

A EXPERIÊNCIA DE SER MÃE DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL NO CUIDADO COTIDIANO¹

THE EXPERIENCE OF BEING MOTHER OF A CHILD WITH CEREBRAL PALSY IN THE DAILY CARE

Lêda Maria da Costa Pinheiro FROTA²
Vera Lúcia Mendes de OLIVEIRA³

RESUMO: o objetivo deste estudo é compreender o sentido da experiência vivida por mães de crianças com paralisia cerebral tetraplégica. Utilizou-se como referencial teórico a Fenomenologia segundo os pressupostos do filósofo Martin Heidegger, articulada ao processo hermenêutico para a interpretação do sentido. Foi realizada a entrevista fenomenológica no período de maio a junho de 2002 no domicílio de seis mães de crianças atendidas no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce. Os discursos foram gravados com anuência das participantes, e todos os procedimentos éticos foram respeitados. Após a compreensão da experiência em uma visão mediana, emergiu o significado analisado à luz da fenomenologia através dos conceitos de Martin Heidegger em sua obra "Ser e Tempo", o que apontou para o sentido da unidade temática: ser-mãe no desvelar do cuidado e no ser-com.

PALAVRAS-CHAVE: mãe, criança, paralisia cerebral, fenomenologia.

ABSTRACT: The objective of this study is the experience lived by mothers of children with tetraplegic cerebral palsy. It was used as a theoretical referencial the Phenomenology according to the philosopher Martin Heidegger and also the hermeneutic process to the interpretation of meaning. The phenomenological interview was done at residences, in the period from May to June 2002 with six mothers of children that are attended at Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (Early Stimulation and Treatment Yard). The speeches were recorded with the approval of the participants and all the ethical procedures were respected. After the comprehension of the experience emerged meanings that were analyzed by the focus of the phenomenology through the Martin Heidegger's concepts in his work "Being and Time". The thematic units were denominated as: being-mother on the unveil of care and on being-with.

KEYWORDS: mother, children, cerebral palsy, phenomenology.

INTRODUÇÃO

A família passa por vários processos desde o momento em que sabe que seu filho é deficiente. O diagnóstico de paralisia cerebral é muito forte. Saber que uma criança é portadora de paralisia cerebral leva a mudanças em decorrência da frustração de não receber a criança idealizada. Para Rizzo (1998, p.298),

[...] reconhecemos que a família desempenha marcante papel no tratamento da criança com Paralisia Cerebral, e que repentinas mudanças acometem a sua dinâmica interna, em decorrência do nascimento desse filho, gerando conflitos e bruscas alterações na rotina familiar, ficando geralmente a mãe com uma maior sobrecarga.

¹ Baseado na dissertação de mestrado: "A experiência de ser mãe da criança com paralisia cerebral no cuidado cotidiano", apresentada à Universidade Estadual do Ceará – UECE.

² Mestre em Saúde da Criança e Adolescente pela Universidade Estadual do Ceará. Fisioterapeuta do Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce da Universidade Federal do Ceará. Professora do Curso de Fisioterapia da Universidade de Fortaleza – Fundação Edson Queiroz. E-mail: ledafrota@secrel.com.br

³ Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará. Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual do Ceará.

As repercussões recaem sobre a família, mas o cerne está na mãe, que é atribuída de uma tarefa árdua. A mãe passa a se voltar totalmente para a criança diminuindo a atenção com os demais componentes da família (BUSCAGLIA, 1997), pois o tratamento é a longo prazo, por um período indeterminado e muitas vezes com resultados mínimos. Fazem-se necessárias visitas periódicas a especialistas e adesão a um tratamento sistemático. Porém, nessa trajetória, existe uma mulher que em muitos casos abandona atividades profissionais e vivencia uma experiência que provavelmente difere dos sonhos por ela almejados. Para Badinter (1985, p.25), “[...] a mãe é também uma mulher, isto é, um ser específico dotado de aspirações próprias que freqüentemente nada têm a ver com as do esposo ou com os desejos do filho [...]”. Nesse contexto, não serão somente desejos do filho, mas necessidades oriundas de uma condição especial que demanda a dedicação de uma mãe, e esta, por sua vez, caminha em direção à busca de apoio e conforto, no sentido de ajudá-la nessa vivência.

Cabe à equipe interdisciplinar dar o suporte de que a família necessita para viver essa experiência. No entanto, observa-se, como mencionado, que o envolvimento da mãe parece maior, demonstrando sentir-se com uma responsabilidade exclusiva por esse viver. Isso permite salientar que o papel da equipe não deve residir somente na aplicação de técnicas específicas, visando ao tratamento, mas em conhecer a criança dentro das condições em que está inserida, levando-se em conta os fatores ambientais, e principalmente a mãe. Há necessidade de um intercâmbio de informações em meio aos profissionais, para que a visão destes em relação à criança seja integrada. O terapeuta lida com uma mãe que traz aspectos culturais, seu próprio posicionamento diante da situação, e tem uma expectativa muito grande em relação à equipe. Não se pode atender a criança com paralisia cerebral sem conhecer a sua realidade. O envolvimento da equipe exige ir além dos objetivos terapêuticos e buscar alcançar esta mãe com seus sonhos, aspirações e ansiedades.

Essas mães passam por momentos que percorrem os extremos dos sentimentos, da esperança e desespero. A postura do terapeuta, muitas vezes tecnicista, não o permite olhar para a mãe da criança com paralisia cerebral como uma pessoa, o que se cobra é o *feed-back* das orientações que a equipe entende como sendo tão importantes para a continuidade do tratamento e evolução da criança. Para Bobath (1984), a maior importância da detecção precoce das alterações do desenvolvimento está na compreensão dos pais sobre o problema do seu filho e dos cuidados diários. Vários fatores poderão interferir nesse diálogo, como o linguajar técnico, disponibilidade da mãe para realizar a orientação, fatores socioeconômicos e principalmente a aceitação da criança com paralisia cerebral.

Os cuidados exigidos por uma criança com paralisia cerebral, vão além dos objetivos que envolvem mãe e filho, pois é também um compromisso direcionado a uma condição da evolução de uma patologia. Está recoberto de angústias e pela espera de respostas muitas vezes não correspondidas. Mas, talvez o apelo das necessidades dessa criança, desde seus primeiros dias, seja maior, já que qualquer movimento e gesto faz parte de um repertório fundamental no seu desenvolvimento. Observa-se que há uma estreita relação entre o cuidar e a atenção especial por parte

das mães dessas crianças. O próprio termo cuidar transmite também uma atenção com o outro, de maneira especial. De acordo com Boff (1999, p.33),

O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato: é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.

O cuidar da criança não é uma conduta isolada, mas sim intrínseco ao mundo em que a mãe vive, de obrigações, incertezas, inseguranças, desejos, sonhos, um contexto familiar, ou seja, uma experiência de vida, única, subjetiva, com significado individual. O objeto de estudo mostra-se ávido por um olhar diferenciado da sutileza existente na diáde.

Poucos estudos têm sido desenvolvidos com esse foco; é interessante frisar o de Bruno (1999), onde a autora realizou um trabalho relacionado ao significado da deficiência visual com pais, alunos e professores. Há também na literatura alguns relatos de pais. Vale ressaltar aqui o de Caniato (2001), em que a autora retrata a sua vida com três filhos deficientes. Ela conta suas dificuldades, os momentos de tristeza e alegria, os desencontros e encantos da sua história de vida. Em relação a pesquisas estrangeiras pode-se citar o de Glasscock (2000), onde a enfermeira realizou um trabalho com mães de crianças com paralisia cerebral, dentro da fenomenologia. A autora observou alguns aspectos da experiência das mães, tais como dificuldade nas relações familiares, sobrecarga de cuidados, múltiplas atividades do dia-a-dia realizadas pela mãe e influência do fator econômico. Percebe-se a necessidade de estudos onde os profissionais se aproximem da realidade da vida dessas mães para que possa compreendê-las melhor.

Portanto, na busca pela compreensão, houve a preocupação em identificar o direcionamento apontado pelo objeto de estudo, no referencial que desse suporte aos aspectos relacionados à vida do homem. Desse modo, os métodos que são abordados nas Ciências Humanas abarcam essa subjetividade, mais precisamente, na Filosofia fenomenológica heideggeriana.

O Filósofo Martin Heidegger contextualizou um ente dotado do caráter de pre-sença, que merece destaque em sua obra *Ser e Tempo* publicada pela primeira vez em 1927, partiu da existência do homem, dos aspectos ônticos, que são os modos de ser desse ente, para chegar ao ontológico, o sentido do Ser humano no mundo. Essa busca pelo conhecimento da essência de um determinado ente, também denominado de *Dasein*, *Ser-aí*, *Pre-sença*⁴, se faz por acreditar que partindo de um ente complexo que pensa e reflete, chegará ao sentido do humano como um todo, algo mais universal, o ontológico (STEIN, 1983).

Assim, esse trabalho tem como objetivo: compreender o sentido da experiência vivida por mães de crianças com paralisia cerebral tetraplégica. Conhecer essa realidade contribuirá para que a equipe interdisciplinar se volte à mãe como uma

⁴ Os vocábulos utilizados no linguajar fenomenológico serão apresentados em itálico no corpo do trabalho.

pessoa dentro de uma experiência de vida, permitindo reflexões ou modificações no comportamento dos terapeutas em relação às mães e ao filho.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 O MODELO DO ESTUDO

Para o alcance da compreensão do sentido da experiência vivida por mães de crianças com paralisia cerebral tetraplégica, o objeto de estudo foi apontando para a fenomenologia, pois, como estabelecido por Martin Heidegger (2001), os fenômenos são constituídos de manifestações e estas muitas vezes não se mostram, deixando-os encobertos. O autor prossegue ressaltando que a fenomenologia é o caminho para ir ao encontro desses fenômenos que poderão estar velados.

Esse estudo se desenvolveu por meio de uma abordagem compreensiva humanística, sob a ótica fenomenológica, levando a uma compreensão e interpretação do pesquisador em relação ao mundo das mães de crianças com paralisia cerebral tetraplégica, tendo a hermenêutica como instrumento para o alcance da interpretação.

2.2 O LOCAL DO ESTUDO

A aproximação com as mães foi realizada no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce - NUTEP. Trata-se de uma instituição sem fins lucrativos que funciona no Ambulatório de Pediatria da Universidade Federal do Ceará, desde setembro de 1987. É constituído por uma equipe interdisciplinar especializada na área de desenvolvimento infantil, composto por assistente social, neurologista infantil, pediatra, enfermeira, nutricionista, psicólogo, pedagoga, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudióloga.

Atualmente o NUTEP atende a 400 crianças, na faixa etária de 0 a 6 anos, sendo que 100 estão em acompanhamento periódico. Esse acompanhamento se dá nos casos em que elas recebem alta, inicialmente mensal e em seguida trimestral, até 6 anos. As demais crianças são atendidas em grupos, dentre as quais 55 têm paralisia cerebral e 245 com diagnósticos diversos. Dentre estes, posso mencionar os atrasos do desenvolvimento neuropsicomotor, síndromes, miopatias, malformações congênitas etc. A clientela é na maioria de baixo nível socioeconômico, sendo atendida pelo Sistema Único de Saúde - SUS. As crianças são procedentes de hospitais e maternidades públicas e privadas, ambulatórios, consultórios, hospitais e de demanda espontânea. A admissão da criança ao Núcleo se faz até o 2º ano de vida, pois, além das condições da patologia a resposta ao tratamento depende da idade e do início da intervenção o que deve ser o mais precoce possível. Isso decorre da plasticidade do sistema nervoso nesse período (BLY, 1999).

3.3 OS CRITÉRIOS PARA INCLUSÃO DOS PARTICIPANTES NO ESTUDO

Foram incluídas na pesquisa as mães biológicas de crianças com paralisia cerebral tetraplégica que residiam em Fortaleza, de acordo com o diagnóstico definitivo estabelecido pelo neurologista infantil; podendo ser do tipo espástica, atetoide, coréica, atáxica ou mista que estivessem sendo atendidas no NUTEP há pelo menos 1 ano, a partir da data da coleta dos dados, o que garantiu um envolvimento da mãe com o tratamento. Foi necessário também que a mãe já estivesse sido esclarecida previamente do diagnóstico do filho, que acompanhasse a criança no tratamento e fosse responsável pelos seus cuidados no domicílio.

3.4 O ENCONTRO COM OS PARTICIPANTES

Os discursos foram coletados pela própria pesquisadora, no período de maio a junho de 2002, através de entrevista fenomenológica, gravada, com a anuência das participantes. A entrevista realizada no domicílio dos sujeitos do estudo, favoreceu uma abertura e possibilitou uma interação com as mães, o contato direto com sua expressão e sentimento. “[...] a entrevista fenomenológica é uma maneira acessível ao cliente de penetrar a verdade mesma de seu existir, seja qual for, sem qualquer falseamento ou deslize, sem qualquer preconceito ou impostura[...]” (CARVALHO, 1987, p.35).

As entrevistas foram iniciadas com uma pergunta norteadora: *para você, o que é ser mãe de uma criança com paralisia cerebral?* A relação dialógica se fez de acordo com a autenticidade do discurso da mãe. Para Gadamer (1997, p.534), “[...] teremos, pois, que nos aprofundar na essência da pergunta, se quisermos esclarecer em que consiste o modo peculiar de realização da experiência hermenêutica[...]”. As perguntas seguintes iam surgindo de acordo com o discurso. Manteve-se atenção às expressões faciais, do modo como davam ênfase ou não a determinadas palavras, às emoções que passavam e ao silêncio. Segundo Carvalho(1987, p.41) “[...] Esse silêncio não é cassação da palavra, mas imersão do ser[...]”.

3.5 QUESTÕES ÉTICAS

Somente foram entrevistadas aquelas mães que permitiram sua participação, a visita ao seu domicílio e anuência para o uso do gravador, após o esclarecimento do procedimento e autorização, por escrito, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As mães tiveram a liberdade de desistir da sua participação a qualquer momento, assim como lhes foi garantido que não haveria nenhum dano emocional ou constrangimento. As identidades das mães, das crianças e familiares foram resguardadas, sendo-lhes atribuídos nomes fictícios. De acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, a realização do trabalho foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UECE- Universidade Estadual do Ceará.

3.6 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Os discursos foram transcritos na íntegra, lidos e relidos pela pesquisadora e organizados em unidades temáticas, determinadas pelo discurso das mães. Para a organização dos discursos, foi utilizado os conceitos do filósofo Wilhelm Dilthey: experiência vivida, expressão e compreensão. Consoante Barreto e Moreira (1997, p.63-64),

a experiência, segundo Dilthey, é representada pela terminologia alemã *Erlebnis*, que significa a experiência imediatamente vivida em contato direto com a vida. [...] quando Dilthey usa *Ausdruck*, não se refere esse sentir, mas a algo mais englobante [...] qualquer coisa que represente a vida interior do homem.

A compreensão (*Verstehen*) é usada para designar a operação na qual a mente capta(sic) 'a mente' (*Geist*) de outra pessoa.

Esses conceitos se articulam com a experiência de vida da mãe, que é única, diferenciada para cada uma, porque carrega sua história, sua tradição expressa em suas palavras, gestos, choro e sorriso. Não é uma experiência vaga que se denomina por ter passado por um fato simplesmente. É uma experiência que deixa emergir o que vivenciou, através da expressão. E, nos depoimentos, foi percebido o que emergia da experiência vivida e expressão resgatada de cada discurso, permitindo a condução de 4 subtemas: cuidado, preconceito, sobrecarga e apoio da família. Esses subtemas deram subsídios para uma compreensão imediata, quando interpretou-se as experiências em uma visão mediana, que é uma visão primeira, sem um processo reflexivo daquilo que se mostra.

Embora sendo uma compreensão vaga, já estava iniciando o processo hermenêutico. Para Oliveira (2001, p.39),

Na hermenêutica a compreensão expressa o entendimento do homem em si como ser-no-mundo. Pode-se afirmar que a compreensão pertence à grandeza heterogênea do mundo, determinada por uma multiplicidade de pontos de vista e relações de sentido, vivências geradoras de experiências, interesses e desejos projetados para o futuro, breve ou remoto.

A hermenêutica conduz uma compreensão das partes para o todo e do todo para as partes. Foi tomado como ponto de partida o discurso da mãe que vive a experiência do filho com diagnóstico de paralisia cerebral. Palmer (1969, p.124) ressalta a hermenêutica com base nos conceitos de Wilhelm Dilthey,

[...] a partir do sentido das partes individuais vai-se revelando a compreensão do sentido do todo, que por sua vez transforma a indeterminação das palavras num modelo mais preciso e significativo. Dilthey cita este exemplo e depois sustenta que existe a mesma relação entre as partes e o todo da vida de cada um [...].

Para alcançar uma aproximação com o sentido, o método fenomenológico, embasado nos conceitos elaborados por Martin Heidegger em sua obra *Ser e Tempo*, se fez presente ao longo da análise dos discursos, conduzindo à compreensão. O

filósofo ensina que, através do discurso, pode-se chegar à revelação do que se está discorrendo. Assim, os depoimentos foram remetendo para o tema : *ser-mãe no desvelar do cuidado e no ser-com*.

4. COMPREENSÃO HERMENÊUTICA

Ser-mãe no desvelar do cuidado e no ser-com

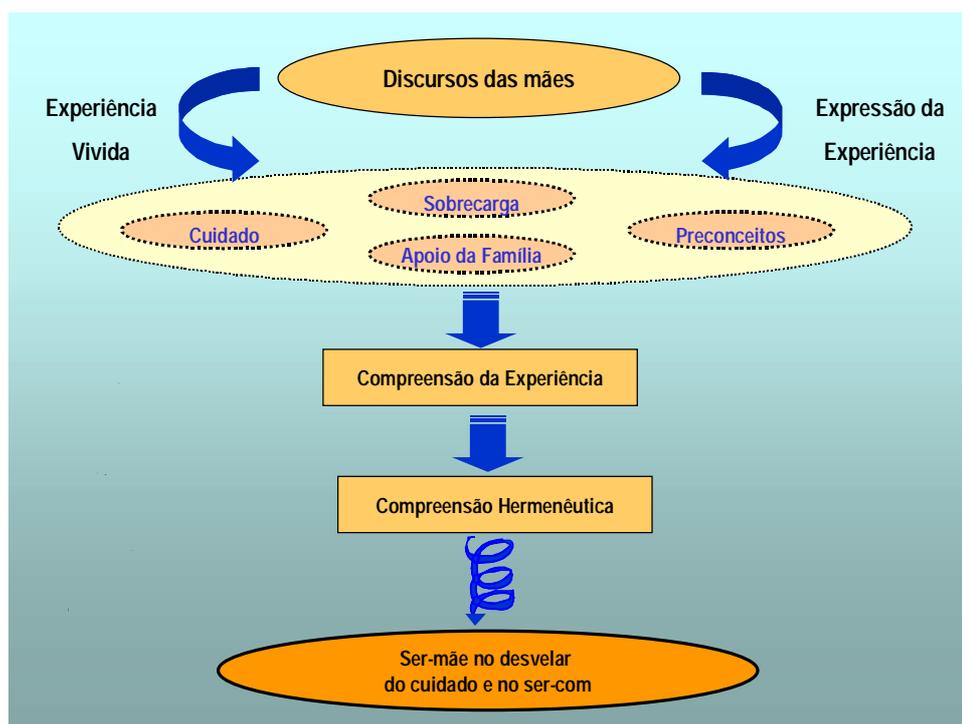


Figura 1- Esquema da apreensão do *ser-mãe*.

A mãe, que é *pre-sença*, foi lançada em um mundo diante de muitas condições, entre elas, viver junto ao filho com paralisia cerebral; num mundo que não é formado de espaços topográficos delimitados, mas sim de uma multiplicidade de situações inesperadas que constituem uma vida, em que a *pre-sença* existencialmente se caracteriza pelo poder-ser. Essa possibilidade, que é inerente à *pre-sença*, determina o seu marco ontológico de *ser-no-mundo*.

O *ser-no-mundo* da *pre-sença* acontece envolto por circunstâncias compartilhadas com o filho na cotidianidade. Para Heidegger (2001, p.164), "[...] a *pre-sença* não apenas é e está num mundo, mas também se relaciona com o mundo

segundo um modo de ser predominante[...] ". O modo de se relacionar não sucede ao acaso, pois voltado para o outro com uma maneira especial de ser, que antecede as suas experiências e vivências.

A *pre-sença* materna se volta para o filho através do cuidado, este, na fenomenologia é compreendido *cura*⁵. A *cura* não é algo que vem ao encontro do homem, pois ela já está em seu ser e por ele é cultivada, alimentada e mantida enquanto tiver vida nesse mundo. *Cura* é usada para determinar o sentido ontológico da *pre-sença*. O cuidado destina-se à concretização desse fenômeno, encontrando-se no mundo sob a determinação da *ocupação e preocupação*, perdendo-se entre esses modos de ser. A *ocupação* se refere ao cuidado com as coisas do mundo, enquanto o *preocupar-se* é voltado para o outro (HEIDEGGER, 2001).

O cuidado realizado pela *pre-sença* materna vem à tona através da alternância entre os modos de *preocupação e ocupação*, apesar da própria *pre-sença* conduzi-lo como um modo único de cuidar, apresentado assim através dessa fala:

[...] por eles ter a dificuldade que eles têm, a gente fazer, faz tudo por eles...se a mãe pudesse fazer tudo pela criança especial o que eles não podem fazer a mãe faria[...] (*Mariana*).

Nessa fala, a *pre-sença* absorve para si o que pode ser realizado pelo outro. Põe-se em seu lugar, apropria-se de suas tarefas cotidianas e possibilidades como um Ser. Talvez não consiga abarcar tudo, pois a *pre-sença* está em um mundo de possibilidades e, como tal, também é limitada; mas procura possuir o cuidado que é do outro, não lhe deixando espaço para que desempenhe o que lhe é próprio, desconhecendo o seu potencial. Aqui o outro passa a se concretizar através da *pre-sença*. Compreende-se assim que, na cotidianidade, muitas vezes a *pre-sença* está agindo de modo inautêntico, permitindo que as pessoas sejam remetidas ao campo das ocupações simplesmente ou cumprindo uma preocupação em que a *pre-sença* passa ao lugar do outro.

Para essa interpretação, busca-se o posicionamento de Heidegger (2001) quando acentua que a *preocupação* poderá ser como uma *substituição*, quando esta se posta numa posição de realizar tudo pelo outro. O outro não dispõe de possibilidades de se libertar para se constituir como independente; o cuidador toma para si toda a sua capacidade de fazer, sua ocupação, não deixando chances para se descobrir. Esse domínio pode ser de forma sutil e não transparente para a pessoa que cuida e para aquela que está sendo cuidada.

Em algumas falas, ainda persiste o cuidado de um modo inautêntico, não mais substituindo mas se ocupando, deixando emergir um mero cumprimento de atividades. Na *ocupação*, a *pre-sença* está mergulhada e envolvida em um processo de concretizações, não percebendo, portanto, o seu papel além desse cuidar. Ela mesma se define na *ocupação* cotidiana, conforme os discursos apresentados:

⁵ O termo latino *cura* indica a constituição ontológica, enquanto, cuidado é a concretização do exercício da *pre-sença*.

[...]É dedicar 24 horas. O dia todo, não é Felício? Eu acho que é isso, ser mãe de uma criança com paralisia cerebral, é você perder tudo, trabalho, se dedicar só a ela (*Mércia*).

[...] assim, porque eu acho que a gente joga muito em cima da criança, aqueles cuidados todos[...]eu como mulher tem épocas assim eu me preocupo demais com as coisas dela, aí não tenho a parte de mulher, entendeu?(*Marta*).

Nessas vivências, a *pre-sença* se dirige para o mundo das ocupações, entregando-se aos cuidados de forma árdua, com o ônus de abrir mão do próprio ser, até mesmo deixando-o no esquecimento. Essa *pre-sença* chega a se conduzir para a *preocupação*, tentando assumir uma autenticidade, mas escapa caindo no cotidiano das ocupações, na recusa de reconhecer-se como pessoa. O cuidado com o outro é tão direcionado que se concentra totalmente em elaborações. A *pre-sença* se anula, passando a ter caminho único dentro de suas possibilidades, tendendo ao impessoal. O ser da *pre-sença* é colocado à margem, como se não houvesse mais lugar para fazer parte de si mesmo.

Heidegger(2001, p.167) situa esse sentido ontológico da *pre-sença* em uma analítica: “[...] o “não eu” não diz, de forma alguma, um ente em sua essência desprovido de “eu”, mas indica um determinado modo de ser do próprio “eu” como, por exemplo, a perda de si próprio”. Assim, a *pre-sença* se dispersa no mundo e assume a condição de não encontrar a si mesma. Essa é uma forma deficiente de *ser-no-mundo*, assim como, do ponto de vista ontológico, a ocupação não é uma forma de *ser-com* os outros.

Por outro lado, a *pre-sença* também adota o comportamento de ruptura com o modo inautêntico de ser, aproximando-se do cuidado autêntico manifestado pelo respeito à *pre-sença* compartilhada no mundo das convivências, de acordo com esses depoimentos:

[...] me sinto até especial de poder cuidar de uma criança. Tenho muito carinho, muito amor por ele, cuidado, muito amor mesmo.[...] fazer ele bem, fazer ele se sentir bem, sentir normal, ele ter alegria, conhecer as coisas fazer...ser um menino igual aos outros (*Maria*).

Eu sempre procuro assim alguma coisa que ela sinta prazer, eu não vou fazer nada, nunca faço nada forçado com ela, não...(*Marta*).

[...]eu cuido só dele, mas a gente cuida, é pra cuidar na alimentação, é na hora de dar um banho, tentar ajudar na hora de dar um banho, conversar o dia todo[...]eu converso com meu filho, porque eu aprendi a falar alguém me ensinou, porque eu ouvi as outras pessoas falarem, então eu tenho que falar[...](*Marilene*).

As *pre-senças* praticam uma postura de dar uma oportunidade para essas crianças se desenvolverem; não impõem o que elas pensam, mas refletem nas condições dos filhos para que dali possam extrair o que a eles possa ser oferecido; não um oferecimento de gratidão ou de algo que elas acreditam ser o melhor para si mesmas. É uma reflexão de perceber os sinais que possam significar o ponto de partida da evolução dos seus filhos. Esse cuidado se volta também para o que é interiorizado;

não busca só a concretização de tarefas, mas um bem-estar à pessoa, permitindo melhor convivência consigo e com os outros. A preocupação autêntica conduz a uma relação de respeito com a co-presença, deixando-a livre para as possibilidades como ser humano.

A *pre-sença* materna demonstra e depara-se ao mesmo tempo com uma diversidade de comportamentos no exercício de conviver com o outro. O *ser-com* é um existencial que determina o encontro da *pre-sença* com as coisas do mundo e especialmente com as pessoas. O "com" constitui um elo entre *pre-senças*, fundamentando seu alicerce como *ser-no-mundo*. Mesmo a *pre-sença*, estando sozinha fisicamente, compartilha com o outro suas vivências e experiências (HEIDEGGER, 2001). As falas das *pre-senças* remetem ao pensamento do Filósofo quando dizem:

Tenho a cooperação dele (olhou para o marido), da minha mãe, da minha irmã. Mas, (respirou profundo) assim diretamente com ele, é só eu e o Petrônio (o marido), a minha irmã ajuda mais. A minha mãe já é de idade, mas ela dá muito carinho, muito apoio (*Maria*).

Tem ajudado bastante e dá muito apoio (referindo-se ao marido). Não tenho nem...ele só não ajuda mais, porque enfim está fora, trabalhando, é quem ajuda bastante aqui em casa. Mas quando ele chega o que ele pode fazer tudo, não tenho o que reclamar, não, ele é super assim, atencioso com ela (*Marta*).

Nessas experiências, as *pre-senças* deixam revelar que, na cotidianidade, as *co-presenças* voltam-se para elas e seus filhos, através das preocupações, ocupações e encontros, caracterizando o verdadeiro sentido do *ser-com*. Embora esta seja uma maneira também de doação, não se desencadeia totalmente, ou seja, a *co-pre-sença* é também limitada. Ela possui seu mundo e deixa definido o seu papel como *co-presença*. Mesmo assim, a *pre-sença* admite essas limitações do outro e resgata somente algumas das possibilidades que eles possuem em *ser-com*.

O outro não nega um *ser-com* que lhe é essencial: ele apenas define que cada um tem mundos distintos e não consegue se desprender do que é seu e tentar abarcar um pouco do que é do outro. Relativamente esse modo de ser em que há uma aproximação da *co-pre-sença*, e ao mesmo tempo, um descompromisso, Heidegger (2001, p.171) alerta para o fato de que [...] o "estar em volta" é um modo existencial de ser: o ficar desocupado e desprovido de circunvisão junto a tudo e a nada [...]. A *pre-sença* vivencia assim o *ser-com* oriundo das *co-pre-senças*, como um encontro no mundo, mas, quando se volta para as possibilidades, ela demonstra o seu ser de uma maneira em que não está incluído o mundo do outro.

Dessa maneira, a *pre-sença* se sente excluída de vivenciar um mundo com os outros. O filho, que é sua extensão, parece que deixa registrado somente o que é manifestado, caindo no esquecimento do outro, mostrando que ali reside um ser que também é possibilidade. Assim, a *pre-sença* se esquiva e pensa não pertencer ao que lhe é próprio, o *ser-com* os outros, porque acredita que para o outro o seu ser inexistente.

A *pre-sença* prossegue nessas experiências, ainda deparando-se com maneiras deficientes de *ser-com*, ora com a negação, ora com a indiferença. Essa fala deixa revelar o que ela se confronta:

A sociedade é muito ignorante a respeito disso[...]

[...] as pessoas olham pra você, às vezes, com indiferença, porque já me olharam por conta do Francisco (*Marilene*).

Talvez por um gesto do outro, a *pre-sença* tome por decisão se fechar como uma defesa do seu próprio ser, situando-o à espera de um momento que possa *vir-a-ser*. Põe-se por trás de barreiras que impedem uma relação, não por uma vontade que lhe é própria, mas por perceber que o outro não aceita seu filho como possibilidade de convivência.

A *pre-sença* solicita o reconhecimento da condição do filho como ser, porque, na indiferença, a frieza passa uma sensação de esquecimento. A indiferença impede assim uma oportunidade de aparecer uma relação entre *pre-sença* e *co-pre-sença*, contornando os caminhos que levam ao outro. Heidegger (2001, p.176) ressalta que "[...] na indiferença, do passar ao largo um do outro – é que o conhecer-se mais imediato e essencial necessita de aprender a conhecer-se[...]".

Neste contexto, a *pre-sença* distancia-se de uma abertura para esse conhecimento mais próximo, em decorrência da exclusão quase imperceptível do outro, procurando respaldar na *impessoalidade*, pois é o que ela tem de maior certeza nesse cotidiano de indiferenças:

[...] você vai conhecendo outras mães, pra você se acostumar, porque realmente eu não vou dizer que é fácil[...]. (*Marilene*).

Esse discurso mostra que a *pre-sença* vai ao encontro de muitos para que consiga buscar no outro o que também lhe é próprio. Ancora-se na semelhança para enfrentar um mundo que às vezes lhe parece desconhecido. E, quando encontra o que o outro tem em comum, lhe causa conforto e até sente coragem de assumir o que antes havia se tornado difícil. A relação estabelecida calcada em semelhanças, remete ao *impessoal*.

O *impessoal* faz com que a *pre-sença* conviva com o filho, não de um modo solitário, e sim amparado pela multidão. Resgata dos outros a experiência que agora não pertence a si somente, mas a todos. Não reflete sobre o seu ser, toma o que é dos outros para se manter como *pre-sença*. Embora almeje uma libertação, ela não consegue, porque de início o seu mundo lhe parece tortuoso. A *pre-sença* ainda não está segura em retomar um ser que está entregue a tantos, não conseguindo identificar o que é seu, porque se encontra perdida para assegurar uma condição para a qual é um abismo conduzir sozinha.

Heidegger (2001) discorre sobre esse pensamento, ao ensinar que muitas vezes o *impessoal* está presente a princípio e não se sabe quando a *pre-sença* irá romper com esse modo. Acrescenta ainda que há uma permissividade desse *impessoal* para que a *pre-sença* tenha um apoio na multidão, fazendo com que a sua

responsabilidade seja diluída. É como se a *pre-sença* se conformasse em sua cotidianidade, por estar ao abrigo de uma possibilidade do que realmente não pertence a ninguém.

Portanto, o *impessoal* não se prende a um ser determinado, não pretende especificar um responsável em seus atos, deixa perder-se na própria *impessoalidade*, porque é aqui que a *pre-sença* se ergue, mesmo que não seja dentro de um modelo único, mas em um molde em que se vê refletida no outro. Para clarificar essa reflexão, é interessante que se volte a Heidegger (2001, p.177) quando ele se reporta às projeções do ser “[...] O outro é um duplo de próprio[...]”. Talvez seja o fundamento mais original que a *pre-sença* possua para se firmar na *impessoalidade* com essa experiência; ela percebe também no outro o que vivencia no seu cotidiano.

O viver da *pre-sença*, quer seja no cuidado ou como *ser-com*, está voltado para o filho como *ser-no-mundo*. Os seus modos de demonstrar essa experiência estão, ora de um modo autêntico, ora na inautenticidade, mas sempre procurando uma maneira de viver com o filho, almejando um futuro que aponte para expectativas talvez mais encorajadoras.

REFLEXÕES FINAIS

A *pre-sença* revelou assim o vivido com o filho com paralisia cerebral, mostrando-se que, como existencial, ela resgata do seu ser a preocupação, o compartilhamento com o outro, a construção do *porvir* em sua *temporalidade* e a própria *disposição* aos sentimentos, temor e esperança. Essa *pre-sença*, que oscila dentro dos diversos modos, tem como alicerce ontológico a *cura*, porque, em seu ser, a *cura* está ontologicamente, precedendo a existência como *ser-no-mundo* (HEIDEGGER, 2001).

Portanto, essa *pre-sença* se preocupa com o filho de uma forma na qual assume essa maneira de ser, como algo que é seu e não pertence a ninguém. Esse *cuidado*, mesmo que podendo ser compartilhado com o outro, é tomado para si como se ali residisse o seu objetivo de vida, a sua razão de continuar em um mundo que ofereceu surpresas para a *pre-sença*, mas ela se apropriou de todas as circunstâncias advindas. O cotidiano não lhe permite permanecer intacta na demonstração desse *cuidado*. Ela também se enfraquece momentaneamente, cai nas *ocupações*, esquece de si, realiza até o que não é mais dela, e sim do filho; mas se refaz como ser e se posiciona como *cura*.

O *cuidado* que ela demonstra não está direcionado somente para o que foi orientado terapeuticamente. É um *cuidado* em que a *pre-sença* percebe as manifestações do filho como um ser. Ela não realiza o que vem de fora somente, pois resgata no filho aquilo de que ele necessita para a sua melhora, o seu bem-estar, para viver melhor. É como se a sua percepção estivesse em uma eterna sincronia com a criança. Essa sincronia lhe permite absorver e se tornar autônoma nessa tarefa.

Essa apropriação lhe autoriza muitas vezes, poder fazer pelo próprio filho. As dificuldades, as limitações que não significam somente o motivo de sua luta, mas também uma anuência de não ficar à espera da realização, fazem com que a própria *pre-sença* se torne menos apreensiva diante das possibilidades do filho.

O vínculo da *pre-sença* com o filho conduz à superação dos desencontros com que se depara no compartilhamento cotidiano. A *pre-sença* se mostra firme mesmo nas adversidades do ser-com, diante dos preconceitos, indiferenças, não-compromisso do outro e até na solidão. Essa maneira autêntica de ser faz com que os abalos oriundos da falta do outro lhe fortaleçam numa convivência sólida com o filho, inabalável perante qualquer situação.

Nesse cenário, a *pre-sença* vivencia o enfrentamento de um *ser-com*, muitas vezes em espaços nebulosos que apontam para a obscuridade. Uma das possibilidades que ela demonstra é buscar inicialmente na impessoalidade a força de suportar inúmeras dificuldades e até assumir aquele filho que pertenceu ao inesperado. Porém, sua base é possuidora de mecanismos que permitem a reconstrução do seu ser.

Desse modo, a condução na abordagem humanística foi de uma forma em que o entusiasmo se sobressaiu às dificuldades, aos desencontros e caminhos tortuosos encontrados durante a realização do ensaio. A fenomenologia foi abrindo as janelas inicialmente travadas. Sabe-se que poderá haver outras formas de se aproximar do sentido, mas esta foi uma das possibilidades de ter alcançado o objetivo, através de um dos métodos que abordam o homem no seu cotidiano, dentro de sua maneira espontânea de viver.

Assim, estava-se diante das *pre-senças* maternas, sobre as quais carregava-se pressupostos e juízos prévios equivocados. Procurou-se não situá-los na interferência dos diálogos e na análise do sentido, e sim, controlá-los e dominá-los até onde poderiam guiar. Não de um modo imposto, mas a análise buscou esses pressupostos de uma maneira equilibrada e, no momento mais adequado, em que a compreensão mediana se fazia necessária para dar início à hermenêutica.

REFERÊNCIAS

- BADINTER, E. *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. Tradução: Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BARRETO, J. A. E. ; MOREIRA, R. V. O. et al. *Imaginando erros*. Fortaleza: Casa José de Alencar/ Programa Editorial UFC, 1997.
- BLY, L. *Baby Treatment: based on NDT principles*. United States of America: Therapy Skill Builders. 1999.
- BOBATH, K. Uma base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral. Tradução: Ana Fátima Rodrigues Alves. 2 ed. São Paulo: Manole, 1984.
- BOOF, L. *Saber cuidar: ética do humano-compaixão pela terra*. Pétropolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

BUSCAGLIA, L. F. *Os deficientes e seus pais*. Tradução: Raquel Mendes. 3 ed. Rio de Janeiro: Record Nova Era, 1997.

BRUNO, M. M. G. O significado da deficiência visual na vida cotidiana: análise das representações dos pais-alunos-professores. Dissertação (Mestrado) -Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande-Mato Grosso do Sul, 1999.

CANIATO, B. J. Um testemunho de mãe. 2 ed. São Paulo: Lato Sensu – Bureau de Editoração, 2001.

CARVALHO, A. S. *Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica*. Rio de Janeiro: Agir, 1987.

GADAMER, H. G. *Verdade e método*. Tradução: Flávio Paulo Meurer. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1997.

GLASSCOCK, R. A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatric Nursing, Flórida*, 26:4: 407-410, 2000.

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

OLIVEIRA, V. L. M. *Do saber ao saber-fazer: o sentido da construção do conhecimento*. 2001.186p Tese (Doutorado em Enfermagem) - Faculdade de Odontologia, Farmácia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza.

PALMER, R. E. *Hermenêutica*. Tradução: Maria Luísa Ribeiro Ferreira. Rio de Janeiro: edições 70, 1969.

RESOLUÇÃO 196/96. *Conselho Nacional de Saúde*. Brasil – MS, 1996.

RIZZO, A. M. P. P. *Psicologia na Paralisia Cerebral*. In: SOUZA, A. M. C.; FERRARETO, I.(Org.). *Paralisia cerebral: aspectos práticos*. São Paulo: Memnon, 1998. Cap. 18 p. 297-317.

Recebido em 04/05/2004

Reformulado em 07/08/2004

Aprovado em 07/09/2004