças surdas, constatou-se, nos discursos, que alguns pais agiam “de forma superprotetora, transferindo para a sociedade a culpa que muitas vezes sentem pela deficiência do filho”.

6.3.2 Na relação do casal

- **Aumento de conflitos e afastamento do casal**

Ah, ficou diferente. Porque no começo ele tava... Ficava com ciúme, né, falando que eu dava mais atenção pra K do que pra ele. Aí, eu falei assim: ‘Mas a K é criança. Ela depende mais da gente, uai. A gente tem que... Você viu como é que ela nasceu?’ Eu falava com ele: ‘ela nasceu com problema. Tem que dar mais atenção pra ela. Você não, você sabe se virar, né. Você é veio’. Eu falo com ele (risos) **(BEGÔNIA:ES)**.

A “deficiência” de um filho pode gerar um grande impacto no relacionamento do casal, ocasionando mal estar e ruptura vincular. Um fato relevante é a existência de conflitos conjugais prévios, podendo ocorrer maiores dificuldades nessa situação, no processo de adaptação em relação à situação do filho com necessidades especiais (NÚÑEZ, 2003).

Vários fatores atuam sobre as interações de um casal e interferem na formação do elo. Alguns dos fatores apontados por Núñez (2003) são:

- a história de cada membro da família nuclear,
- as situações de conflito vivenciadas anteriormente pelo casal,
- as crenças familiares,
- a capacidade para enfrentar situações de mudança,
- o lugar ocupado pela criança na estrutura familiar,

- a existência ou não de um lugar destinado ao filho,
- o nível de expectativa em relação ao filho,
- a capacidade de comunicação no grupo familiar,
- o nível cultural e socioeconômico da família,
- a existência ou não de redes de apoio e
- a existência simultânea de outras situações de crise.

O seguinte relato retrata o afastamento do casal com o nascimento do filho com necessidades especiais atribuído pela mãe à falta de tempo para um se dedicar ao outro. Durante a internação do filho, a mãe permaneceu presente integralmente. Entretanto, o pai manteve-se distante.

Oh, eu senti que... Eu acho que a única pessoa que poderia ser forte, então, era eu, porque ele não tinha a menor condição, assim, de segurar a barra. Então, assim, eu falei: 'Bom se ele não tem condição, então, eu é que vou ter que segurar a barra. Eu vou ter que dar uma de forte e me doar pra ele pro meu filho'. Sabe? Porque, só assim, pra gente agüentar segurá essa e... Minha vida parou e por muito tempo. Porque a gente, assim, não... praticamente, a gente nem tinha tempo um pro outro (...) (MAGNÓLIA:ES).

Núñez (2003) aborda, em seu estudo, a questão do predomínio do vínculo parental sobre o conjugal, as fantasias e o temor dos pais, em torno da sexualidade, principalmente se for o primeiro filho o portador de necessidades especiais. A autora afirma que o homem tende a se questionar quanto a sua virilidade enquanto a mulher sente que a “deficiência” do filho é uma prova de que há algo de errado com ela. Esses sentimentos podem afetar a relação do casal.

A crise desencadeada pelo diagnóstico da “deficiência” e a sua inadequada elaboração também podem gerar transtorno na relação do casal sem conflitos prévios. Pelchat *et al* (1999) citam alguns estudos que indicaram que mesmo os casais nessa situação podem desenvolver conflitos conjugais, ocasionando, assim, a separação ou o divórcio.

Núñez (2003) considera que os conflitos não surgem em nível familiar como consequência direta da “deficiência”, mas em função da possibilidade ou não de a família implementar estratégias, recursos e capacidades para adaptar-se à nova situação.

- **Fortalecimento de vínculo**

A fala seguinte mostra a percepção de uma mãe sobre o fortalecimento de vínculo, apesar de todos os sentimentos que ela e o marido vivenciaram ao saber da “deficiência” do filho:

Mas, ao invés de eu e o meu marido ficar um distante do outro, a gente ficou mais junto ainda (JASMIN:ES).

Alguns estudos afirmam que o nascimento de uma criança com necessidades especiais poderá fortalecer os laços familiares, visando o apoio mútuo para a adaptação à nova estrutura familiar (BURNS; MAC DONALD, 1999). Segundo Núñez (2003), muitos casais saem fortalecidos, pois o filho com necessidades especiais os une.

O estreitamento do vínculo, por outro lado, pode ter como consequência final, melhoras no cuidado do bebê. Lima (2006) observou a influência do bom relacionamento do casal e a importância do apoio do marido. De fato, observa-se, na prática, que as mães se disponibilizam mais para o tratamento do filho quando há o fortalecimento do vínculo do casal.

Zagonel et al. (2003) realizaram um estudo qualitativo no ambulatório de uma maternidade de Curitiba e entrevistaram mulheres puérperas e primigestas. Segundo os autores, as mães adolescentes que possuíam o suporte do companheiro apresentaram uma melhor interação com o bebê.

6.3.3 Na relação com os outros filhos e com a família estendida

Até, assim, com... o meu menino ficou, assim, né. Fiquei mais dedicando a A e a ele não. Você entendeu? Nesse comportamento mudou lá em casa assim. (...) eu não tinha tempo pro menino (...). Você entendeu? Só que nesse ponto, ele entendia também. Então, depois ficou, assim, aquele clima, né. Tava dedicando só à A, sabe? O menino, o L, falou assim: ‘ Oh mãe, nossa, é tudo é essa menina, tudo é pra essa menina’. Sabe? (MAGNÓLIA, ES)

No que se refere à interferência na relação com os outros filhos, Núñez (2003) estudou os conflitos vinculares em famílias com um filho com necessidades especiais. A autora revela, em seu estudo, várias situações de conflito no vínculo fraterno e paterno-

filial. Segundo a percepção dos irmãos, os pais preferem o filho com necessidades especiais, dedicam-lhe atenção e cuidados especiais e asseguram-lhe mais recursos materiais.

Nesses casos, os irmãos sentem-se “não queridos pelos pais”. Assim, surge o predomínio de fortes sentimentos de frustração, ira, rivalidade e inveja devido aos privilégios destinados ao irmão com necessidades especiais. Alguns indicadores de risco para o vínculo paterno-filial são apontados por Núñez (2003):

- os pais podem demonstrar desinteresse e desvinculação motivada pelo tempo e energia dedicados ao filho com necessidades especiais;
- podem não oferecer espaço próprio e momentos de atenção exclusiva aos outros filhos;
- podem fazer exigências e impor normas, esperando que os outros filhos compreendam e cedam às reclamações do irmão com necessidades especiais;
- podem depositar uma expectativa excessiva sobre os outros filhos.

Quanto à interferência na relação com a família estendida, percebe-se que, com o nascimento de um filho com necessidades especiais, os pais renunciam às relações sociais que tinham anteriormente com a mesma (NÚÑEZ, 2003).

Tem uns três, quatro anos que nem procura, nem carrega a A, se você quer saber. Então, os cunhados, sabe? Afastou lá de casa. São gente que vivia ali, oh..., todo dia. Afastou completamente. Porque eu já presenciei muitos casos da própria pessoa que fechou a porta, assim não fechou né, só que eu isolei. Não é aquele isolar que eu não vou com a cara, não cumprimento, não converso, só que acabou. Aquele trem que eu tinha na família acabou, entendeu? Não é, assim, que eu não vou, não participo das coisas que tem lá, né, de festa. Você tem que contar tudo. Não, não é. Só que de uns tempos pra cá, eu fico observando as pessoas que tá do seu lado. As pessoas que tá te ajudando e as pessoas que tá tipo, assim, te isolando. Não quer que você procura eles pra não ter que... você entendeu? (MAGNÓLIA, ES)

A sociedade pode se comportar de formas diferentes diante das pessoas com necessidades especiais. A intensidade das reações é geralmente proporcional à visibilidade da “deficiência” (MACIEL, 2000). Buscaglia (2002) considera que as pessoas reagem inicialmente baseando-se nos atributos físicos. Por isso, as reações de estranhamento surgem, por parte da sociedade, diante da criança com necessidades

especiais. No entanto, as características que estigmatizam os indivíduos variam de acordo com a cultura, a época, a organização social, as relações sociais e econômicas.

Segundo Lima (2006, p.104), as pessoas podem expressar depreciação “em inferências protetoras de amigos e parentes, nas reações esquivas de estranhos e, implicitamente, na forma dissimulada, nas atitudes e tratamentos oferecidos pelos próprios profissionais que tratam da criança”. Para Mannoni (1981, p. 26), “toda depreciação da criança é sentida pela mãe como depreciação de si própria”. Dessa forma, as relações sociais das famílias de um indivíduo com necessidades especiais são consideradas complexas, sendo que a existência do preconceito e auto-preconceito exacerbam os conflitos.

Os pais apresentam, geralmente, dificuldades para falar sobre a “deficiência” do filho quando são interpelados por parentes, conhecidos ou estranhos. Assim, os contatos sociais tornam-se motivo de tensão, pois os pais não sabem se devem expor a “deficiência” ou ocultá-la, contá-la ou não contá-la, mentir ou não mentir (GOFFMAN, 1988). Segundo esse autor, a sociedade pode empreender ações benevolentes em relação às pessoas com necessidades especiais na tentativa de suavizar e melhorar o problema.

Os pais de portadores de “deficiência visível” sentem-se invadidos em sua privacidade, quando estranhos expressam sua curiosidade sobre a condição do filho com necessidades especiais ou quando oferecem ajuda que não é necessária ou desejada. Logo, as mães buscam várias estratégias para enfrentar o preconceito, refugiando-se em si mesmas, empenhando-se em viver com a criança com necessidades especiais, dando o melhor de si e atendendo suas prioridades (BUSCAGLIA, 2002).

6.3.4 Na rotina familiar

- **O abandono do trabalho fora de casa pela mãe.**

Algumas mães relataram que deixaram de trabalhar fora de casa para cuidar do filho com necessidades especiais:

(...) mudou foi o... foi, assim,... e foi pra mim de trabalhar fora, né. Porque pra mim, agora, é difícil, que tem que levar pra escolinha. Tem o tratamento, que

também quem tem que levar, sou eu, né. E não é igual era antigamente, que eu podia sair pra trabalhar e chegava tarde ... (TULIPA:ES)

Aí, mudou tudo, né. Porque antes, eu saia pra trabalhar, não tava nem aí. Ia trabalhar e ajudar na feira. Agora não, agora, eu penso mais é nela. Serviço pra mim ficou em último lugar. Eu quero é... a melhora dela, né. Serviço pra mim ficou em último lugar (...). (BEGÔNIA:ES)

Observa-se que, geralmente, um familiar, torna-se o responsável pelo cuidado diário e pela administração dos tratamentos especializados. Na maioria dos casos, os autores apontam as mães como o familiar responsável pela criança com necessidades especiais como citado anteriormente (NEGRELLI; MARCON, 2006; CANHO et al., 2006). Este estudo confirma esse achado, mas mostra uma exceção: um pai fez escolha de cuidar da criança e, como muitas mães, ele abandonou o trabalho para cuidar do filho e levá-lo para os tratamentos.

- **Nos papéis desempenhados pelos pais**

Empregada, eu não tinha coragem e nem tinha como. Eu não tinha coragem e nem tinha como colocar uma empregada pra tomar conta de um menino assim. É... ,então, ela trabalha nesse banco, já tem muitos anos, uma base de uns trinta anos já. Então, ela falou: 'Eu prefiro que você fica tomando conta do J, porque eu não tenho estrutura pra ficar com ele. Eu não vou agüentar ficar com o J desse jeito. Eu prefiro continuar trabalhando e você toma conta.' Então, a partir daí, eu assumi aqui em casa, tanto a parte do J quanto a parte doméstica, né. Eu só não passo roupa, mas eu lavo roupa. Eu arrumo casa. Eu faço almoço. As dietas do J todas, sou eu que preparo. Os remédios, a medicação dele, todinha, sou eu que faço (...) (LÍRIO:ES).

As transformações econômico-culturais modificaram as relações familiares com a flexibilização de papéis do pai e da mãe. A mulher passou a buscar o seu espaço no mercado de trabalho e levou o homem a se envolver mais nos cuidados com os filhos (CANHO et al., 2006).

Neste estudo, essa família exemplifica essa tendência. Até o nascimento do filho, o casal trabalhava fora. Após o término da licença maternidade, os dois tiveram que decidir como fariam para cuidar da criança. Então, decidiram pela manutenção do trabalho da mãe, mais antigo e de maior estabilidade. O pai deixou o emprego e assumiu os cuidados da criança e da casa. A insegurança da mulher no cuidado com a criança parece também ter influenciado a decisão.

Várias mudanças estão ocorrendo na sociedade com o aumento de famílias monoparentais, a inserção de maior número de mulheres no mercado de trabalho e mais

homens permanecendo em casa. Esses fatores repercutiram sobre a forma de organização da família e fizeram com que novos paradigmas emergissem. Assim, Silva (2007) considera a necessidade de estudos que abordem a participação do pai no desenvolvimento do filho. Evangelista (2002) afirma que alguns pais passam a assumir o papel da mãe devido à rejeição ao filho com necessidades especiais por parte dela e em casos de abandono do lar.

As demais famílias deste estudo preservaram os papéis tradicionais atribuindo a responsabilidade do sustento da família ao homem e o cuidado da casa e dos filhos à mulher. Ressalva-se, porém, uma relação de outro casal no qual há uma participação importante do pai nas tarefas domésticas e no cuidado com os filhos nos finais de semana.

6.4 TEMA 4: DIFICULDADE COM A CRIANÇA

Os cuidadores relataram dificuldades com a criança no cuidado diário como o banho e a higiene bucal. Quanto aos aspectos comportamentais, foi enfatizada a dificuldade para colocar limites.

Em relação ao tratamento, os participantes relataram dificuldades quanto ao manuseio, ao posicionamento, à alimentação e à realização de exercícios fonoaudiológicos.

6.4.1 No cuidado diário

- **Dificuldade nas atividades de vida diária**

A criança severamente debilitada não consegue sentar na banheira ou possui dificuldades para se apoiar com as mãos. Outras crianças sentam-se com apoio, mas apresentam um equilíbrio insuficiente e espasmos constantes (FINNIE:1980). As dificuldades em relação ao banho aumentam à medida que a criança cresce devido à sua estatura e peso.

Neste estudo, o banho e a higienização bucal foram as atividades consideradas mais difíceis. O relato seguinte mostra a dificuldade do banho. A mãe solicita a ajuda de sua outra filha para dar o banho na criança.

(...) o banho é difícil, sem a irmã, então, quase que impossível. Igual da irmãzinha dela, eu dependo sempre, porque ela vai e segura a I em pé para mim. Eu esfrego, dou banho, escovo os dentes, aí fica mais fácil. Sem ela é difícil demais (**MARGARIDA:ES**).

Segundo Lima (2006, p.112), a situação socioeconômica está associada às “dificuldades objetivas vivenciadas pelas mães de crianças com necessidades especiais”. A autora considera que, em sua maioria, os aparelhos para uma melhor adaptação da criança são muito caros. Além disso, as famílias frequentemente não têm condições de custear o trabalho de uma pessoa externa à família para auxiliar no cuidado da criança.

Outros familiares observaram uma maior dificuldade no processo de higienização bucal:

As dificuldades que eu tive foi de escová seus dentes, porque ele morde muito a escova de dente e sai sangue na boca dele (**VERBENA: DPT**).

Ah, o mais difícil é que nem é... Na hora de escovar os dentes, ela não deixa escovar os dentes dela (...) (**BEGÔNIA: ES**).

A criança com necessidades especiais pode apresentar uma hipersensibilidade intra-oral, sendo que qualquer estímulo pode desencadear reflexos primitivos como o reflexo de mordida e o reflexo tônico cervical. Embora os cuidadores deste estudo pareçam compreender a importância da escovação para evitar problemas bucais e a permanência de resíduos alimentares, observa-se frequentemente, a presença de cáries nas crianças com debilidade neuromotora mais severa. Os familiares alegam ainda dificuldades para se conseguir tratamento dentário especializado para suas crianças no sistema público de saúde e falta de condições para pagar o tratamento particular.

Pomarico *et al.* (2003) realizaram estudos para avaliar percepções e atitudes em saúde bucal de 169 responsáveis por crianças com e sem necessidades especiais de uma instituição pública do Rio de Janeiro. Os autores consideraram insatisfatórios os conhecimentos e atitudes com relação à saúde bucal.

- **Dificuldade para colocar limites para a criança**

Percebe-se, na prática clínica, uma dificuldade dos pais em colocar limites para os filhos. As mães relatam, com frequência, dificuldades nesse aspecto, atribuindo o fato às características da criança de ser "levada" e "arteira". Castro (1999) citado por Negrelli e Marcon (2006, p.102) afirma que os pais de crianças com necessidades especiais vivenciam uma grande dificuldade para estabelecer limites, pois não "existe um diálogo efetivo para que isto se concretize".

Não, até que eu nunca tive assim dificuldade, não. Tem horas que eu fico nervosa com ele. Porque ele, não é por ele ter Síndrome de Down. Ele é um menino que mesmo que ele não tivesse, ele seria, assim mesmo, arteiro mesmo. Joga tudo pela janela, que vê. Mas assim, eu até... eu acho que eu sou muito enérgica com ele, num ponto. Agora você xinga. Você bate. Ele acha graça. Às vezes, quando eu vou tirar a roupa dele, eu perco a paciência, porque ele não gosta de roupa nova. Se ele ganhar uma roupa, não adianta, porque você não consegue vestir nele, ele é de opinião: 'Não quero, não uso' (ROSA:ES).

O relato é da mãe de uma criança com Síndrome de Down que apresenta déficit cognitivo severo e distúrbio de linguagem. A mãe expõe sua dificuldade para colocar limites ao longo das atividades diárias.

Sentimentos de culpa, de vergonha e de piedade que os pais nutrem em função da "deficiência" do filho podem interferir na colocação dos limites. Para minimizar esses sentimentos, o comportamento dos pais pode não ser consistente. Eles podem agir de forma que os limites impostos à criança não fiquem evidentes. Desse modo, torna-se difícil estabelecer as regras e disciplinas, propiciando comportamentos sociais indesejáveis, por parte da criança (LOPES *et al.*, 2002).

Segundo Finnie (1980, p.29), "a disciplina ou o auto-controle é aprendido gradualmente" pela criança com necessidades especiais, que deverá então, desenvolver um comportamento socialmente apropriado como qualquer outra criança. Porém, esse aprendizado requer dos adultos um comportamento consistente para que a criança não tenha dúvidas do que se espera delas.

6.4.2 No tratamento

- **Dificuldade para segurar e posicionar a criança**

Segundo Lima (2006), o manuseio e o posicionamento inadequados podem ocasionar déficits secundários à criança portadora de paralisia cerebral. Constatam-se, no discurso dos familiares, dificuldades para segurar, posicionar e carregar a criança. Essas crianças apresentam retardo no desenvolvimento neuropsicomotor e, geralmente, possuem alteração no tônus muscular.

Na fala seguinte, a mãe relata sua dificuldade para carregar a criança, mas considera que agora já se adaptou, embora sua filha tenha evoluído de um quadro de disfunção neuromotora flácida para espástica e permanecido com o controle precário de cabeça.

(...) antes era pior, porque ela estava mais mole. Não ficava em pé direito. Você tinha que carregar só numa posição. Você achava que tava machucando, né, aquela coisa toda. Agora não, agora, eu já não... acho que também já peguei o jeito dela. Então, pra mim, eu não, eu não, não tenho muita dificuldade quanto a isso não (...) (**HORTÊNCIA:ES**).

A utilização de equipamentos como a cadeira de rodas auxilia no transporte e no posicionamento adequado da criança, contudo o seu custo é alto. Com o tempo, a criança adquire mais peso e estatura e a dificuldade tende a aumentar gradativamente (LIMA, 2006). No estudo de Souza e Pires (2003), as mães relataram que uma das tarefas mais difíceis era transportar a criança.

Em outro relato, a dificuldade em manusear e posicionar a criança está relacionada ao tônus flutuante e a movimentos involuntários.

(...) é difícil também, porque ficar... tem que ficar tentando achar uma posição em que ela fique mais quieta, né. Porque ela balança demais, mexe demais e dá uns arrancos, assim, de repente demais, sabe? Precisa de alguma coisa pra sossegar ela. Do nada, ela faz, assim, pra trás. Se você não estiver preparado pra aquele arranco dela, você cai... você com ela e tudo! Igual, aconteceu sábado. Isso foi num dia de semana. A gente estava descendo um morro e não sei o quê deu nela. Um tipo um troço, assim, de vez em quando, ela está no colo da gente, ela assunta, assim, sabe? Balança toda e quando eu distraí, a gente tava num morro em pé, eu escorreguei. Fui chiando o pé até lá embaixo e eu só segurei ela pra cima, assim, e fui com a bunda, com o cotovelo e tudo! Aí, meu pé ficou inchado demais e, semana passada, eu nem apareci aqui (**MARGARIDA:ES**).

Finnie (1980, p.177) considera que cada criança tem suas próprias dificuldades em função da “deficiência”, não havendo soluções perfeitas e sendo necessário observar a criança individualmente para promover uma melhor adaptação. Segundo a autora, deve-se dar à criança oportunidades para usar as habilidades que possui em potencial, possibilitando-lhe “controlar e ajustar sua posição por si própria sempre que possível”.

Observa-se, porém, que os familiares apresentam dificuldades para assimilar tecnicamente o manuseio e o posicionamento de crianças flácidas, espásticas e atetósicas e inseri-los em sua rotina diária. Para Buscaglia (2002), os pais tendem a agir com inabilidade diante de experiências novas com a criança com necessidades especiais, vivenciando uma responsabilidade sufocante.

- **Dificuldade para dar a alimentação**

As mães aprendem que inicialmente o bebê se alimentará em seu seio ou na mamadeira. À medida que a criança se desenvolve, a mãe introduzirá o suco e a papinha com o uso da colher. Com o surgimento dos dentes decíduos, a criança experimentará novas consistências de alimentos até compartilhar a alimentação dos demais membros da família.

Todavia, vários fatores podem alterar os procedimentos com relação à alimentação do bebê ou da criança com necessidades especiais como uma incoordenação na sucção-respiração-deglutição, alterações no tônus dos órgãos fonoarticulatórios e dificuldade na preparação do alimento na boca para engolir (NAGY, 2005). Assim, evidencia-se a presença de disfagias que geram o risco de aspiração ou mesmo asfixia, exigindo novas alternativas para se efetivar a nutrição.

Segundo Nagy (2005), quando a criança apresenta dificuldades que inviabilizam a alimentação via oral, é mais difícil para as mães aceitar e entender a situação. Segundo a autora, está implícita em nossa cultura, dentre as diversas atribuições da mãe, a tarefa de nutrir seu filho, gerando um sentimento de angústia quando essa função fica impossibilitada.

Observa-se, neste estudo, a dificuldade do familiar em alimentar seu filho, pois a maioria das crianças apresenta disfagia, ou seja, dificuldade no processo de deglutição. O relato seguinte mostra a dificuldade no manuseio dos utensílios. A mãe afirma que tenta fazer do jeito que a fonoterapeuta orienta, mas, quando acha que a filha vai ficar com fome, ela faz do seu jeito, pois fica mais fácil.

Olha, é meio difícil. Só que, assim, é lógico que... Vamos supor negócio com a colher, o negócio do copo. A gente tenta, quando eu vejo que ela... Aí, eu digo: 'Pronto! Agora, vai ficar com fome. Ela não tá querendo'. Aí, eu mudo o jeito meu. Aí, eu coloco do meu jeito. Aí, eu já dou assim, tipo com... na mamadeira, igual eu já te falei. Mas, aí, é mais fácil. Ela toma, assim, mais rápido... **(HORTÊNCIA: ES)**.

As mães mantêm o uso prolongando da mamadeira, pois é mais rápido e fácil de dar quando ela sai com a criança. O bico da mamadeira é aumentado com a tesoura, pois facilita a saída do líquido, principalmente, nos casos em que a criança tem dificuldade para sugar. Entretanto, aumenta-se também o risco de asfixia e pneumonia aspirativa, ocasionando internações constantes e conseqüente interrupção dos procedimentos de reabilitação.

Outro fato digno de nota é a lentidão para alimentar a criança, sobretudo nos casos graves de disfagia em que a criança ainda se mantém com a alimentação via oral. Ressalta-se, nas orientações às mães, a importância do posicionamento, da consistência mais pastosa do alimento e das pequenas quantidades dadas na colher ou no copo. Esses fatores fazem com que as mães gastem mais tempo para dar a alimentação e tenham que repetir esses procedimentos mais vezes ao dia, gerando desconforto e cansaço.

Margarida relata sua dificuldade para alimentar sua filha, pois a criança apresenta um tônus flutuante, presença de movimentos involuntários e reflexos primitivos. No recorte abaixo, a mãe cita a questão do posicionamento como um dificultador.

Não tem jeito, porque mexe demais. Aqui no colo, cê já prende uma mão pra cá. Põe outra pra lá. Segura aqui... ela não tá gostando de comê no colo, sabe? Porque ela senta direitinho. Cê põe na caderinha de canto e tal. Aí, ela come muito bem, mas só que começa dá tipo uma distensão e a cabeça dela começa a virar sozinha. Aí, ela começa a fica nervosa e não qué come mais. Se depender dela, ela qué comê na cadeira. Ela abri a boca, mastiga, engole. Eu não sei o que que dá nela que ela fecha o olho assim... Aí ohh, tem que pegá

ela. Aí, ela termina de comê, mas o posicionamento é difícil, porque ela tem muita distensão, né (MARGARIDA:GF).

No caso de Lírio, seu filho se alimenta via sonda gástrica, pois a alimentação via oral tornou-se atualmente inviável. No início, o pai persistiu dando alimento via oral em pequenas quantidades e a criança continuou aspirando. Nagy (2005) considera que, nessas situações, as mães desesperam-se e oferecem o alimento pela boca mesmo estando proibido. Além disso, perante a inviabilidade de lidar com a dificuldade da alimentação do filho, há mães que negam os cuidados básicos. A angústia do familiar diante da dificuldade de alimentar o próprio filho, a resistência perante o uso de sonda gástrica e à suspensão da alimentação via oral sugere que o ato de alimentar o filho simbolize fortemente o amor dos pais pela criança, pela manutenção de sua vida. A impotência da criança de se alimentar pode ser sentida como recusa do amor dos pais, exacerbando suas fantasias de impotência e menos valia.

A situação de exclusividade, as dificuldades e frustrações na lida diária com a criança com necessidades especiais podem representar grande sobrecarga para os pais. Ribeiro (2004) considera que a exposição prolongada a estressores severos é o principal problema de saúde dos responsáveis pela criança portadora de doença crônica. Na maioria dos casos, a mãe é a única responsável ou a cuidadora principal da criança, sendo de sua responsabilidade o acompanhamento e o desenvolvimento das estimulações e habilidades prescritas. Desse modo, a relação da equipe de saúde com o familiar responsável deve-se basear na compreensão e na escuta de seus desejos, percepções, necessidades e sentimentos para tornar eficaz o aprendizado. Além disso, deve-se buscar no treinamento das mães a participação ativa destas e não se contentar somente com o repasse de informações.

Alvim (2001, p.32) acredita na coexistência de vários fatores para que ocorra aderência às orientações médicas. Para a autora, “o paciente precisa compreender o propósito das orientações, saber como aplicá-las em diversas situações e querer fazê-lo”. Embora educar o paciente repassando informações e desenvolvendo habilidades seja relevante, “aprender tais técnicas é apenas uma parte do processo”.

- **Dificuldade em realizar os exercícios fonoaudiológicos em casa**

Tem hora que é difícil, igual a massagem facial é super difícil porque eles não gostam que você faz. Ou de manhã ou na hora que ele chega da escola, que é o horário, né. Que às vezes, tem dia que ele chega da escola, ele chega nervoso, mas tem dias que não. Ele chega fica calmo, aí fica fácil. Porque tem hora que ele ta muito agitado, menina, aí ele não sabe espera, igual se diz, não sabe esperar **(ROSA:ES)**.

(...) fui fazer exercícios não deixou **(ROSA:DPT)**.

No que se refere à dificuldade em realizar os exercícios, há mães que relatam que a criança não deixa fazer a massagem, pois é inquieta e irritadiça. Outro fato apontado pelos cuidadores é a dificuldade diante da técnica da massagem. A mãe expressa, em seu discurso, a dificuldade e a insegurança por não saber se ela está fazendo certo.

Pra mim é difícil. Que eu não sei direito, entendeu? Pra mim, assim, eu não sei se ta bom. Se ta certo mesmo, sabe? Se é do jeito que vocês fazem. Pra mim é difícil K. Pra mim é um pouquinho difícil mesmo **(VERBENA: ES)**.

Na clínica onde foi realizada a pesquisa, os exercícios para se trabalharem as estruturas fonoarticulatórias são explicados ao responsável no final das sessões. Inicialmente, mostra-se como se executa o exercício, explicando o seu propósito. À medida que se trocam os exercícios, repetem-se as demonstrações e orientações. Ao perceber a dificuldade de algumas mães, busca-se registrar as orientações em um caderno para que a mãe possa revê-las em casa.

Segundo Ribeiro (2004), a não-adesão ao tratamento pode significar resistência ou aversão da criança e da família às regras impostas pelos cuidados que a “deficiência” exige e às instruções médicas.

No caso de Tulipa, observou-se, na entrevista, que ela lembrava superficialmente das orientações faladas e demonstradas. Essa mãe é analfabeta e não possuía o caderno. Os familiares mais articulados verbalmente conseguem executar as massagens e exercícios miofuncionais, pois sempre que têm dúvidas questionam a fonoterapeuta e pedem para demonstrar novamente. As mães menos articuladas verbalmente não questionavam em caso de dúvidas para continuar os exercícios.

Entretanto, o fato de o cuidador solicitar reorientação também pode ser um indicador de interesse e disponibilidade para o tratamento fonoaudiológico da criança.

Percebe-se que a participação no tratamento vai se tornando mais infreqüente à medida que as mães observam que a evolução da criança não corresponde às suas expectativas. As mães passam a constatar a lenta reabilitação da criança, a presença aparente de deformidades físicas, cognitivas e comportamentais somadas às dificuldades no manuseio e no transporte da criança até o local de tratamento, além do cansaço provocado pelo longo tempo de tratamento. Assim, “o tratamento e a responsabilidade sobre a criança, cada vez mais, passam a ser creditados à instituição” (LIMA, 2006, p.95).

A não-adesão ao tratamento é considerada, em vários estudos, um dos maiores problemas em saúde pública, estando associada a alguns aspectos como: fatores socioculturais, características da doença, perfil psicológico dos doentes, profissionais envolvidos no tratamento, defasagem de comunicação entre o paciente e o profissional (BAGATTOLI *et al.* 2000; KURITA *et al.*, 2003). Contudo, vários estudos corroboram o fato de o tratamento diário de uma doença crônica ser uma tarefa exaustiva, desgastante e dispendiosa (LIMA; ENUMO, 2001).

6.5 TEMA 5: PERCEPÇÕES QUANTO A PRÓPRIA PARTICIPAÇÃO E DOS FAMILIARES NO TRATAMENTO FONOTERÁPICO

A participação dos pais no tratamento, de modo geral, é uma questão de adesão, sobretudo na situação em estudo cujo tratamento é a própria ação dos pais na estimulação, na relação e no posicionamento adequado da criança. Dessa forma, a participação no tratamento vai ser determinada pelos mesmos fatores envolvidos na adesão.

Um dos fatores apontados na literatura, que influenciam a adesão ao tratamento, é o tipo e a intensidade do vínculo estabelecido com a criança e os mecanismos elaborados pela família para o enfrentamento da “deficiência”. Alguns autores consideram que o estilo interativo nas famílias de uma criança com necessidades especiais é influenciado por aspectos referentes à criança (diagnóstico, idade, nível de

desenvolvimento e personalidade), à família (nível socioeconômico e educacional) e aos fatores extrafamiliares (rede de suporte e apoio social) (DORMANS; PELLEGRINO, 1998). Pressupõe-se que, de forma indireta, todos esses fatores influenciam a adesão ao tratamento.

Constatou-se também, em vários estudos, a influência da relação terapeuta/família e terapeuta/criança na participação no tratamento (BURNS; MAC DONALD, 1999). Uma relação bem sucedida com o paciente e a família propicia a identificação dos pais com o terapeuta. Desse modo, os pais passam a reproduzir as ações do terapeuta em sua relação e cuidado com a criança.

Outros fatores como proximidade geográfica do serviço, acesso à rede de apoio, estilo de relação intrafamiliar, gravidade da doença ou seqüelas na criança, expectativas relacionadas ao desenvolvimento da criança, idade das mães, nível de entendimento dos problemas por parte delas são citados, pela literatura, como determinantes de adesão (BAGATTOLI *et al.* 2000; GRECO *et al.* 2001; KURITA *et al.* 2003; ARAKAKI *et al.* 2004).

Destaca-se, entretanto, a necessidade do cuidado em longo prazo e o custo financeiro como dificultadores do processo de aderência ao tratamento (RIBEIRO, 2004).

6.5.1 Do familiar cuidador

No discurso dos participantes, foi possível identificar como percebem sua própria participação no tratamento da criança, relatando o que fazem e como fazem para participar e qual a importância de sua participação.

- **Manifesta interesse em participar, segue as orientações e busca informações**

Ah, eu participo. Acho que eu sou bem participativa, sabe? Eu sempre quis tá perto. Eu sempre quis ver o quê que ta fazendo. Eu sempre quis aprender o quê ta fazendo. Se eu podia ta fazendo em casa a mesma coisa. Se eu podia, ta assim, fazendo outras coisas, procurando outros meio ... (MAGNÓLIA:ES).

Quem cuida mais é eu ... (silêncio)...ah, eu tento seguir o que manda, pede pra fazer com ela, eu faço que nem é... deixar ela à vontade lá no chão brincando... e as coisas que pede pra fazer, aí, eu vou fazendo (BEGÔNIA:ES).

(...) eu leio muito. Então, assim tudo que, assim... eu tenho um livro lá em casa que ensina a fazer, você até passou pra mim. Então, assim, eu procuro... tudo que eu leio, eu procuro ta passando pra ele. Assim, às vezes, quando eu tô fazendo alguma brincadeira com ele, né. Então, às vezes, a gente vai ter que ensinar igual bola. Ele agora ele já ta jogando a bola, (...) (ROSA:ES).

Os discursos revelam o interesse dos familiares cuidadores em participar do tratamento fonoaudiológico, seguindo as orientações repassadas e buscando informação para a continuidade da estimulação em casa como formas de participar do processo fonoterapêutico.

Arruda e Zannon (2002) mostram que, geralmente, os pais alteram sua rotina para participar ativamente do tratamento, principalmente se o paciente for uma criança, apesar do acúmulo de atividades e tarefas domésticas. A busca dos pais por uma identificação com a criança favorece a adaptação dos mesmos às necessidades do filho com necessidades especiais. Segundo Lebovici e Soulé (1980), só são bons pais aqueles que se reconhecem no ser que amam e sentem prazer com essa identificação.

Constata-se, na prática, um maior envolvimento das mães no processo de tratamento dos filhos conforme foi relatado por Ribeiro (2004) e afirmado anteriormente. Porém, percebe-se, no dia a dia do atendimento clínico, que as mães se sentem mais motivadas quando o pai se interessa pelo tratamento da criança, buscando informações e ajudando em alguns momentos a estimular a criança em casa.

A participação da família no tratamento da criança com necessidades especiais é relevante, não somente, para o desenvolvimento neuropsicomotor, cognitivo e lingüístico, mas também, para favorecer a socialização, a formação de vínculo afetivo e a prevenção de “deficiências” secundárias (LIMA, 2006).

- **Insera a estimulação fonoaudiológica nas atividades de vida diária**

(...) tipo, no banho, eu gosto mais de estimulá ele no banho, porquê ele começa a olhar os bichinhos na parede. Aí, eu coloco a caderinha lá debaixo do chuveiro. Sento com ele, aí, quando ele não vai tenta pegar os bichos na cerâmica... ele vai com o pé, então, ele ta sempre esticando, debaixo do chuveiro mesmo. Vai relaxando e vai fazendo as coisas ele mesmo. Eu não

posso ajudar... Ele não pode sentir que eu to ajudando. Igual, falá, ele fala uma vez só... qué que repeti isso. Ele olha pra você, assim, olha pra sua cara e não repete mais (**JASMIN:ES**).

Pra mim, é como eu te falei. Eu não paro pra fazer. Assim, se eu to trocando a fralda do G, eu já faço com ele a estimulação naquele momento que eu já tô... do que pará com ele. Na hora da alimentação, ... a mesma coisa, sabe? Eu coloco o rostinho dele bem perto do meu e vô explicando o que que nos vamos fazer agora. A comida, eu vô falando o que que ele ta comendo,...'é o arroz, o feijão'. Mexendo na boquinha dele, fazendo... Eu acho mais fácil assim do que parar aquela hora ali pra fazer (**MAGNÓLIA: GF**).

Algumas mães relataram a inserção da estimulação nas atividades diárias, como, por exemplo, aproveitar o banho, a troca das fraldas e o momento da alimentação para estimular a criança. Nesses momentos, elas posicionam a criança e interagem com ela, estimulando, por meio de brincadeiras e conversas, a sua percepção e a exploração do meio, motivando-a a comunicar-se.

Associar a estimulação fonoaudiológica às atividades de vida diária é uma das formas identificadas pelas mães para se efetivar a continuidade da estimulação em casa. Desse modo, a mãe otimiza seu tempo para realizar tantas atividades ao longo do dia relacionadas à criança com necessidades especiais, aos outros filhos, ao marido, à casa e à si mesma. No entanto, é necessário que a mãe evidencie as atividades de estimulação dentro do contexto diário, reformulando a sua rotina e a da criança.

Segundo Bobath (2001), o tratamento não é efetivo se essa experiência não for inserida nas atividades de vida diária. Assim, as orientações dos profissionais de saúde devem esclarecer o quadro da criança e refletir junto com os pais sobre o que pode ser mudado de forma a adequar a rotina diária às necessidades de estimulação da criança, motivando a participação ativa dos pais no processo de reabilitação.

A inserção da estimulação, ao longo do dia, nas atividades de vida diária é uma estratégia eficaz do ponto de vista do fonoaudiólogo que orienta a continuidade do processo terapêutico em casa. Assim, a criança desenvolve progressivamente sua percepção e habilidades motoras, propiciando uma melhor interação com o meio e integração das experiências vivenciadas (SCHWARTZMAN, 1999).

Contudo, é importante observar se as mães conseguiram compreender as orientações dadas e transpô-las para suas rotinas, adaptando-as a sua realidade e às necessidades da criança.

- **Separa um tempo para a estimulação fonoaudiológica**

Alguns participantes destacaram a separação de um tempo como uma outra estratégia para realizar as orientações fonoaudiológicas. Algumas mães acharam mais difícil realizar a estimulação dessa forma devido ao acúmulo de atividades. Entretanto, outros familiares cuidadores preferiram parar um determinado horário para fazer a estimulação.

O seguinte relato, durante o grupo focal, explicita a separação de um tempo somente para a realização de brincadeiras associadas à estimulação de linguagem. A mãe teve que se adaptar para realizar todas as tarefas domésticas e se dedicar à estimulação do filho em casa.

O P, assim, antigamente, eu não parava também não, assim não. Eu acho que eu acostumei separar uma hora pra ele. Eu lavo a minha roupa, arrumo tudo e geralmente 3:30, eu já terminei de fazer tudo dentro de casa, dô banho nele dô nos meninos dô o café e fico até 6:00 horas brincando, fazendo aquela bagunça no quarto deles, lá então nesse tempo que eu tiro pra brincar com eles lá, todo dia dá pra eu brincar com ele sabe (**VERBENA:GF**).

Segundo Groisman e Jerusalinsky (1988), a criança assimila gradativamente a linguagem à medida que a mãe conversa com ela e espera dela uma resposta. Assim, a interação mãe-filho estabelece uma instância bipolar cujos papéis dos interlocutores alternam-se ora perguntando ora respondendo.

Em uma situação, o pai relata uma combinação das duas estratégias, devido ao fato de a mãe trabalhar fora e também participar do tratamento da criança.

(...) a T é mais a noite, quando ela chega. Ela já vai chegando, toma o banho dela, pega o J e já começa. Aí, conversa e brinca com ele, tudo. Vai fazer estimulação na boquinha dele, limpeza. Ela é mais sábado e domingo. Quando é à noite, aí... a parte interna... Aí, a minha esposa vem e faz, porque com ela ele fica mais tranquilo. Porque comigo, ele quase arrancou o meu dedo e com ela não. Você precisa de ver ! Ela vai brincar, faz massagem na boquinha dele, limpa, entendeu? Escova os dentinhos dele tudo. Ele fica tranquilo(...) (**LÍRIO:ES**).

As alegações dos pais para separar um tempo para a estimulação, neste estudo, foram: o acúmulo de atividades em um curto período de tempo, a dificuldade de contextualizar e adaptar as orientações às atividades de vida diária e o fato de trabalharem o dia inteiro fora.

- **Considera importante sua participação**

Eu acho muito importante a minha participação, gosto de saber como faz e o que posso fazer para ajudar ele a melhorar (**MAGNÓLIA: ES**).

O reconhecimento, pelo familiar cuidador, da importância de seu papel no tratamento da criança favorece a continuidade da estimulação em casa, levando-os a buscarem se adequar a uma nova realidade para se dedicarem ao tratamento do filho com necessidades especiais, visando suas prioridades. Entretanto, esse mesmo reconhecimento pode levar a mãe a se sentir demasiadamente responsável pelo filho, relegando, às vezes o marido, os outros filhos, os demais familiares, os momentos de confraternização, o cuidado consigo e todo o resto para priorizar o tratamento (SOUZA; PIRES, 2003).

O apoio familiar pode ser um dos determinantes do reconhecimento, pelas mães, da importância de sua participação. A pesquisadora observou, ao longo dos anos de acompanhamento fonoterápico das crianças e de suas famílias, que os cuidadores apoiados por seus companheiros ou companheiras sentem-se valorizados e percebem a importância de seu trabalho de estimulação em casa com a criança. Lima (2006) verificou, em seu estudo, que as mães demonstraram-se mais seguras nos cuidados diários com seus filhos e no cumprimento das orientações domiciliares quando o pai ou a avó estavam presentes.

Ah, muito importante viu, eu acho que eu tenho feito, tenho sido fundamental pra ele, porque uma pelo carinho que a gente tem com ele. E tudo que você fala comigo, faz, eu faço, entendeu? Então, você como fono: ‘tem que fazer isso com o J’, eu afundo naquilo. Eu de manhã, por exemplo, quando eu vou dar banho nele, aí eu acabo de dar o banho e tal, eu passo um creminho, aí eu venho e faço a massagem, aquela que você ensinou, entendeu (**LÍRIO:ES**).

Lírio é o único pai que participa deste estudo diretamente como familiar cuidador da criança em atendimento fonoterápico na AME. Sua participação no

tratamento consiste em levar para todos os atendimentos, receber as orientações e continuar as estimulações em casa. O pai também repassa as orientações para a mãe continuar a estimulação quando chega do trabalho.

Vários autores abordam o envolvimento paterno (ANDREWS *et al.* 2004; CABRERA, 2002) e baseiam-se na definição de Lamb *et al.* (1987) para se reportar a esse termo. Esses estudiosos consideram o engajamento paterno ou a interação direta com a criança, a acessibilidade ou a disponibilidade à criança e a responsabilidade pelo cuidado da criança para definir o envolvimento do pai.

Schoppe-Sullivan *et al.* (2004) concluíram que, em seus estudos, o envolvimento paterno era multidimensional, envolvendo diferentes fatores como responsabilidade, expressão de amor e afeto físico, ato de falar com a criança, participação em atividades domésticas, participação em atividades de cuidados da criança e a monitoração cognitiva.

Pleck (1997) afirma que o papel do pai é maior quando as mães têm emprego, alto nível educacional ou são mais velhas. Essa circunstância coincide com a realidade vivenciada por Lírio e sua esposa. Ao refletir acerca das mudanças que o pai teve que fazer para se adaptar a nova realidade, observa-se que ele assumiu o papel que culturalmente a sociedade reconhece como sendo da mãe.

- **Manifesta dúvida sobre a importância de sua participação**

Uma das mães deste estudo manifestou dúvida quanto à importância de sua participação no tratamento fonoaudiológico da criança. Esse sentimento pode estar relacionado à insegurança na realização das atividades com a filha. De fato, percebe-se que vários cuidadores demonstram insegurança para seguir as orientações recebidas por apresentarem dificuldades para manusear, posicionar e alimentar a criança com necessidades especiais. Lima (2006, p.101) considera que essas “dificuldades parecem estar relacionadas ao próprio quadro da criança, à autoconfiança das mães e à sua experiência nas atividades”.

Eu acho que a minha participação até ajuda um pouco, excelente, né, o pouco que eu... (HORTÊNCIA: ES).

Essa mãe possui dificuldades em seguir as orientações, pois sua criança apresenta um comprometimento cognitivo e neuromotor severo com espasticidade grave. A dúvida manifestada pela mãe quanto à importância de sua participação também pode ser relacionada à evolução lenta da criança, pois, em sua percepção, sua participação, em casa, ajuda, mas não repercute, da forma que gostaria, na evolução terapêutica.

Outros cuidadores deste estudo relataram como participam do tratamento fonoterápico, o que fazem e como fazem, mas, ao longo do discurso, não explicitaram o significado de seu papel no tratamento. Esse fato talvez também esteja relacionado à baixa autoconfiança das mães, o que as levaria a não reconhecer a importância de seu papel no tratamento fonoterápico de seus filhos. Esse sentimento pode ser decorrente das características do vínculo. Para Núñez (2003), o vínculo pais-filho permanece com predomínio do sentimento de culpa, pois eles não dispõem de solução para sanar os danos da criança. Assim, os pais ocupam o lugar de devedores frente ao filho credor, apresentando-se como excessivamente disponíveis e eternos doadores.

Sabe-se que a exposição prolongada a estressores severos é um grande problema para o cuidador primário responsável pela criança com necessidades especiais, bem como pela realização das orientações prescritas (RIBEIRO, 2004). Isso poderia prejudicar a auto-estima da mãe e o reconhecimento de sua importância no tratamento da criança.

Winnicott (1999) afirma que as mães que possuem a capacidade de dar cuidados suficientemente bons podem ser estimuladas a melhorar, possibilitando a elas o reconhecimento de sua própria função. Logo, o profissional da saúde ao trabalhar com o familiar cuidador deve estabelecer uma relação de escuta, adequando o treinamento das atividades a serem desenvolvidas em casa às condições de cada um, tornando-os ativos no processo terapêutico. Exalta-se ainda a necessidade de ajudar os familiares cuidadores a reconhecerem a sua importância no processo terapêutico, propiciando um maior envolvimento e repercussão na evolução terapêutica da criança.

6.5.2 Do companheiro (a)

- **Seguindo as orientações que a mãe passa quando se ausenta.**

Como neste, segundo Silva (2007), são poucos os estudos acerca das variáveis relacionadas ao pai que influenciam o desenvolvimento de seu filho. A maioria das pesquisas aborda os cuidados necessários para o desenvolvimento das crianças com necessidades especiais centrada nas informações que a mãe relata, permanecendo o pai à margem do processo (OMOTE, 1996, GLAT, 1996).

Tanto nas entrevistas como no grupo focal, percebe-se uma tendência do cuidador a valorizar a participação do companheiro ou a justificar a sua ausência ou pequena participação no tratamento.

Nos dias que o pai dele ta, né, ele vai passear com ele, ele dá alimentação também pra ele, porque ele também achô ótimo ele ta comendo do jeito que ta agora. Ele ajuda pra caramba, não tem nem como falar que..., sabe. Tipo assim, no sábado que ele fica, ele chega duas e meia em casa, ele sabe que o banho é dele e a janta é dele, sabe. Eu faço a comida, na hora do almoço eu dou porque ele não ta em casa ainda, mas ele sabe que vai ter que dar janta pros dois. Da mesma forma que eu faço quando eu tô em casa dou janta pros dois. E ele tipo assim, faz a parte dele de dono de casa na parte da noite, arruma mamadeira, coloca os dois pra dormir, sabe, este tipo de coisa. E saindo ele carrega o Júlio, eu não carrego o Júlio, aí eu fico mais por conta do J (...) (JASMIM:ES).

Essa questão foi abordada em vários momentos, buscando entender quais eram as atividades realizadas pelo companheiro, em que momento eram feitas e com que frequência. Apesar disso, a real participação ou ausência dos pais no tratamento persiste hipotética, pois se baseou no relato das mães sobre a questão.

(...) (silêncio) ...no final de semana que ele ta em casa, eu explico pra ele tudo direitinho, se eu tiver que sair, ele fazer com o menino... feriado ele faz (TULIPA:ES).

A maioria das atividades realizadas pelos pais, segundo os discursos das mães, refere-se aos cuidados gerais e não às atividades específicas de estimulação dentro do tratamento fonoaudiológico proposto, tais como as orientações quanto à alimentação, posicionamento, adequação do utensílio e manejo. Em um dos relatos, a mãe afirma que deixa o pai dar a comida do jeito dele, pois se ela permanece junto, eles acabam discordando da forma como a criança é alimentada (DP).

- **Brincando com o filho**

Para algumas mães, a participação dos pais no tratamento fonoaudiológico se daria na realização de brincadeiras orientadas para desenvolvimento de habilidades perceptuais, neuropsicomotoras e lingüísticas:

Ele gosta muito de brincar com ela no espelho. Ele gosta de fazer massagem no rosto dela (**MARGARIDA:ES**).

Ele não aceita deixo ele deitado. Eu deixo ele no colchãozinho pra ficar perto de mim. Ele não aceita ficá no chão, porque o pai acostumô... o pai faz tudo... estimula ele demais, põe ele pra andá, põe ele na areia, na grama, na terra, joga ele pra cima. O pai começô a ficar mais em casa, a trabalha junto com ele, sabe (**MAGNÓLIA:GF**).

O pai pegou ele e foi brincar lá fora na grama com ele e eu fui tomar banho (**MAGNÓLIA:DPT**).

Em trabalho realizado por Da Silva (2003), os pais relataram passar um tempo significativo com seus filhos com necessidades especiais, mas incluíram o tempo que estavam apenas perto da criança, assistindo à televisão sem estar interagindo com elas. A autora ressalta a necessidade de que se especifique claramente o tempo de interação pai-filho que é dedicado a brincadeiras, cuidados, carinho e estimulação da criança.

- **Pouca participação do pai no tratamento**

A maioria das mães justificou a pouca participação dos pais devido ao fato de eles trabalharem fora, às vezes com longas jornadas de trabalho:

O pai dele, o tempo que ele tem... Ele pega serviço cinco horas da manhã e chega dez horas da noite, então, ele só vê os meninos mais no final de semana mesmo, o contato mesmo, mais no final de semana (**JASMIM:ES**).

Há indícios, nos discursos de algumas mães, da existência de papéis bem definidos dentro do contexto familiar, sendo a mulher a cuidadora do lar, da família e do filho com necessidades especiais e o homem o que trabalha fora para prover o sustento da família, assumindo de forma eventual as atividades atribuídas à mãe.

Ele fica mais é trabaiano. Aí, ele só chega de noite, ele só chega de noite. Quem cuida mais é eu (**BEGÔNIA:ES**).

Souza (2003, p.104) encontrou, em seus estudos, posturas que atribuíam o cuidado como tarefa da mãe, demonstrando “que o pai ainda não está consolidado socialmente como passível de se encontrar equiparado com a mãe, mesmo porque as condições econômicas da comunidade em que vivem ainda favorecem ou mesmo exigem que o pai seja o provedor da maior parte do sustento da família”.

A necessidade do trabalho norteia o funcionamento das famílias, propiciando uma redefinição e reforço dos papéis parentais. Em função da divisão social do trabalho familiar, muitas mães assumem integralmente o cuidado, pois se sentem exageradamente responsáveis (CARTER; MCGOLDRICK, 1990). Desse modo, resta aos pais uma participação menor no processo, dificultando o ganho de experiência nas atividades de reabilitação do filho. A passividade do pai pode, então, ser aumentada pela falta de experiência e insegurança (CANHO *et al.*, 2006). Alguns autores apontam que os pais podem evitar a criança e a dor de sua mulher, exagerando no trabalho (LUTERMAN, 1987).

Em pesquisa de Canho e colaboradores (2006), com entrevista direta aos pais, de doze participantes, três justificaram o distanciamento devido ao trabalho e nove afirmaram participar da educação do filho, apesar do trabalho. Os pais que indicaram menor participação devido à necessidade de trabalhar atribuíram maior importância ao papel da mãe.

6.5.3 Dos irmãos

- **Brincando com o irmão com necessidades especiais**

A maioria das mães deste estudo que possuem outros filhos afirma que estes participam ativamente no processo de estimulação do irmão com necessidades especiais por meio de brincadeiras. O brincar, dentro do tratamento fonoterapêutico é uma estratégia efetiva de estimulação, propiciando uma melhor exploração do meio, o desenvolvimento da percepção, o enriquecimento do vocabulário bem como o aprimoramento da compreensão lingüística e da expressão oral:

Eles, também, brincam bastante com ela, ajudam bastante, bastante mesmo. Que quando um não vai é o outro. Às vezes é os dois, às vezes, já vira briga,

vira confusão, já atrapalha tudo, às vezes, o que está certinho faz uma bagunça só. E eles gostam muito de ver televisão com ela que ela fica quietinha, aí ela fica quietinha. Mas eles participam muito e tudo que você ensina assim: o R brinca de rolar com ela, ele rola, é... canta parabéns, olhando para o espelho, manda beijo na frente do espelho, tudo eles fazem, sabe? (MARGARIDA:ES)

O J(irmão) chama o J o tempo todo. Ele fica revezando entre brincar, conversar, cantar, e o J fica paradinho só observando, passa um tempinho, ele tenta fazer tudo que o irmão estava fazendo e eles se divertem do jeito deles (JASMIN:DPT).

No estudo realizado por Canho *et al.* (2006), os pais enfatizaram o relacionamento da criança com necessidades especiais com os irmãos e o envolvimento destes na reabilitação. Os autores ressaltam a importância de se envolver irmãos no processo de estimulação e de orientar a família quanto ao significado do ato de brincar.

Núñez (2003, p.138) relata, em seu estudo, no entanto, a presença de sentimentos intensos nas crianças, em consequência das limitações na relação com o irmão com necessidades especiais, pois “muitas vezes não podem compartilhar travessuras, aventuras, alianças, pensamentos, preocupações, sonhos, projetos, desejos”. Outro fator percebido foi à existência de um excesso de responsabilidade diante do irmão com necessidades especiais, podendo fazer com que a criança assuma funções paternas.

6.6 TEMA 6: FATORES QUE DIFICULTAM A CONTINUIDADE DO TRATAMENTO FONOAUDIOLÓGICO

Três fatores que dificultam a continuidade do tratamento fonoaudiológico surgiram no discurso dos familiares: acúmulo de atividades, levar para o tratamento e intervenção de terceiros.

- **Acúmulo de atividades**

As atividades domésticas, o cuidado com os outros filhos, os vários tratamentos do filho com necessidades especiais são fatores citados pelos cuidadores como responsáveis pelo sentimento de sobrecarga no cuidado e tratamento da criança.

O quê me dificulta, é só esses negócios que é muito pesado, é roupa, é casa, sabe, é menino, é comida, toda hora ter que trocar menino toda hora, isso é que me dificulta mesmo a fazer o tratamento todos os dias. Não fosse isso faria toda hora. Porque não tem como, sabe, parar e ter que ficar só por conta do P e deixar tudo, tem filho, tem casa, se não fosse isso. Antigamente, eu achava muito difícil, agora eu acostumei, sabe. Eu não sei se eu acostumei, sei não, mas antigamente era muito difícil pra mim, muito apertado pra mim, tinha vez que não dava tempo de eu arrumar casa, tinha que levar e depois voltar pra arrumar casa, aí ficava apertado, é cansativo pra gente, é. Com certeza é muito cansativo (**VERBENA: ES**).

F acordou 6:30, a mãe trocou ele, deu mamadeira. E colocou ele para brincar no chiqueirinho. Mãe foi lavar roupa e arrumar a casa e fez almoço. F almoçou no colo. Ele comeu feijão, macarrão e arroz. Mãe lhe deu água e colocou ele para dormir. Mãe foi tomar banho depois foi acordar o F, trocou sua roupa para pegar o ônibus para ir ao atendimento na AME. Ele foi para o atendimento. Depois a mãe pegou o ônibus e foi com a criança para casa. Chegou em casa pôs no chiqueirinho para brincar sozinho. Mãe foi pegar a roupa do varal, mãe foi fazer o jantar. Deu o banho no F deu a janta. Deixou com a M (irmã de 16 anos) e a mãe foi para igreja. 21:30, voltou da igreja. F já estava dormindo. Mãe sentou, orou um pouco e foi dormir (**TULIPA: DPT**).

Segundo Shapiro *et al.* (1998), ao longo da vida familiar, estará presente a sobrecarga adicional de cuidados da família com a criança com necessidades especiais associados aos sentimentos de ansiedade e incerteza. Esses sentimentos ocorrem em função da preocupação com a sobrevivência da criança e o seu desenvolvimento, da necessidade de cuidados prolongados e do impacto dessa tarefa sobre a vida pessoal da mãe.

Pereira-Silva e Dessen (2006) afirmam, em seus estudos, que não é somente sobre a mãe que recai a sobrecarga. Em estudos realizados por Rodrigue *et al.* (1992) vê-se que os pais de crianças com síndrome da Down vivenciam maior sobrecarga que os pais de crianças com desenvolvimento típico.

Para Afonso (1995), o fato de a mãe exercer a maioria dos trabalhos domésticos, mesmo trabalhando fora, pode interferir em sua participação no tratamento do filho. Essas questões estão relacionadas geralmente às condições financeiras da família. Outros estudiosos acreditam que o cumprimento do tratamento é freqüentemente incompatível com os horários e com as responsabilidades profissionais dos pais (SOUZA; PIRES, 2003).

Entretanto, observam-se a existência de outros fatores além dos socioeconômicos como as pressões relacionadas ao tempo de tratamento que podem

afetar a motivação e a continuidade do processo terapêutico (BURNS; MAC DONALD 1999).

Apesar de a maioria dos familiares cuidadores que participaram deste estudo não estar trabalhando fora, os participantes relataram cansaço devido à realização das várias tarefas relacionadas à casa, à família, ao cuidado e ao tratamento do filho com necessidades especiais. Segundo Pereira-Silva e Dessen (2006), vários estudos vêm a sobrecarga como um fator desencadeante de estresse vivenciado pelos pais de crianças com necessidades especiais.

- **Levar para o tratamento**

São vários os fatores que podem dificultar o ato de levar o filho para o tratamento. Lima (2006) percebeu, em seu estudo, que essa dificuldade é significativa e cita alguns fatores que dificultam a saída com a criança como a curiosidade e o preconceito das pessoas diante da criança com necessidades especiais, o fato de algumas mães morarem distante do local do tratamento e a dependência de transporte coletivo para levar os filhos ao atendimento.

O seguinte relato mostra a dificuldade da mãe para pegar o ônibus com sua filha de 4 anos com quadriparesia do tipo atetóide, principalmente, quando o ônibus está cheio, pois as pessoas não cedem o lugar para ela sentar.

Transporte, também, é difícil, ônibus pega muito cheio, bolsa... Nem sempre, cê acha um educado pra ti dá o lugar. E pedir para levar, não adianta, que ela não deixa ou me dá o lugar ou tenho que ir em pé, porque carona ela não aceita. Pegá ela sem chance. É um berreiro que não sobra um dentro do ônibus pra contar estória (risos de outras mães). Não fica, porque num fica mesmo. Aí, cê pega um motorista mal humorado que nem tem paciência, num espera subi direito, arranca com você com menino e tudo. É difícil, é difícil. O meu passe é de passa para pra trás. Tem trocador que não aceita rodá e você descer na frente. O pessoal não dá o lugar é difícil, é difícil (**MARGARIDA: GF**).

Esta outra mãe cita os imprevistos relacionados às atividades domésticas.

Tem vez que é muito complicado. Porque eu tento sair num horário certo e não consigo chegar no horário certo, devido a atraso de ônibus e tudo. Ou mesmo de uma hora pra outra acontece alguma coisa em casa, aí eu tenho que resolver o que quê aconteceu em casa, é tipo gás que acaba, é comida que às vezes queima, sabe. Então este tipo de coisa acaba sendo complicado, mas não de pegar ele e levar, nesse ponto de vista não (**JASMIM, ES**).

Outra situação é quando a criança apresenta um tônus muscular elevado ou reflexos exacerbados, gerando maior dificuldade para carregá-la e, frequentemente, conseqüências físicas para os pais, como dores na coluna.

O J, por exemplo, é uma criança totalmente dependente, então, tudo que cê faz tem que carregar (**LÍRIO, GF**).

Semana passada mesmo, deu aquela dor na coluna, mas eu não fui no médico não, mas é porque tem que carregar. E ela também gosta de ficá só na cacunda, a avó dela acostumô só na cacunda. (**BEGÔNIA, GF**).

Algumas mães que têm possibilidade de acesso à cadeira de rodas relatam preferir carregar o filho no colo a sair com a cadeira, devido as dificuldade de se locomover na rua e de subir para o ônibus. Outra questão alegada é que a cadeira evidencia a “deficiência” da criança e chama a atenção das pessoas na rua (DP). Segundo Souza e Pires (2003), uma das tarefas mais difíceis relatadas pelas mães, em seu estudo, foi o transporte da criança.

Questões relacionadas a doenças do filho em tratamento, bem como do familiar responsável ou dos outros filhos, também foram exaltados neste estudo como fatores que dificultam para levar a criança ao atendimento.

O G sempre que ele falta, ele tá passando mal, tá com uma febre. Outras vezes, ele tem problema de insônia, às vezes, ele vai dormir 4 horas da manhã, 5 horas da manhã, aí eu acho que ele... que não vai dá tempo de trazer, porque ele vai tá dormindo e ele não vai render. A maioria das faltas dele é isso (**MAGNÓLIA: GF**).

Quando no caso eu to doente, não dá pra trazer, eu não venho mesmo, porque eu não tenho quem traz pra mim. No caso, eu fico em casa mesmo. Nem no médico, eu vô, eu mesmo me trato, porque eu não tenho com quem contá nem pra trazer nem pra ajudar em casa sem ser os outros dois filhos. Adulto não tem ninguém (**MARGARIDA:GF**).

Yantzi *et al.* (2006) realizaram um estudo qualitativo em duas regiões de Ontário, Canadá, com mães de crianças que necessitam de cuidado em longo prazo. Os autores relatam desafios físicos como o gasto de energia, a necessidade de planejamento e o trabalho físico das mães para manejarem equipamentos e superarem obstáculos naturais para saírem de casa com seus filhos.

- **Interferência de terceiros**

É difícil, muito difícil. Porque se ele chega, nos dias em que ele está em casa e não tem tratamento, e o irmão dele não tá por perto, ele, ele responde as coisas que a gente fala, mas se o irmão dele tiver perto não tem como, então, acaba sendo difícil trabalhar com ele, a parte da fono, em casa. Porque tem

sempre o irmão dele pra cutucá-lo, chamar atenção ou é a televisão que ele (o irmão) liga e como eu não tô na minha casa, não tem como eu falar agora não pode ligar a televisão e chega sempre... e alguém liga e eu levo pro quarto e ele começa a chorar, querendo voltar pra sala. Então fica complicado mesmo (**JASMIN:ES**).

A F atrapalha, tem vez que eu tô lá, fazendo negócio com ela. Ela chega e começa e eu falo assim: 'Oh F, pára que eu tô fazendo tratamento com a menina...' Que nem eu começo a fazer o negócio, assim, ela chega e começa, assim: 'Oh K, vem cá K!' Eu falo: 'Oh F, pega a menina agora não que eu tô fazendo tratamento com ela'. Aí ela começa... Aí a K vai ficando nervosa (**BEGÔNIA,ES**).

Algumas mães relataram dificuldades na execução de estimulações específicas, como as massagens, devido à interferência de terceiros, pois a presença de outras pessoas seria distratores para a criança.

Observa-se que as mesmas pessoas que ora dificultam a continuidade do tratamento da criança, em outras circunstâncias, favorecem o processo diretamente, interagindo e estimulando a criança; ou indiretamente, dando suporte para que o familiar cuidador o faça.

6.7. TEMA 7: FATORES QUE FACILITAM A CONTINUIDADE DO TRATAMENTO FONOAUDIOLÓGICO

- **Crença na recuperação**

A crença na recuperação parece ser o principal motivador para a continuidade do tratamento fonoterápico. O familiar sempre tem esperança de alguma cura, por mais grave que seja a “deficiência” da criança. Assim, ele acredita que, ao continuar o tratamento, um dia sua criança irá se desenvolver.

Oh, o quê me motiva é ele andar, sabe, falar, assim, melhorar mesmo, né. É isso que me motiva. Tenho esperança de que ele vai fazer tudo isso. Isso que me motiva a levar ele, a procurar aonde eles falar que é melhor. Eu to procurando, sabe. Aí me motiva é isso, que assim igual, eu não ligo, sabe, que eu saio quase todo dia sabe, igual eu saio terça, quarta, quinta e vou..., tô arrumando lá na Cavalaria pra ele, sabe..., isso aí é que motiva e eu não ligo sabe, o importante é ele melhorar (**VERBENA: ES**).

Lima (2006) afirma que, muitas vezes, as mães de crianças com necessidades especiais sustentam-se, ao longo do tempo, na esperança de uma evolução positiva do

filho, contrariando as evidências objetivas e as informações sobre prognósticos desfavoráveis fornecidas durante o tratamento.

Cada passo no desenvolvimento da criança com necessidades especiais realimenta as esperanças do familiar, tais como as percepções das outras pessoas da dedicação dos pais e de progressos da criança, mesmo que sejam pequenas melhoras.

Mas pra mim foi se tornando o maior prazer porque eu tava vendo que ele tava melhorando. Às vezes, sabe, é uma coisinha á toa que, né, pô o J melhorou mesmo, eu já ficava satisfeito, sabe. Todo mundo elogiava: ‘O J é muito bem cuidado, o J tá muito bem tratado’, entendeu? Então aquilo pra mim foi... pô, então eu vou continuar fazendo melhor, né (**LÍRIO:ES**).

Essa situação também foi relatada por Souza e Pires (2003), em seus estudos com mães de crianças com paralisia cerebral. Segundo as autoras, a estimulação precoce pode potencializar a evolução da criança e, além disso, o investimento materno no filho com necessidades especiais será proporcional às expectativas e esperanças maternas.

Brunhara e Petean (1999, p.37) mostram a crença das mães na recuperação dos filhos. Elas expressam, em seu estudo, suas expectativas quanto ao desenvolvimento físico e mental dos filhos e quanto à cura do problema. Crepaldi (1999) considera que “a esperança de cura é um sentimento permanente, ainda que os pais conheçam a gravidade da doença e a remota possibilidade de recuperação”.

- **Apoio: familiares, outras pessoas e profissionais**

Assim, minha mãe ajuda, a minha sogra também, mas tipo assim, a minha sogra ajuda num caso se eu tiver que lavar uma roupa e ele tá chorando e ela tiver que segurar, no caso, ela segura. Minha mãe não. Minha mãe, assim, duas vezes, três vezes na semana, ela pega e fica com ele lá o dia inteiro, sabe? Quando eu quero sair com o pai dele, ela leva ele pra lá. Ela dorme com ele lá, sabe? Ele adora ficar na minha mãe. Ele é apaixonado com minha mãe e minha mãe com ele (**VERBENA: ES**).

Minha irmã, quando tá lá em casa, eu peço: ‘I faz isso pra mim aproveita que você me ajuda’. Minhas irmãs todas, todo mundo que chega lá em casa, elas já vão chegando e: ‘Lírio pode fazer o quê você tiver que fazer que eu vou...’ ‘Oh... tem que fazer isso, tem que fazer aquilo, tem que limpar a boquinha do J, tem que fazer...’, elas já sabem de tudo. Mas não é todo dia. Aí, tem o meu irmão, sabe? Ele é o mais novo. Ele, quando ela não pode ir, ele vai, quando ele não pode ir, ela vai, então intercala (...).

(...) eu falo graças a Deus, eu falo da minha família, a família dela, todo mundo se dispõe sabe? (**LÍRIO:GF**)

O apoio dos familiares, das pessoas das relações cotidianas e dos profissionais também surgiu como facilitador para a continuidade do tratamento da criança com necessidades especiais. A maioria dos participantes deste estudo exaltou o apoio da família para a continuidade do processo de estimulação da criança.

O apoio manifestado pela família, companheiro (a), mães e irmãos ao familiar, cuidador, caracterizou-se pelo incentivo verbal, pela disponibilidade de ficar com a criança, de acompanhá-la ao atendimento fonoterápico e de fazer a estimulação por meio de conversas, cantigas e brincadeiras. Alguns estudos apontam à influência do apoio familiar e social sobre o comportamento da mãe (MACIEL, 2000).

Constata-se, na literatura, que as mães de crianças com necessidades especiais buscam, com frequência, o apoio de suas próprias mães e recorrem a seus conselhos. As avós, por sua experiência, transmitem tranquilidade às mães e auxiliam nos cuidados com a criança, gerando uma maior segurança e aliviando o sofrimento (BURNS; MACDONALD, 1999; LEFÈVRE, 1988).

Afonso (1995) aponta a importância do grupo familiar como apoio, independente da sua forma de organização. A família é uma instituição que forma e protege seus membros, sendo um apoio primordial no caso da população de baixa renda. Uma das mães relata deslocar-se grande distância entre bairros para buscar ajuda da família, que cuida das outras crianças enquanto ela leva o filho mais velho aos atendimentos (DP).

Outro facilitador para a continuidade do tratamento da criança é o apoio dos vizinhos e pessoas desconhecidas que se dispõem a ajudar. As pequenas atitudes dessas pessoas geram conforto e acolhimento, fazendo com que os pais de crianças com necessidades especiais tornem-se menos retraídos e defensivos. Assim, eles se sentem menos culpados e envergonhados por serem pais de uma criança “deficiente”, possibilitando uma maior estimulação do filho na convivência com outras pessoas.

Subo o morro pra irmos para a Jacuí pegamos outro ônibus pra escola. Graças a Deus sempre aparece alguém pra ajudar a subir com o carrinho (JASMIN:DPT).

(...) é o carinho que as pessoas têm pelo seu filho. É o carinho que as pessoas têm pela gente própria, entendeu? Então assim, isso me ajuda. Minhas vizinhas, assim, deixam de fazer as coisas delas. Às vezes, elas têm coisas marcadas, se eu tô precisando, elas deixam de fazer pra me ajudar, entendeu?
(MAGNÓLIA,ES)

Percebe-se a ausência de uma rede sistematizada de apoio que dê suporte social para os participantes deste estudo. Os relatos de apoio destacados pelos pais são de fato, ações isoladas.

No período de 2000 a 2005, havia uma assistente social trabalhando com os pais, na AME. O trabalho visava conhecer as necessidades das famílias das crianças da instituição e orientá-las quanto aos seus direitos, significando um suporte social para essas famílias. Além disso, essa profissional trabalhava com os grupos de mães que permaneciam na AME durante o período escolar ou de atendimento ambulatorial, realizando oficinas de artesanato e de culinária para capacitá-las a aumentar a renda familiar.

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) é uma instituição que trabalha de forma mais sistematizada no apoio à criança com necessidades especiais e sua família. As APAEs foram criadas com a função de desenvolver programas que promovam sensibilização, conscientização, prevenção de “deficiências” junto aos familiares e a comunidade. Além disso, proporcionam saúde, educação, lazer, assistência social, trabalho e residência para crianças com necessidades especiais (FEDERAÇÃO DAS APAES DO RIO DE JANEIRO, 2008).

Segundo Capraras e Veras (2005), as mães que participaram de seu estudo manifestaram interesse em reunir-se e articular uma associação local em busca de um aprendizado recíproco acerca da doença dos filhos. Os autores consideram que as redes de solidariedade humana possibilitam a formação de grupos e a articulação entre os mesmos contribuindo para a conquista de direitos básicos. Desse modo, as redes de suporte social propiciam trocas de experiências, promovendo avanços na qualidade de vida dos indivíduos e apoio social às famílias.

O apoio dos profissionais foi registrado como um facilitador para a continuidade do tratamento. O vínculo positivo com a família favorece o trabalho com a criança, pois as orientações são aceitas e o familiar é estimulado a participar.

O fonoaudiólogo, ao valorizar as pequenas conquistas e as potencialidades da criança, estimula e promove o envolvimento do familiar no processo fonoterapêutico. A evolução da criança passa a ser uma conquista de todos e os pais, pelos olhos do terapeuta, passam a ver aspectos positivos do filho e do tratamento (WANDERLEY, 1997). Dessa forma, o cuidador se sente motivado para continuar a estimulação da criança:

Eu acho que de tanto conversar com vocês, os médicos, eu vi que não é só andar... (JASMIN:ES).

(...)Eu sou muito grata a você, a ter começado esse projeto e ter colocado pessoas tão bacanas e carinhosas pra te ajudar e nos ajudar com o J. Que Deus continue te iluminando e que continue te dando tranquilidade e paciência pra continuar (JASMIN:DPT).

Na AME, semestralmente, os profissionais se reúnem com os familiares cuidadores das crianças em atendimento para discutir o quadro das crianças e reforçar algumas orientações. Esse momento tem, como objetivo, possibilitar a integração e a troca de experiências entre os familiares. Uma das mães registrou, em seu diário, esse momento e enfatizou a possibilidade de falar sobre tudo e de ouvir conselhos de outros pais e profissionais.

Eu fui para reunião, onde lá, alguns pais e profissionais que acompanham a I falaram sobre tudo e ouvimos dicas e conselho de todos. I participou da reunião e ouvia tudo atentamente e ria quando ouvia falar sobre ela (MARGARIDA: DPT).

Outros estudos reforçam a importância do apoio e a partilha com grupos de pais de crianças com necessidades especiais, ao longo do processo de reabilitação da criança para transmitir maior segurança e propiciar o ajustamento das expectativas maternas (SOUZA; PIRES, 2003). Rossel (2004, p.6) refere-se à ação de facilitadores dos programas de estimulação precoce: “os pais podem ser acolhidos pelos profissionais e por seus pares, outros pais em situação similar”.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os objetivos propostos neste estudo foram atingidos, mesmo considerando a influência do papel de fonoterapeuta ocupado pela pesquisadora nos discursos dos familiares cuidadores. Uma questão que gerou receio na pesquisadora, com risco de se configurar um viés, foi a discussão acerca do distanciamento e da neutralidade necessários para se realizarem as entrevistas e o grupo focal. A falta de uma vivência prática da pesquisa de campo preocupou a pesquisadora, apesar de ter estudado a metodologia qualitativa e observado a realização de outros estudos no plano teórico e prático.

A pesquisadora mostrou-se, inicialmente, um pouco temerosa quanto à forma de se posicionar diante dos participantes, pois, enquanto fonoterapeuta buscava sempre a familiarização e a formação do vínculo com os pais. Ao longo das primeiras entrevistas realizadas na sala do serviço social, a pesquisadora usou de cautela para não inibir o discurso dos participantes. Observou-se que os participantes perceberam a mudança de papel exercida pela pesquisadora, mostrando-se ansiosos e gastando mais tempo para se sentirem à vontade para expor suas idéias e sentimentos. Apesar disso, foi possível cobrir os objetivos do estudo com os dados levantados nos discursos, sendo estes confirmados por outras pesquisas.

O diário do participante foi um instrumento metodológico inovador, utilizado neste estudo, mas que ainda apresenta pouca referência na literatura. Apenas três participantes seguiram as orientações, registrando detalhadamente, uma vez por semana, as atividades realizadas com a criança. Duas mães, que são analfabetas, relataram que outros familiares fizeram os registros no diário. Contudo, no dia de recolher o material, uma das mães afirmou que a irmã, quem escrevia, havia perdido o caderno. Os demais participantes registraram de forma sucinta e não completaram oito dias de anotação no período de dois meses, alegando cansaço e acúmulo de atividades. Percebe-se que o baixo nível educacional de alguns participantes, a falta de hábito de escrever e o receio de escrever errado também podem ter dificultado o uso do diário pelos participantes. Mesmo assim, por meio das anotações dos familiares cuidadores, surgiram informações

a respeito da rotina da criança e do cuidador. Os diários da pesquisadora e dos participantes juntamente com o grupo focal auxiliaram no esclarecimento, na complementação e no aprofundamento dos dados da entrevista semi-estruturada, propiciando uma triangulação de fontes e reforçando a validade da pesquisa.

Os estudos apontaram uma relação entre a formação do vínculo pais-filho e a motivação para os pais se envolverem no processo fonoterapêutico. O tempo que cada familiar leva para superar o luto e aceitar o filho real, adequando-se a suas necessidades pode variar. Mas percebe-se que a relação entre os membros do núcleo familiar (pai, mãe e demais filhos) e a família estendida influencia diretamente na reestruturação da mãe para que possa buscar e sustentar os tratamentos necessários para o filho.

Os sentimentos e percepções pela experiência de ter um filho com necessidades especiais, revelados no discurso dos familiares cuidadores, corroboraram outros estudos encontrados na literatura. Ressalta-se a importância de se compreender a repercussão do diagnóstico da criança e a forma como este é repassado aos familiares. Esses fatores refletem no luto vivenciado pela perda do filho idealizado, gerando impacto na formação do vínculo com a criança.

Alguns cuidadores mostraram-se conscientes da importância de seu papel para o tratamento e conseqüente evolução da criança. Outros demonstraram dúvida ou não manifestaram em seus discursos, consciência do significado de sua participação. Esses fatos talvez estejam relacionados à evolução lenta da criança, às dificuldades para realizar as atividades e às dúvidas quanto à realização das atividades prescritas.

A participação do companheiro (pai) é vista como pequena, sendo explicada e justificada pelos próprios cuidadores como decorrente do trabalho fora do lar para o sustento da família. Em alguns casos, os cuidadores ressaltaram a participação do companheiro (a), realizando as atividades com a criança quando o familiar cuidador está ausente. O brincar é uma outra forma de estimulação da percepção e do desenvolvimento lingüístico que o cuidador percebe como um gesto de participação dos companheiros (as) no processo fonoterapêutico.

O familiar cuidador enfatiza o envolvimento do companheiro, dos irmãos da criança e da família estendida (tios, avós) no processo de tratamento fonoterápico, percebendo-os como suporte para que o cuidador primário possa levar a criança aos atendimentos e continuar, em casa, as estimulações. A maior responsabilidade, entretanto, recai em um membro da família, quase sempre a mãe, sendo que os demais membros do núcleo familiar realizam estimulações lúdicas e ajudam no cuidado de forma assistemática. Essa forma de organização do cuidado, aliada às demais dificuldades objetivas e emocionais no cuidado da criança com necessidades especiais, tem como consequência a sobrecarga física e emocional do cuidador, que se vê sob estresse constante e renúncia quase total de satisfação de seus próprios desejos e projetos de vida. Além disso, tem consequências sobre as relações conjugais e familiares com os demais filhos, com a família estendida e a comunidade. No discurso dos cuidadores, lê-se o cansaço, o isolamento social, o abandono dos demais membros da família e dos momentos de lazer.

Dentre as dificuldades com o filho com necessidades especiais, os discursos mostram aquelas relacionadas ao cuidado diário e à colocação de limites. Outras estão relacionadas ao próprio tratamento como a dificuldade para alimentar, posicionar a criança e fazer os exercícios fonoaudiológicos, gerando, nos cuidadores, estresse e auto-estima baixa. Evidencia-se a importância do momento de escuta e acolhimento do familiar cuidador pelos fonoaudiólogos para reavaliar essas dificuldades e auxiliar no processo de superação e readaptação.

Percebe-se, nos relatos, a existência de mais dificultadores do que facilitadores para a continuidade da estimulação fonoterápica. Os participantes ressaltam o acúmulo de atividades, o ato de levar para todos os atendimentos e a interferência de terceiros como os dificultadores, ocasionando uma sobrecarga física e emocional. O dificultador financeiro permaneceu implícito no discurso dos cuidadores, mas é percebido na falta de recursos para dispor de equipamentos que facilitem o manuseio e o posicionamento da criança, além de transporte pessoal para levá-la aos atendimentos. A maioria dos cuidadores depende dos ônibus regulares para se deslocar com a criança. A crença na recuperação, o apoio das pessoas, dos familiares e dos profissionais da saúde são os únicos fatores que os cuidadores reconhecem, em seus relatos, como facilitadores para a continuidade do tratamento fonoterápico. A fé e a religiosidade surgiram, não como um

facilitador, mas como uma reação à descoberta da “deficiência” da criança, propiciando o fortalecimento do núcleo familiar e a adaptação à nova realidade.

Um achado inusitado deste estudo foi à troca de papéis entre os pais em função de fatores emocionais da mãe e socioeconômicos da família. Acredita-se que a relação de cumplicidade e o alto nível educacional do casal contribuíram para essa tomada de decisão. Por vários momentos, questionou-se o papel exercido pelo pai. Será que ele exemplificaria a participação do pai no tratamento da criança com necessidades especiais? Percebe-se, porém, que as funções exercidas pelo pai, de forma integral, são atribuídas à mãe tradicionalmente. Assim, não se configurou uma partilha equitativa das atividades domésticas, de provimento do lar, de cuidado e tratamento da criança com necessidades especiais, e sim, o pai exercendo o papel da mãe.

Todos os achados foram respaldados pela literatura; mas há poucos estudos acerca da percepção dos pais quanto a sua participação no tratamento da criança com necessidades especiais. Seria interessante pesquisar os sentimentos do pai diante da “deficiência” do filho e descrever sua participação no tratamento da criança. Outro fator pouco estudado é a modificação dos papéis exercidos pelos membros da família em função da entrada da mulher no mercado de trabalho e de seu nível educacional.

Seria importante um maior investimento na formação dos profissionais da saúde dentro da área humana, enfocando aspectos psicológicos e sociais do paciente que vivencia uma enfermidade. Isso ajudaria os profissionais a entender as ações e as reações do paciente com alguma enfermidade irreversível e de seus familiares. Assim, estariam mais preparados para lidar com essas situações, agindo de forma positiva ao focar as possibilidades do paciente e não apenas suas “deficiências”, acolhendo-o juntamente com sua família.

É preciso que os profissionais da saúde que lidam com a criança com necessidades especiais atuem de forma consciente junto à família, apoiando, esclarecendo, criando um espaço para escuta e motivando-a a participar ativamente do processo de reabilitação. Observou-se o quanto o discurso do profissional da saúde influencia a percepção e o discurso da mãe sobre a criança, pois esse familiar o reconhece como uma autoridade. Assim, deve-se pensar na forma e no conteúdo da

informação a ser repassada ao familiar, conscientizando-o do quadro da criança sem lhe tirar a esperança que será o alicerce para o processo terapêutico.

Ressalta-se a importância de compreender a formação e a manutenção do vínculo dos pais, dos irmãos e dos familiares com a criança com necessidades especiais a fim de facilitar e promover esse processo, favorecendo sua reabilitação.

No que se refere às ações de assistência à criança com necessidades especiais, seria aconselhável estendê-las aos membros do núcleo familiar, concedendo suporte social e psicológico. Dessa forma, a família seria trabalhada ao mesmo tempo em que a criança, acerca das questões da “deficiência”, da formação do vínculo, da adesão ao tratamento e da inclusão da criança no meio social.

Esse trabalho facilitaria a busca do envolvimento efetivo não somente do familiar cuidador, mas também dos demais membros da família para se otimizar a estimulação da criança. Além disso, frisa-se a necessidade de se adequar o tratamento fonoaudiológico, considerando a circunstância de cada família e as potencialidades de cada paciente, estabelecendo uma relação de diálogo entre terapeuta, família e paciente.

Em relação ao tratamento, que demanda necessariamente um trabalho interdisciplinar, acredita-se que a interlocução entre os profissionais, a realização de estudos e práticas em comum auxiliaria no processo de interação mãe-filho, terapeuta-paciente e terapeuta-família, propiciando um aumento nos níveis de adesão aos tratamentos da criança com necessidades especiais.

A estruturação de uma rede de apoio como a formação de uma associação de pais e familiares de crianças com necessidades especiais também seria aconselhável, possibilitando a troca de conhecimentos entre os próprios pais e familiares, entre os familiares e os profissionais da saúde, entre a associação e as demais instituições que atendem crianças com necessidades especiais como as APAEs e entre a associação e o setor público. Dessa forma, o fortalecimento das associações propiciaria um suporte mútuo na busca dos direitos do indivíduo com necessidades especiais quanto à cidadania, a educação e a saúde de qualidade.

Quanto ao poder público, sabe-se da existência de políticas públicas voltadas para as pessoas com necessidades especiais. Porém, muitas crianças carentes com necessidades especiais ainda dependem de vagas nas clínicas-escolas e nas instituições filantrópicas ou sem fins lucrativos, no que diz respeito à prestação de serviços na área da saúde. Alguns postos possuem especialistas que prestam atendimentos, mas, devido à demanda, o número de atendimentos semanais é restrito, sendo muitas vezes em grupo.

Seria recomendável um estudo acerca da incidência de indivíduo com necessidades especiais residentes em cada regional de Belo Horizonte que estejam fazendo ou necessitem de tratamentos especializados. De acordo com os estudos acerca da demanda regional, poder-se-ia descentralizar a assistência aos indivíduos com necessidades especiais para a continuidade dos tratamentos especializados. Assim, cada regional poderia dispor de equipes de profissionais da saúde que atendessem a demanda local, facilitando o deslocamento de crianças, jovens, adultos e idosos ao tratamento de reabilitação.

Além disso, as equipes de saúde compostas por fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, fonoaudiólogo, médico e assistente social poderiam treinar as equipes de agentes comunitários do Programa Saúde da Família para orientar os familiares de indivíduos com necessidades especiais quanto aos cuidados básicos.

Após dois anos de estudo e pesquisa, percebo o quanto meu olhar mudou acerca da criança com necessidades especiais e de sua família. A princípio, desejei obter respostas concretas para as dificuldades observadas na clínica a fim de construir soluções viáveis, otimizando a adesão ao tratamento e a qualidade de vida da criança com necessidades especiais. Hoje, compreendo a complexidade das relações familiares, das questões socioeconômicas, culturais e psíquicas que interferem no tratamento fonoaudiológico, entendendo que desafios surgirão a cada nova empreitada da criança, da família e dos terapeutas.

Logo, acredito que este estudo tem o potencial de mostrar um pouco desta complexidade, sobretudo do valor das questões sociais e psíquicas envolvidas no tratamento fonoaudiológico, suas inter-relações e determinações sobre as questões técnicas e biológicas. Tem a pretensão de contribuir para a formação de novos olhares

da sociedade como um todo, mas, sobretudo, dos profissionais da área sobre a adesão ao tratamento fonoaudiológico e a importância da relação terapeuta, família, paciente. Espero que este estudo tenha repercussão sobre a formação em Fonoaudiologia, no sentido da valorização dos aspectos citados, superando o reducionismo aos aspectos técnicos e biológicos que ainda predominam, de forma geral, na formação dos profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS

AFONSO, M. L. **Família de crianças e adolescentes em Belo Horizonte**: diversidade e movimento. Belo Horizonte: Associação Municipal de Assistência Social (AMAS),1995.167p.

AGUIAR, M. J. B. Cidadania e deficiência. *In*: SALGADO, I. M.; VALADARES, E. R. **Para compreender a deficiência**. Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG, 2000. 464 p.

ALVIM, C. G. **A representação social de asma e o comportamento de familiares de crianças asmáticas**. Belo Horizonte: Faculdade de Medicina da UFMG, 2001.171 p. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Faculdade de medicina da Universidade Federal de Minas gerais, Belo Horizonte.

AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência** (em Companhia de Hércules). São Paulo: Robe, 1995.

AMARAL, L. A. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. *In*: AQUINO, J.G. (Org.). **Diferenças e preconceito na escola: alternativas teóricas e práticas**. 2. ed. São Paulo: Summus, p.11-30, 1998.

AMIRALIAN, Maria LT et al . The concept of disability. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 1, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102000000100017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 de Maio de 2007.

AMIRALIAN, M. L.T. **Psicologia do excepcional**. São Paulo: EPU, 2002.76p.

ANDREWS, A.B. LUCKEY, I. BOLDEN, E. FICKLING,J. & LIND, K.A. Public perceptions about father involvement. **Journal of Family Issues**. v.25, n.5, p. 603-633, 2004.

ARAKAKI, M. R.; SCHELLINI, S. A.; HEIMBECK, F. J.; FURUYA, M. T.; PADOVANI, C. R. Adesão ao tratamento da ambliopia. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**. São Paulo, v. 67, n. 2, p. 201-205, mar./abr. 2004.

ARRUDA, P. M.; ZANNON, C.M.L. **Tecnologia comportamental em saúde: adesão ao tratamento pediátrico da doença crônica**: evidenciando o desafio enfrentado pelo cuidador. Santo André: ESETEC Editores Associados, 2002. 132 p.

BAGATTOLI, R. M.; VAISMAN, M.; LIMA, J. S.; WARD, L. S. Estudo de adesão ao Tratamento do hipotireoidismo. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia**, São Paulo, v. 44, n. 6, p. 483-487, dez. 2000.

BALINT, M. **O médico, seu paciente e a doença**.Rio de Janeiro: Atheneu,1988.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. **Lisboa: Edições 70, 1977.**

BITTENCOURT, Z. Z. L. C.; MONTAGNOLI, A. P. Representações sociais da surdez. **Medicina**, Ribeirão Preto, v.40, n.2, p.243-249, abr./jun. 2007.

BOBATH, K. **Base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral.** São Paulo: Manole, 2001.

BONOLO, P. F.; CECCATO, M. G. B.; ACURCIO, F. A.; ROCHA, G.M.; GUIMARÃES, M. D. C. Compreensão de informações relativas ao tratamento antiretroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1388-1397, set./out. 2004.

BOTEGA, N. J. **Prática psiquiátrica no hospital geral.** Porto Alegre: Artmed, 2001.

BOWLBY, J. **Formação e rompimento dos laços afetivos.** São Paulo: Martins Fontes, 1997.

BOWBLY, J. Separation anxiet. **International Journal of Psychoanalysis**, London, v. 41, p. 89-113, 1960.

BOWBLY, J. **Uma base segura:** aplicações clínicas da teoria do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

BRANDÃO, H.H.N. **Introdução à Análise do Discurso**, 7. ed. Campinas: Editora da UNICAMP, 1996.

BRANT, M. C. C. (Org.). **A família contemporânea em debate.** 6. ed. São Paulo: Cortez, 2005. 122 p.

BRASIL, Ministério da saúde. Portaria n.º 1060/ GM, Em 5 de junho de 2002. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-1060.htm> Acesso em: 20 de novembro de 2007.

BRASIL. Ministério Nacional da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96: Diretrizes e normas regulamentadoras sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/conselho/resol96/RES19696.htm> Acesso em: 20 de fevereiro de 2006.

BRAZELTON, T.B. **O desenvolvimento do apego:** uma família em formação. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

BRETHERTON, I. The origins of attachment Theory: John Bowlby and Mary Ainsworth. **Developmental Psychology**, Washington, v. 28, n. 5, p. 759-775, 1992.

BRITO, A. M. W.; DESSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 12, n. 2, p. 429-445, 1999.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano**: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. 272 p.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia**, n.9, p. 31-40, 1999.

BUARQUE V, LIMA MC, SCOTT RP, VASCONCELOS MG. O significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e equipe de profissionais na unidade neonatal. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 82, p. 295-301, 2006.

BURDEN, R.; THOMAS, D. **Working with parents of exceptional children**: the need for more careful thought and more positive action. Source: disability, handicap and society. Publisher: Routledge, part of Taylor & Francis Group, v. 1, n. 2, p. 165-171, Jan., 1986.

BURNS, Y. R.; MACDONALD, J. **Fisioterapia e crescimento na infância**. São Paulo: Santos, 1999. 516p.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. Rio de Janeiro: Record, 2002.

CABASSU, G. Introdução. *In*: WANDERLEY, D. B. **Palavras em torno do berço**. 2. ed. Salvador: Ágalma, 1997. p. 21-31.

CABRERA, N. BROOKS GUNN, J. MOORE, K. WEST J. BOLLER, K. E TAMIS LE MONDE, C.S. *In*: TAMIS LE MONDE, C.S. CABRERA, N.(ed.). **Handbook of father involvement: multidisciplinary perspectives**. New Jersey: Lawrence, 2002. p.489-523.

CALDERON, R.; GREENBERG, M. T. Considerations in the adaption of families with school age deaf children. *In*: MARSCHARK, M.; CLARK, D. (Ed.). **Psychological perspectives on deafness**. Hillsdale: Lawrence Erlbaum, 1993. p. 22-47.

CANHO, P.G.M.; NEME, C.M.B.; YAMADA, M.O. A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. **Revista estudos de psicologia**, Campinas, v.23, n.3, p.261-269, jul.-set. 2006.

CAPRARA, A.; VERAS, M.do S.C. Hermenêutica e narrativa: a experiência de mães de crianças com epidermólise bolhosa congênita. **Interface- comunicação, saúde, educação**, Botucatu, v.9, n.16, p.131-46, 2005.

CAPRARA A.; RODRIGUES J.; MONTENEGRO B.J. Building the relationship: medical doctors and patients in the Family Medicine Programme of Ceará, Brasil. **Congress Challenges of Primary Care-Oriented Health Systems**: Innovations by Educational Institutions, Health Professions and Health Services, Londrina, 2001.

CARTER, E.A. MCGOLDRICK, M. **O ciclo de vida familiar**. Porto Alegre: Artes Médica. 1990.

CATERALL, M., MACLARAN, P. Focus group data and qualitative analysis programs: coding the moving picture as well as the snapshots. **Sociological Research Online**, v. 2, n. 1, mar. 1997. Disponível em <<http://www.socresonline.org.uk/socresonline/2/1/6.html>> Acesso em: 5 de abril de 2007.

CHARAUDEAU, P. Visadas discursivas, gêneros situacionais e construção textual. In: MACHADO, I. L.; MELLO, R. (Org.) **Gêneros: reflexões em Análise do Discurso**. Belo Horizonte: NAD/ FALE/UFMG, 2004.

CHARAUDEAU, P.; MAINGUENEAU, D. **Dicionário de Análise do Discurso**. São Paulo: Contexto, 2004.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. São Paulo: Cortez, 2004.

CONSELHO REGIONAL DE FONOAUDIOLOGIA 2ª Região São Paulo. História da fonoaudiologia. Disponível em: <http://www.fonosp.org.br/publicar/conteudo.php?ID=170> Acesso em: 27 de dezembro de 2007.

CORDIÉ, A. **Porque nosso filho tem problemas?** São Paulo: Martins Fontes, 2005.

CREPALDI, M.A. **Hospitalização na infância: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos**. Taubaté: Cabral Editora Universitária, 1999.

CRESPIN, G. C. **A clínica precoce: o nascimento do humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 14-45.

DALL'AGNOL, C.M.; TRENCH, MH. Grupos Focais como estratégia metodológica em pesquisas na enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 20, n. 1, p. 5-25, jan 1999.

DA SILVA, N.C. D. **Caracterização do papel do pai brasileiro na educação da criança com deficiência mental**. 2003. Trabalho de conclusão de curso (Curso de Graduação em psicologia do Centro de Educação e Ciências Humanas) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.

DEBUS M. **Manual para excelência em la investigacion mediante grupos focales**. Washington: Academy for Educational Development, 1997.

DITZZ, E. S. **A vivência da mulher-mãe no alojamento Materno durante a internação do Recém-nascido na unidade de terapia Intensiva neonatal**. 2006. 133f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Faculdade de medicina da Universidade Federal de Minas gerais, Belo Horizonte.

DORMANS, J. P.; PELLIGRINO, L. **Caring for children with cerebral palsy: a team approach**. Baltimore: Brooks Publishing Company, 1998. 496p.

DROTAR, D.; MILLER, V.; WILLARD, V.; ANTHONY, K.; KODISH, E. Correlates of parental participation during informed consent for randomized clinical trials in the treatment of childhood leukemia. **Ethics and Behavior**, Suppl. 4, p. 358-364, 2004.

ESTEVEES, D. SILVA, Márcia Regina da. **Estudo de adesão e abandono dos respiradores orais encaminhados para fonoterapia**. São Paulo: CEFAC, 2005. Acesso em 04 dez. 2005. Disponível em:<
[//www.cefac.br/publicar/arquivos/SP_adesao_e_abandono_de_RO_na_fonoterapia.pdf](http://www.cefac.br/publicar/arquivos/SP_adesao_e_abandono_de_RO_na_fonoterapia.pdf)>

ECKERT, H. M. **Desenvolvimento motor**. 3. ed. São Paulo: Manole, 1993.

ERIKSON, E. H. **O ciclo vital completo**. Porto Alegre: Artmed, 1998. 111 p.

EVANGELISTA. L. M. DA C. **Novas abordagens do diagnóstico psicológico da deficiência mental**. São Paulo: Editora Psico-pedagógica Ltda., 2002.

FEDERAÇÃO DAS APAEs DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. DISPONÍVEL EM: <http://www.apaerj.org.br/?mod=secoes&id=3480> Acesso em: 03 de janeiro de 2008.

FERNANDES, C. **Análise do Discurso**: reflexões introdutórias. Goiânia: Trilhas Urbanas, 2005.

FERRARI, J. P. MORETE M. C. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. **Cad. de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenv.** São Paulo, v. 4, n. 1, p. 25-34, 2004.

FERREIRA, S. L. **Aprendendo sobre deficiência mental**: um programa pra crianças. São Paulo: Memnon, 1998. 138 p.

FINNIE, N.A. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. São Paulo: Editora Manole, 1980.

FLETCHER, R. H.; FLETCHER, S.W.; WAGNER, E. **Epidemiologia clínica**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

FLICK, U. Uma introdução à pesquisa qualitativa. **2.ed. Porto Alegre: Bookman, 2004.**

FOLEY, G. V. Enhancing child-family-health team communication. **Câncer Supplement**, Supplement, n.71, p. 3281-3289, 1993.

FREUD, S. **Os instintos e suas vicissitudes** (1915). Rio de Janeiro: Imago, 1977. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas, v. XIV, p. 137-168.

FREUD, S. **Sobre o narcisismo**: uma introdução (1914). Rio de Janeiro: Imago, 1976. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas, v. XIV, 366 p.

GADAMER, H. G. *Dove si nasconde la salute*. **Milano: Raffaello Cortina Editore, 1984.**

GAVIDIA-PAYNE,S. STONEMAN,Z. Family predictors of maternal and paternal involvement in programs for young child with disabilities. In FELDMAN, M.A. Early intervention: the essencial readings. Massachusetts: Blackwell Publishing, 2004. p 311-338.

GIR, E.; VAICHULONIS, C. G.; OLIVEIRA, M. D. Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/AIDS assistidos em uma instituição do interior paulista. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 634-641, set./out. 2005.

GIVOVICH, L; COLOMBO, M.; LACASSIE, S. Tratamiento actual del síndrome de Down. **Revista Chilena de Pediatría**, Santiago, v. 53, n. 5, p. 496-502. set./out. 1982.

GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.2, n.4, p. 111-118,1996.

GLAT, R.; DUQUE, M. A. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno**. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro Editora Ltda, (2003).

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Márcia Bandeira. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC - Livros Técnicos e Científicos, 1988. 158p.

GRECO, D. B.; JÚNIOR, L. L.; CARNEIRO, M. Avaliação da aderência aos antiretrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/Aids. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 35, n. 6, p. 495-501, dez. 2001.

GROISSMAN,M.L. & JERUSALINSKY, A. N. Terapêutica da linguagem: entre a voz e o significante. In: JERUSALINSKY, A. N. **Psicanálise e desenvolvimento infantil**: um enfoque transdisciplinar. Porto Alegre, Artes Médiicas, 1988. p.136-49.

GUIMARAES, M. P. Barreiras no olhar. *In*: SALGADO, I. M.; VALADARES, E. R. *Para compreender a deficiência*. Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG. 2000. 464 p.

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). **Censo demográfico 2000**. Disponível em URL:<http://www.ibge.gov>. Acesso em: 20 dez 2007.

IERVOLINO, S. A.; PELICIONE, M. C. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v.35, n.2, p. 15-21, jun. 2001.

JANUZZI, G. **A luta pela educação do deficiente mental no Brasil**. 2. ed. Campinas: Autores Associados, 1992.

JERUSALINSKY, Alfredo (Org.). **Psicanálise e desenvolvimento infantil**: um enfoque transdisciplinar. 3. ed. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 2003. 318 p.

KANNER, L. A. **History of the care and study of the mentally retarded**. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas Publisher, p. 52, 1964.

KLAUS, M.S.; KENNEL, J.H. **Pais/Bebês: formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

KLAUS, M.S.; KENNEL, J.H.; KLAUS, P.H. **Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000. 187p.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. Tradução de Paulo Menezes. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2005. p. 40-279.

KURITA, G. P.; PIMENTA, C.A.M. Adesão ao tratamento da dor crônica e o locus de controle da saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 38, n. 3, p. 254-61, nov. 2003.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS. **Vocabulário da Psicanálise**. São Paulo: Martins Fontes, 1983.

LAMB, M. E.; BILLINGS, L. A. L. Fathers of children with special needs. *In*: LAMB, M.E. (Org.). **The role of the fathers in the child development**. 3. ed. New York: Wiley, 1997. 179-190 p.

LEBOVICI, S.; SOULÉ, O. **Conhecimento da criança pela psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1980. 641 p.

LEFÈVRE, B. H. **Mongolismo: orientação para famílias**. 2. ed. São Paulo: Almed, 1988. 188 p.

LEVIN, S. **A função do filho: espelhos e labirintos da infância**. Petrópolis: Vozes, 2001. 263 p.

LIMA, R.B.C. **Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e Facilitadores**, 2006. 144f Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

LIMA, R. M. C. S.; ENUMO, S. R. F. Encaminhamento genético e seus estressores segundo pais de crianças com suspeita de fibrose cística. **Revista Brasileira de terapia Comportamental e Cognitiva**, v. 3, n. 1, 2001.

LOPES, G.B., KATO, L.S., CORRÊA, P.R.C. Os pais das crianças com deficiência: reflexões acerca da orientação em reabilitação motora. **Psicologia: teoria e prática**, v. 4, n. 2, p. 67-72, 2002.

LUDKE, M. e ANDRÉ, N.E.D. **Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: Pedagógica e Universitária, 1986.

LUNT, P., LIVINGSTONE, S. Rethinking the Focus Group in Media and Communication Research. **Journal of Communication**, v.46, n.2, p.79-98, 1996.

- LUTERMAN, D. **Deafness in the family**. Boston: Little Brown and Company, 1987.
- MACHADO, I. L. Uma teoria de Análise do Discurso: a Semiologia. In: MARI, H.; MACHADO, I.L.; MELLO, R. **Análise do Discurso, fundamentos e práticas**. Belo Horizonte: NAD/ FALE/UFMG, 2001.
- MACIEL, M. R. C. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. **Perspectiva**: São Paulo, v. 14, n. 2, p. 51-56, abr./jun. 2000.
- MAINGUENEAU, D. **Termos-chave da análise do discurso**. Belo Horizonte: Editora da UFMG, 1998. 154 p.
- MALDONADO, M.T.; DICKSTEIN, J.; NAHOUM, J. Nós estamos grávidos. **São Paulo: Editora Saraiva, 2002**.
- MANNONI, M. **A criança atrasada e a mãe**. Tradução de Maria Raquel Gomes Duarte. 3. ed. Lisboa: Moraes, 1981. 265p.
- MANNONI, M. **A Criança Retardada e a Mãe**. São Paulo: Ed Martins Fontes, 1999.
- MANNONI, M. **A criança, sua “doença” e os outros**. Tradução de Villaça A. C. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1983. 254p.
- MANNONI, M. **De um impossível a outro**. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Zahar, 1986.160p.
- MILLER, N. B. **Ninguém é perfeito**: vivendo e crescendo com crianças que tem necessidades especiais. Tradução de Lúcia Helena Reily. Campinas: Papyrus, 1995.
- MINAYO, M.C.S. *et al* (Org.). **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 6ª. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: ABRASCO, 1999. 269p.
- MIRANDA, L. P.; RESEGUE, R.; FIGUEIRAS, A. C. M. A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, Supl. 1, p. 33-42, 2003.
- MEIER, M. J.; KUDLOWIEZ, S. Grupo focal: uma experiência singular. **Texto & Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.12, n.3, p. 394-399, 2003.
- MELO, S. F. DE. **A relação mãe-criança portadora de deficiência mental: uma abordagem winnicottiana**. 2000. Dissertação (Mestrado em Psicologia clínica) - Faculdade de psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- NAGY D, **Intervenção Fonoaudiológica junto a mães de crianças com múltiplas Deficiências**. 2005. 90f. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia) - Faculdade de Fonoaudiologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

NEGRELLI, M.E.D. , MARCON, S. S. Família e criança surda. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v.5, n.1, p.98-107, jan.abr.2006.

NÚÑEZ, L. B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. **Archivos Argentinos de Pediatría**, v.101, n.2, p.133-142, 2003.

OLIVEIRA, V. Z. de; GOMES, W. B. Doctor-patient communication and adhesion to treatment in adolescents with chronic organic diseases. **Estudos de psicologia**, Natal, v.9,n.3,2004. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2004000300008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: Acesso em: 10 de julho de 2007.

OLIVEIRA, R. G. et al. A experiência de famílias no convívio com a criança surda. **Revista Acta Scientiarum**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 183-191, 2004.

OMOTE, S. Conclusões do grupo de trabalho: a família do deficiente. IN: GOYOS, C. ALMEIDA, M.A.; de SOUZA, D. (Org.). **Temas de educação especial 3**. São Carlos: EDUFSCAR, 1996.

OPITZ, J. M. Tópicos recentes de Genética Clínica. Ribeirão Preto: **Sociedade Brasileira de Genética**, 1984.

ORLANDI, E. P. **A linguagem e seu funcionamento**. As formas do discurso. Campinas: Pontes, 1996. 276p.

ORLANDI, E.P. **Análise do Discurso: princípios & procedimentos**. 6. ed. São Paulo: Pontes, 2005.

OSORIO, L. C. **Família hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. 91 p.

PÊCHEUX, M. Análise Automática do Discurso (AAD-69). In: GADET F.; HAK, T. (Orgs.) **Por uma Análise Automática do Discurso**: uma introdução à obra de Michel Pêcheux. Trad. de Eni P. Orlandi. Campinas: Unicamp, 1997, p 61-151.

PAVEAU, M. SARFATI, G. **As grandes teorias da Linguística**: da gramática comparada à pragmática. Trad. M^a Rosário Gregolin et al. São Carlos: Claraluz, 2006.

PELCHAT, D.; BISSON, J.; RICARD, N.; PERREAULT M.; BOUCHARD, J.-M. Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. **International Journal of Nursing Studies**, v. 36, p. 465-477, 1999. Disponível em: www.elsevier.com/locate/ijurstu. Acesso: 10 de outubro de 2007.

PEREIRA-SILVA, N. L., & DESSEN, M. A. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 503-514, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v16n3/v16n3a09.pdf> Acesso em: 3 de outubro de 2007.

PEREIRA-SILVA, N. L. DESSEN, M. A. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v.10, n.2, p.183-194, 2006. Disponível

em:<http://calvados.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/psicologia/article/viewFile/7675/5467>
Acesso em 10 de outubro de 2007

PETEAN, E. B. L.; PINA NETO J. M. **Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia a reação dos pais à deficiência.** Ribeirão Preto: Medicina, 1998. Disponível em: http://www.fmrp.usp.br/revista/1998/vol31n2/investigacao_aconselhamento_genetico.pdf Acesso em: 23 de setembro de 2007.

PLECK, J. H. Paternal involvement: levels, sources and consequences. In: LAMB, M.E. (ed.). **The role of the father in child development.** New York: Wiley, 1997. p.66-103.

POLIT, D. F., HUNGLER, B. P. **Pesquisa e Análise Qualitativa.** Fundamentos de pesquisa em Enfermagem. 3 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

POMARICO, L. Souza, I. P. R. de; TURA, L. F. R.; MAGNANINI, M. M. F. Saúde bucal em crianças com e sem necessidades especiais: percepções e atitudes dos responsáveis. **Revista Brasileira de odontologia**; v.60, n.3, p.174-177, 2003.

PRADO, M. M. R.; RICO, D. F. N. O atendimento interdisciplinar a pessoas portadoras de deficiência mental: uma perspectiva sociointeracionista. **Revista de Terapia Ocupacional**, São Paulo, v. 3, n. 1-2, p. 33-42, 1992.

RIBEIRO, G.P. **Diabetes tipo 1:** práticas educativas maternas e adesão infantil ao tratamento. 2004. 115 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Infantil e adolescência) – Departamento de Psicologia, Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal do Paraná, Curitiba.

REGEN, M. et al. **Mães e filhos especiais:** Relato de experiências com grupos de mães de crianças com deficiência. Brasília: CORDE, 1993.

RODRIGUE, J. R., MORGAN, S. B. & GEFFKEN, G. R.. Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome and normal development. **Journal of Autism and Development Disorders**, v.22, n.2, p. 249-263, 1992.

ROSSEL K. Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. **Revista Pediatría Electrónica**, v.1, n.1, p.3-8 2004. Disponível em: <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/apego.pdf> Acesso:12 de setembro de 2007.

RUESCH, J., & BATESON, G. **Communication: the social matrix of psychiatry.** Nova York: W.W. Norton, 1987.

SALGADO, I. M.; VALADARES, E. R. **Para compreender a deficiência.** Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG, 2000. 464 p.

SANTOS, G. P. A criança doente e seus pais. In: SALGADO, I. M.; VALADARES, E. R. **Para compreender a deficiência.** Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG, 2000. 464 p.

SCHWARTZMAN, J.S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999.

SHAPIRO, J., BLACHER, J.; LOPEZ, S. R. Maternal reactions to children with mental retardation. In: BURACK, J.A. HODAPP, R. M & ZIGLER, E. (Orgs.), **Handbook of mental retardation and development**. Cambridge: Cambridge University Press, 1998. p. 606-636

SCHOPPE-SULLIVAN, S.J. MCBRIDE, B.A. & RINGO HO, M.H. Unidimensional versus multidimensional perspectives on father involvement fathering. **A Journal of theory, research and practice**, v.2, n.2, p.147-167, 2004.

SCHAFFER, R. The early experience assumption. Past, present and future. **International Journal of Behavioral Development**, Thousand Oaks, CA, v.24, n.1, p. 5-14, 2000.

SHEPHERD, Roberta B. **Fisioterapia em pediatria**. Tradução de Hidalgard Thiemann Buckup. 3. ed. 2ª reimp. (1995), São Paulo: Santos Livraria Editora. 2002. 421 p.

SILVEIRA, L. M. C.; RIBEIRO, V. M. B. Compliance with treatment groups: a teaching and learning arena for healthcare professionals and patients, **Interface – Comunic., Saúde, Educ.**, v.9, n.16, p.91-104, set.2004/fev.2005.

SILVA, N. C.B. da. **Contexto familiar de crianças com síndrome de Down**: interação e envolvimento paterno e materno. 2007. 169f. Dissertação (Mestrado em Educação do indivíduo especial) - Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2007.

SLUCKIN, W.; HERBERT, M.; SLUCKIN, A. **Vínculo materno**. São Paulo: Edições Paulinas, 1990.

SOUZA, L. G. A de. **Cuidando do filho com deficiência mental**: desvelamentos de vivências de pais no seu ser com o filho. Dissertação. Ribeirão Preto: USP, 2003. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto.

SOUZA, S. C. B.; PIRES, A. P. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com Paralisia Cerebral. **Psicologia, Saúde & Doença**, Lisboa, v. 4, n. 1, p. 111-130, 2003.

SPITZ, R. A. **O primeiro ao ano de vida**: um estudo psicanalítico do desenvolvimento normal e anômalo as relações objetivas. Tradução de Erothildes Millan Barros da Rocha. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1988. 279 p.

SPITZ, R.A. **O primeiro ano de vida**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

TELFORD, C. W.; SAWREY, J. M. **O indivíduo excepcional**. Tradução de Álvaro Cabral. 5. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1988. 642 p.

VIGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994. 191 p.

VITÓRIA, M. A. **Conceitos e recomendações básicas para melhorar a adesão ao tratamento anti-retroviral**. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 1998.

WANDERLEY, D. B. (Org.). **Palavras em torno do berço: intervenções precoces bebê e família**. 2. ed. Salvador: Ágalma, 1997. 162 p.

WESTPHAL, M. F.; BOGUS, C. M.; FARIA, M. de M. Grupos focais: experiências precursoras em programas educativos em saúde no Brasil. **Bol. Oficina Sanit. Panam.** Washington, v.120, n.6, p. 472-481, 1996.

WILLIAMS, L.C.A. & AIELLO, A.L.R. Emponderamento de famílias: o que vem a ser e como medir. In: MENDES, E. G., ALMEIDA, M. A. E WILLIAMS, L.C.A. (Orgs). **Tema em educação especial- avanços recentes**. São Carlo: EDUFSCar, 2004. p.197-202.

WINNICOTT, D. W. **Os bebês e suas mães**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999. 98 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION: **International Classification of functioning, disability and health: ICF**. World Health Organization, 2001.

YANTZI, NICOLE M. ROSENBERG, M. W. MCKEEVER, P. Getting out of the house: the challenges mothers face when their children have long-term care needs. **Health and Social Care in the Community**, v.15, n.1, p.45 –55, 2006.

ZAGONEL, I. P. S.; MARTINS, M.; PEREIRA, K. F.; ATHAYDE, J. O cuidado humano diante da transição ao papel materno: vivências no puerpério. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 5, n. 2, p. 24-32, 2003. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista>. Acesso em: 15 de outubro de 2007.

ANEXOS

ANEXO I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da pesquisa: Fatores determinantes da adesão ao tratamento fonoterapêutico de crianças com necessidades especiais

Prezada (o) mãe (pai):

Sou Fonoaudióloga responsável pelo atendimento de crianças portadoras de deficiência do setor de fonoaudiologia da AME – Assistência ao Menor Especializada e professora do curso de Fonoaudiologia FUMEC. Eu trabalho com crianças com necessidades especiais e convivo com seus pais e familiares desde 1997. Resolvi pesquisar mais acerca do envolvimento da família no tratamento fonoaudiológico para trabalharmos juntos e melhorarmos o tratamento da criança na clínica e em casa.

Nesta pesquisa será realizada uma entrevista com você. Além disso, você deverá participar de um grupo de discussão com outros pais que freqüentam a clínica, sobre os problemas que vocês têm para cuidar das suas crianças. Também será entregue a você um diário para que anote uma vez por semana as dificuldades e ajudas que você têm para cuidar da sua criança. Será utilizado gravador, câmera e/ ou filmadora para registro e posterior transcrição dos dados.

Caso não queira participar da pesquisa, isso não interferirá no tratamento de seu filho. Além disso, há a garantia de manter em sigilo todos os dados colhidos. Você só deverá dar o consentimento se estiver completamente esclarecida (o) a respeito do que esta pesquisa significa. Você poderá retirar seu consentimento em qualquer momento sem que isso modifique o atendimento de seu (sua) filho (a). Sua participação deverá ser voluntária e não ocasionará nenhum ganho ou despesa para você ou seu (sua) filho (a).

Se você se sentir suficientemente esclarecida (o) e concordar com a utilização das informações para estudo científico, favor assinar as duas vias deste termo de consentimento, sendo que uma das vias ficará com você.

Declaro ter recebido da pesquisadora Karine Lara Vivas as orientações sobre os objetivos da pesquisa, bem como sobre a utilização das informações que forneci

somente para fins científicos, sendo que meu nome será mantido em sigilo. Minhas dúvidas foram esclarecidas suficientemente e concordo em participar voluntariamente das atividades da pesquisa.

Belo Horizonte,de.....de .

Responsável legal pelo menor:.....

Participante:.....

.....

Karine Lara Vivas
Aluna do Programa de Pós-Graduação
Ciências da Saúde da Criança e do
Adolescente do Departamento de
Pediatria da Faculdade de Medicina

.....

Profa. Dra. Janete Ricas
Orientadora do Programa de Pós- Graduação
Ciências da Saúde da Criança e do Adolescente
.....do Departamento de Pediatria da Faculdade
de Medicina

Contato do participante:

Telefone:.....

Endereço para contato:.....

Contato da Fonoaudióloga pesquisadora Karine Lara Vivas:

Tel.: (031) 91917544, (031)32860330 e-mail: karinelara@ig.com.br

Endereço: Av. Afonso Pena 3678/504, B. Cruzeiro–Belo Horizonte /MG. Cep:31130 009

Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP (Órgão que autoriza e fiscaliza a realização de pesquisa da UFMG):

Av. Antônio Carlos, 6627 - Pampulha - Belo Horizonte / Minas Gerais
Prédio da Reitoria - 7º andar / Sala: 7018
Telefone: (31) 3499-4592 /3499-4516 Fax: (31) 3499-4027
E-mail: coep@reitoria.ufmg.br

ANEXO II

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Nome: _____

Idade: _____ Sexo: F / M Grau de Escolaridade: _____

Endereço: _____

Profissão: _____ Grau de parentesco com o paciente: _____

Renda familiar: _____

- Como foi para você quando soube que seu filho tinha problema?
- Como é para você cuidar dele?
- Depois que seu filho nasceu como ficou a vida na sua casa?
- Como é sua participação no tratamento dele?
- O que você pensa sobre o tratamento dele?
- O que você acha das orientações da fonoaudióloga no dia-dia? Você segue todas as orientações que a fonoaudióloga te dá?
- Que tipo de conselho você daria para uma mãe que vive a mesma situação que você?

ANEXO III

ROTEIRO DIÁRIO DO PARTICIPANTE

O diário de campo do familiar é um caderno pautado e paginado, constando da seguinte orientação na primeira página:

“O participante deverá escrever, desenhar, fazer colagem, se expressar de alguma forma neste diário pelo menos uma vez por semana durante dois meses, podendo escolher um dia da semana para fazê-lo.

1. Escreva tudo que você fez com a criança durante o dia.
2. Escreva as dificuldades que você teve para cuidar dele.
3. Escreva as dificuldades que você teve para fazer o que a fonoaudióloga orientou.
4. Escreva como a família ou outras pessoas participaram, ajudaram ou atrapalharam no cuidado da criança.
5. Escreva o que você sente ao cuidar da criança.”

ANEXO IV

CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES CUIDADORES

FAMILIAR CUIDADOR	ESCOLARIDADE	FILHO COM DIAGNÓSTICO DE	Idade da criança
Begônia	Ensino médio completo	Paralisia cerebral	2 anos
Camélia	Analfabeta	Déficit cognitivo e epilepsia	5 anos
Hortênci	Ensino fundamental incompleto	Paralisia cerebral	4 anos
Jasmin	Ensino fundamental incompleto	Paralisia cerebral	7 anos
Lírio	Ensino médio completo	Paralisia cerebral	5 anos
Margarida	Ensino fundamental incompleto	Paralisia cerebral	4 anos
Magnólia	Ensino médio completo	Paralisia cerebral	6 anos
Rosa	Ensino médio completo	Síndrome de down	6 anos
Tulipa	Analfabeta	Síndrome de down	3 anos
Violeta	Ensino médio completo	Síndrome de down	3 anos
Verbena	Ensino fundamental incompleto	Paralisia cerebral	5 anos