REJANE CRISTINA PETROKAS

**A experiência materna no cotidiano de cuidados dos bebês
de risco**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa Ciências da Reabilitação

Orientadora: Prof^a Dr^a Sandra Maria Galheigo

São Paulo

2017

REJANE CRISTINA PETROKAS

**A experiência materna no cotidiano de cuidados dos bebês
de risco**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa Ciências da Reabilitação

Orientadora: Prof^a Dr^a Sandra Maria Galheigo

São Paulo

2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Petrokas, Rejane Cristina

A experiência materna no cotidiano de cuidados
dos bebês de risco / Rejane Cristina Petrokas. --
São Paulo, 2017.

Dissertação (mestrado)--Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.

Programa de Ciências da Reabilitação.

Orientadora: Sandra Maria Galheigo.

Descritores: 1.Mães 2.Desenvolvimento infantil
3.Cuidado do lactente 4.Saúde do lactente
5.Lactente 6.Serviços de saúde da criança

USP/FM/DBD-445/17

*Esse trabalho é dedicado a cinco mulheres e mães:
à professora Sandra, que com seu coração enorme tanto me acolheu, deixando
suas marcas de força e leveza;
às mulheres que dedicaram do seu tempo dividindo
seus projetos e histórias de maternidade,
que ecoam fortemente em mim, com suas vozes;
à minha mãe Vera que proporcionou todos os recursos
para a conclusão desta empreitada.*

Agradecimentos

Agradeço primeiramente à grande incentivadora desse trabalho, que sustentou meu desejo até a concretização ao longo de seis anos: Sandra Galheigo.

Às amigas e companheiras de mestrado queridas, Aline, Catia, Priscila, Tâmara e Larissa; em especial, à Catia Matsuo, por tantas escutas e uma presença que fez toda a diferença.

Às amigas, parceiras e famílias usuárias do NIR Jardim Soares que compartilharam tantos momentos de potência e impotência: Andressa, Camila, Giselle, Eliane, Fatinha, Josefa, Juliana, Letícia, Luciana, Maria Sueli, Marisa, Natália, Nathália, Renata, Vanilsa.

Às amigas e companheiras de maternidade da Tenda, que invadiram meu coração e me ajudam a olhar tantas riquezas da maternidade, Um agradecimento especial à Débora e à Natasha e suas histórias de maternidade tão intensas.

Aos amigos e companheiros do CEAE Manchester e CEDJ Bela Vista pelos momentos de alegria e pelo suporte de sempre.

Às professoras Eucenir, Fátima e Maria que na composição da banca de qualificação renovaram minhas forças, grandes pessoas que eu pude olhar e admirar, como mulheres e mães, com sua força e coragem de trabalhar, conciliando tantas tarefas e papéis;

À equipe do Espaço Sete e sua imensa alegria e dedicação, o carinho com que me acolheu em meio a tantas mudanças e recomposições, oferecendo possibilidades de eu me reinventar.

Aos amigos Jordana e Evandro, Lucilene e Cris, Kauê e Luciana, Amandinha, Camila, Juliana e Andréa, pelo apoio incondicional e torcida.

À amiga Dafne, que de forma muito especial tem sido uma presença marcante em momentos fundamentais da minha vida.

Às mulheres e mães que tem me auxiliado nos diversos cuidados da casa e do Pepê: Nalva e Tê.

Ao Rodolfo, que com sua presença cheia de mansidão e bom humor tem trazido tanta vida aos meus dias.

À minha mãe que tornou possível a realização desse trabalho e uma licença maternidade estendida.

Ao meu filho, Pedro Mariano, que com sua graça, mudou a perspectiva desse estudo, revolucionou meu cotidiano e me apresentou a experiência de maternidade na prática.

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de International Committee of Medical Journals Editors (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias. Elaborado por Anneliese C. da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de S. Aragão, Suely C. Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com List of Journals Indexed in Index Medicus.

Folha de aprovação

Petrokas RC. *A experiência materna no cotidiano de cuidado dos bebês de risco.*
Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovada em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof(a) Dr(a).:	Instituição:
Julgamento: _____	Assinatura: _____
_____	_____
Prof(a) Dr(a). :	Instituição:
Julgamento: _____	Assinatura: _____
_____	_____
Prof(a) Dr(a).:	Instituição:
Julgamento: _____	Assinatura: _____
_____	_____
Prof(a) Dr(a). :	Instituição:
Julgamento: _____	Assinatura: _____
_____	_____

SUMÁRIO

I INTRODUÇÃO	1
1.1 APRESENTAÇÃO DO PROBLEMA DA PESQUISA	1
1.2 COTIDIANO DE CUIDADOS DOS BEBÊS DE RISCO	8
1.3 O COTIDIANO E A COMPREENSÃO DA EXPERIÊNCIA HUMANA.....	21
1.3.1. Os estudos sobre cotidiano: a visibilidade da vida e a produção de conhecimento	21
1.3.2. O cotidiano enquanto um conceito articulador e crítico para a Terapia Ocupacional	24
1.3.3. Experiência, afetos e maternidade	28
II OBJETIVOS.....	33
III. METODOLOGIA	34
IV. RESULTADOS E DISCUSSÃO	42
4.1 CARACTERIZAÇÃO DAS COLABORADORAS E SEUS PROJETOS DE MATERNIDADE	42
4.1.1. Jéssica	42
4.1.2. Andreia	44
4.1.3. Kelly	46
4.2 CATEGORIAS EMPÍRICAS E TEMAS	48
4.2.1. Tornando-se mãe de um bebê de risco em meio às durezas do cotidiano de cuidados especializado	49
4.2.1.1. O nascimento o sofrimento das primeiras notícias	51
4.2.1.2. A condição de nascimento e a necessidade de cuidados	55
4.2.1.3. O ficar no hospital: separação, o vazio e a esperança	59
4.2.1.4. O ritmo hospitalar regendo o cotidiano e a experiência de cuidado de forma mediada	64
4.2.2. O cotidiano de cuidados de um bebê de risco	70
4.2.2.1. A ida para casa: os primeiros cuidados entre a alegria e o medo	71
4.2.2.2. O cuidado no domicílio, os encaminhamentos e a construção pessoal da rede.....	79
4.2.2.3. Desvendando os riscos de saúde e de desenvolvimento: elaborando o diagnóstico de deficiência	96
4.2.2.4. Cuidando de si mesma e antecipando o futuro	101
V. CONSIDERAÇÕES FINAIS	112
ANEXOS	
Anexo A: Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina.....	116
Anexo B: Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa SMS/SP	117
Anexo C: Termo de consentimento livre e esclarecido	120
Anexo D: Roteiro de entrevista semiestruturada	123
Anexo E: Histórias orais	125
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	152

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Resultados das buscas da revisão bibliográfica	10
Tabela 2	Descrição dos estudos incluídos na revisão, segundo autor(es), ano de publicação, título, tipo de publicação/nome do periódico e objetivo(s) do trabalho	13
Tabela 3	Análise das histórias orais: categorias e temas	49

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEI	Centro Educacional Infantil
ESF	Estratégia Saúde da Família
NIR	Núcleo Integrado de Reabilitação
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
OSS	Organização Social de Saúde
RN	Recém-nascido
Scielo	Scientific Electronic Library Online
SMS/SP	Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

RESUMO

Petrokas RC. *A experiência materna no cotidiano de cuidado dos bebês de risco* [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2017.

Esta pesquisa se propôs a conhecer a experiência materna no cotidiano de cuidados dos bebês de risco no domicílio, considerando que esses cuidados são determinantes para o desenvolvimento infantil. Foram realizadas histórias orais temáticas com três mães de bebês atendidos em um núcleo de reabilitação da periferia da zona leste de São Paulo, selecionadas por conveniência. As entrevistas foram gravadas, transcritas, textualizadas e transcriadas e posteriormente analisadas segundo método da hermenêutica-crítica. Por meio de análise temática foram identificadas duas categorias como resultado: *Tomando-se mãe de um bebê de risco em meio às durezas do cuidado especializado* e *O cotidiano de cuidados de um bebê de risco*, cada qual subdividida em quatro temas. O nascimento dos bebês veio acompanhado da notícia de sua condição de risco e da necessidade de internação hospitalar, o que gerou sofrimento para as mulheres. A interação com os bebês de risco não se configurou de forma espontânea, o que trouxe marcas no processo de tornar-se mãe das mulheres. O período de internação hospitalar dos bebês se configurou para as mães como um vazio, resultando em seu investimento para a concretização da alta, de modo a poderem dar continuidade à vida e à maternidade. As mulheres assumiram o papel de acompanhantes de suas bebês durante o período de hospitalização e passaram a se apropriar de informações acerca dos cuidados envolvidos, vivendo também uma expectativa pela alta. A chegada dos bebês ao domicílio no pós-alta hospitalar configurou-se como um momento que as mães assumiram o papel de cuidadora quase exclusiva, lidando com a instabilidade da condição de saúde do bebê. A ineficiência da rede de assistência tornou essa experiência solitária, frente à descontinuidade do cuidado oferecido. Mesmo com a sensação de insegurança, as mães assumiram o cuidado rotineiro, os procedimentos especializados e o acompanhamento ambulatorial dos bebês. Com a precária oferta de programas e políticas que garantissem a continuidade dos cuidados, as mães empreenderam a construção pessoal de uma rede de cuidados. A investigação do diagnóstico das bebês constituiu-se como um processo longo, com realização de exames e encaminhamentos em serviços diversos de saúde e de reabilitação. A preocupação com o futuro das filhas, o cuidado de si e os projetos pessoais passaram a se configurar como temas para as mulheres. Com muitas tarefas a cumprir e com tempo escasso para cuidar de si, as mulheres vivenciaram desgaste físico e emocional resultante dos cuidados requeridos por seus bebês, mas em geral também referiram a experiência como prazerosa, intensa e vivida com muito afeto e interesse nesse cuidado. O fato das mães colaboradoras serem todas primíparas contribuiu para a compreensão da experiência de vivenciar a maternidade pela primeira vez na condição de torna-se mãe de um bebê de risco. Contudo, outros estudos são necessários para se conhecer as diferenças nas experiências de mães que tiveram outros filhos anteriormente.

Descritores: mães; desenvolvimento infantil; cuidado do lactente; saúde do lactente; lactente; serviços de saúde da criança.

ABSTRACT

Petrokas RC. Maternal experience in the daily care of at-risk babies [Dissertation]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2017.

This research aimed to know the maternal experience in the daily care of babies at risk at home, considering that a good care is determinant for child development. Thematic oral histories were carried out with three mothers of babies attended in a rehabilitation nucleus of the periphery of the east zone of São Paulo, selected by convenience. The interviews were recorded, transcribed, textualized and transcreated and later analyzed according to the method of critical hermeneutics. By means of thematic analysis, two categories were identified as a result: *Becoming the mother of a baby at risk amidst the hardships of specialized care* and *The daily care of a baby at risk*, each subdivided into four themes. The birth of the babies was accompanied by the news of their risk condition and the need for hospitalization, which caused suffering for the women. Interaction with at-risk babies did not develop spontaneously, which has impacted the process of becoming a mother. The period of the hospitalization of the babies was experienced by the mothers as an emptiness, making them to invest their strength in the babies' discharge, to give continuity to life and motherhood. The women assumed the role of supporting their babies during the hospitalization period and began to get information about the care involved, also living an expectation of discharge. The arrival of the babies at home after hospital discharge was set up as a time when mothers assumed almost exclusively the role of caregiver, dealing with the instability of the baby's health condition. The inefficiency of the assistance network made this experience solitary, in the face of the discontinuity of care offered. Even with the feeling of insecurity, the mothers took on the routine care, the specialized procedures, and the out-patients follow-up of the babies. With the precarious supply of programs and policies that could ensure the continuity of healthcare, the mothers undertook a personal construction of a support network. The investigation of the diagnosis of the babies constituted a long process, with examinations and referrals in various health and rehabilitation services. The concern for the future of the daughters, the care of themselves and the personal projects began to be configured as themes for the women. With many tasks to accomplish and with limited time to take care of themselves, the women experienced physical and emotional exhaustion resultant of the care required by their babies, but in general they also referred the experience as pleasant, intense, and lived with great affection and interest. The fact that the participants were all primiparous contributed to the understanding of this experience of experiencing motherhood for the first time under the condition of becoming a mother of a baby at risk. However, other studies are necessary to understand the differences of experiences regarding mothers who had other children previously.

Descriptors: mothers; child development; infant care; infant health; infant; child health services

I - INTRODUÇÃO

1.1 – APRESENTAÇÃO DO PROBLEMA DE PESQUISA

Os índices de mortalidade infantil no Brasil, desde a década de 1980, têm apresentado queda significativa, fato que influenciou o aumento da expectativa de vida da população além de indicar melhoria de sua condição de vida. Essa mudança nos indicadores tem, portanto, tornado possível o direcionamento da preocupação da Saúde Pública para outras questões de saúde, como a morbidade e a qualidade do desenvolvimento infantil. Conforme afirma a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), o marco da preocupação dos governos para o século XX, que era a sobrevivência infantil, foi redirecionado para o século XXI para a “garantia do crescimento e desenvolvimento saudáveis a todos na primeira infância” (OPAS, 2005; p.7).

O foco no desenvolvimento coloca em destaque o período inicial da vida, em especial os três anos primeiros anos de idade, que é quando ocorre a maior formação do sistema nervoso central da criança, sendo denominado por Chiesa et al. (2009) como anos de “janelas de oportunidades”, tal a riqueza que essa fase poderá imprimir quanto a seus potenciais e desvantagens. Portanto, a escassez de oportunidades nessa fase da vida influenciará de forma significativa a constituição do ser humano e assim, sua subjetividade e cidadania, o que justifica a relevância do cuidado nas primeiras etapas da vida, em especial o cuidado com bebês.

Com o objetivo de afirmar o direito ao nascimento seguro, ao crescimento e desenvolvimento saudáveis das crianças, o Ministério da Saúde inaugurou a Rede Cegonha no início de 2011. Além do parto seguro e do monitoramento de crianças abaixo de 24 meses, a Rede Cegonha objetiva a implementação de uma rede de cuidados que assegure atenção humanizada quanto ao planejamento reprodutivo, gravidez, parto e puerpério das mulheres (Brasil, 2011b). A Portaria também refere à necessidade de “busca ativa de

crianças vulneráveis”, no Artigo 7º, item III, Componente Puerpério e Atenção Integral à Saúde da Criança (Brasil, 2011a).

Importante retomar a diferença existente em relação aos conceitos de risco e de vulnerabilidade. Enquanto risco é conceito bastante utilizado no campo da saúde sendo relacionado à probabilidade de ocorrência de determinado evento adverso, a vulnerabilidade amplia o debate, trazendo à tona as condições individuais, sociais e de acesso às políticas públicas.

Ayres et al. (2003) afirmam que, embora o termo “risco” seja amplamente utilizado no campo da saúde, ele tem sido substituído pelo conceito de “vulnerabilidade” nas últimas décadas. Enquanto o risco epidemiológico faz referência à probabilidade de um dado grupo identitário venha a pertencer a outro grupo identitário - no caso os bebês de risco virem a ser crianças com atraso no desenvolvimento, o conceito de vulnerabilidade aponta que não há linearidade nessa relação. Analisar a vulnerabilidade envolve, para os autores, a articulação de três eixos: o componente individual, o social e o programático.

Para compreender a vulnerabilidade da criança diante de situações adversas ao seu desenvolvimento, Silva et al. (2013), inspirados em Ayres et al. (2013), desenvolveram uma matriz analítica da vulnerabilidade da criança diante de situações adversas ao desenvolvimento. Segundo a matriz, a vulnerabilidade individual prevê que as experiências vividas desde a gestação influenciarão o seu desenvolvimento, bem como a formação “do seu sistema nervoso central e suas funções durante toda a vida” (Silva et al., 2013, p. 1399), assim como essa dimensão sofrerá impactos de alguma situação adversa relacionadas à insuficiência de segurança e proteção, no caso de prejuízos à integridade física e fisiológica. A vulnerabilidade social refere-se às condições de vida da família bem como sua inserção, relacionada à escolaridade e acesso ao trabalho de seus membros, às condições da habitação e o acesso aos direitos, que podem afetar o desenvolvimento da criança produzindo subnutrição e prejuízos nas atividades educacionais. A programática está relacionada ao cenário de políticas dos governos com programas que garantam a proteção e promoção da infância já que o

desenvolvimento infantil pode ser influenciado pela “forma como os serviços de atenção à criança desenvolvem seu processo de trabalho e seu modelo assistencial no provimento de suas necessidades” (Silva et al., 2013; p. 1401).

A parte do debate entre os conceitos de risco e vulnerabilidade, o conceito de bebê de risco ainda é largamente utilizado na literatura. Este é definido de maneira ampla como aquele que a mãe por alguma questão social ou de saúde teve uma gestação de risco, ou o bebê apresentou algum problema durante ou logo após o nascimento (Moreira et al., 2003). Nesse contexto podem ser elencados como fatores de risco para o desenvolvimento saudável: as condições de risco na gestação (como a lentificação no amadurecimento de órgãos no caso da diabetes materna não controlada) e as intercorrências no parto (como a encefalopatia hipóxico-isquêmica neonatal) ou no pós-parto (como queda nos índices de glicemia, por exemplo).

Silva (2008), entretanto, aponta os limites de critérios objetivos atribuídos aos “bebês de risco”, na medida em que é comum a ênfase nos aspectos biológicos em detrimento de outros fatores associados ao desenvolvimento dos bebês. A autora cita, por exemplo, que uma situação pode ser considerada fator de risco ou de proteção, dependendo do contexto em que se encontra o bebê. Dessa forma, o prognóstico da condição futura da criança não pode ser apoiado nos critérios de risco como a imaturidade dos órgãos, como no caso de bebês prematuros ou de baixo peso, mas de uma complexidade de dimensões envolvidas no seu desenvolvimento.

No contexto da assistência na Saúde Pública, embora haja diferenças de nomenclatura entre a política federal, que utiliza o conceito de “crianças vulneráveis”, e as diretrizes municipais paulistanas, que se referem a “bebês de risco”, há consonância entre ambas no que diz respeito ao desenvolvimento saudável. No município de São Paulo, os bebês de risco foram eleitos para assistência prioritária nos ambulatórios de reabilitação, com ações de intervenção oportuna (São Paulo, 2011).

Os critérios adotados em São Paulo definem o fluxo de assistência e monitoramento nos Núcleos Integrados de Reabilitação (NIRs)¹, implantados em 2005, com agendamento na ocasião da alta da maternidade para os recém-nascidos (RNs) de muito baixo peso (ao nascimento menor ou igual a 1500g), e/ou Apgar menor ou igual a 5 no 5º minuto (que indica hipóxia grave ao nascimento), com infecções congênitas e/ou síndromes identificadas, conforme descrito no manual **Diretrizes Técnicas para Gestores e Profissionais na Área da Saúde da Pessoa com Deficiência no município de São Paulo** (São Paulo, 2011; p. 41). Essas diretrizes se apoiam em critérios apresentados na literatura que associam tais fatores como possíveis causas de atraso no desenvolvimento e de deficiências diversas. Esse documento retoma o Decreto 43.407/2003, que prevê outros critérios para os bebês de risco, ampliando os considerados de risco os filhos de mães adolescentes, e relaciona a assistência diferenciada que as Unidades Básicas de Saúde (UBS) devem dedicar a esse grupo.

Ademais, tais diretrizes definem a classificação do bebê de risco, mas não apresentam orientações pautadas nos pressupostos da Saúde Coletiva. Há também que se mencionar a variação de critérios que definem o bebê de risco nas diferentes portarias, diretrizes e fluxos de atendimento, o que, com frequência, causa dúvidas acerca da responsabilidade de assistência e encaminhamento nos serviços de saúde.

É a partir de uma metodologia de trabalho pautada em uma constante reflexão das necessidades dos usuários e do oferecimento da atenção a partir da perspectiva da integralidade do cuidado, que desenvolvi minha experiência enquanto terapeuta ocupacional de uma equipe NIR, sob gestão da Organização Social de Saúde (OSS) Santa Marcelina, em um bairro da periferia da zona leste da cidade de São Paulo, entre 2008 e 2015. O trabalho neste NIR vem sendo desenvolvido na perspectiva da rede de cuidados, sendo referência para as UBS da região, tanto aquelas que atuam

¹Em 2015, houve reorganização do fluxo assistencial e os bebês considerados de alto risco passaram a ser acompanhados pela reabilitação e os de risco pela atenção básica, mudança que ocorreu posteriormente à coleta de dados desse estudo. Alguns NIRs no município de São Paulo têm então passado por mudanças para implantação dos Centros Especializados de Reabilitação (CERs), conforme preconizado pelo Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limites (Decreto n. 7.612).

com a Estratégia Saúde da Família (ESF) como as tradicionais que não contam com esta estratégia.

Atuando na assistência aos bebês de risco foi possível acompanhar o desenvolvimento infantil de diversas crianças desde seus primeiros meses de vida e acompanhar o quanto elas se beneficiavam de uma intervenção com conhecimentos da saúde, de desenvolvimento integral e de técnicas de reabilitação, quando estas se faziam necessárias. Essas ações eram previstas pela Intervenção Oportuna e os bebês de risco considerados grupo prioritário na assistência desde a implantação dos NIRs em São Paulo. Os NIRs se configuravam como ambulatorios de reabilitação localizados nos territórios, de forma a facilitar o acesso da população.

Esse potencial da intervenção realizada em momento oportuno junto aos bebês de risco, observado na experiência desenvolvida no NIR, foi estudado pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), o qual:

Estima que 10% das crianças nascem ou adquirem alguma deficiência, seja ela física, mental ou sensorial e que 70 a 80% das sequelas poderiam ser evitadas ou minimizadas através de condutas e procedimentos simples de baixo custo e de possível operacionalização (Brasil, 2004b; p. 32).

Considerando não só os efeitos da intervenção precoce para a condição motora do bebê, mas também do ponto de vista da saúde mental, e assim considerando os bebês sujeitos em uma abordagem integral, Jerusalinsky (2010) comenta, a partir da experiência com bebês com síndrome de Down:

A intervenção em épocas tão precoces da vida poderia modificar substancialmente as deficiências e a condição psicossocial do indivíduo, embora vitimado por uma constituição desvantajosa para sua normal e evolução e desempenho (Jerusalinsky, 2010; p. 271).

Dessa forma, além do risco para o desenvolvimento que é considerado na população atendida nos ambulatorios de reabilitação, existe o “risco de vida” e o “risco psíquico”, que podem estar relacionados e que configuram as ações em Intervenção Precoce como “tarefas de extrema delicadeza” (Zen; Motta, 2008; p. 105).

Em sintonia com essas premissas, a abordagem desenvolvida no NIR não se restringia ao atendimento e cuidado centrado nos bebês, uma vez que o serviço era de referência na rede de cuidados das equipes de Estratégia Saúde da Família da região, além de unidades tradicionais de saúde.

Minha atuação se dava junto a uma equipe de dinâmica interdisciplinar e pautada na integralidade, que trabalhava a partir de uma composição de conhecimentos técnicos e de práticas que valorizavam os vínculos e as histórias de vida dos usuários. Os profissionais pretendiam pautar suas ações em referências diferentes das práticas e instituições tradicionais de reabilitação, com foco exclusivo na recuperação de funções do corpo. Especificamente junto ao bebê de risco, a equipe buscava ampliar a perspectiva centrada no desenvolvimento neuropsicomotor para abranger a noção de cuidado integral da criança e de suas necessidades.

Lembro-me de, logo no início do meu trabalho no NIR questionar: *O que fazer com as mães? Como orientá-las, acompanhá-las nesse processo de ser mãe de um bebê rotulado “de risco”?* Ao buscar a literatura estudada durante a graduação, a resposta veio ao reler o livro **Os bebês e suas mães** de Donald W. Winnicott. Logo no prefácio, Tizard destaca a ideia de Winnicott de que “a mãe não pode aprender nos livros, com as enfermeiras ou com os médicos, a fazer o que lhe cabe fazer” (Tizard, 2006; p. VII). Para ele, “talvez a lição mais importante a ser aprendida pelo ‘especialista’ seja não interferir desnecessariamente e aprender com a mãe, ao invés de tentar ensiná-la” (Tizard, 2006; p. VIII).

A partir dessa ideia, passei a buscar, além do monitoramento e intervenção para o desenvolvimento dos bebês, dialogar com as mães e cuidadores acerca de da frequência e do modo como acontece o cuidado dos bebês e a promoção de seu desenvolvimento no dia a dia. Com essa estratégia, foi possível perceber que as práticas profissionais ainda careciam de uma compreensão mais aprofundada acerca das necessidades de cuidado no cotidiano dos bebês e suas mães. Assim, a motivação dessa pesquisa resultou da constatação da insuficiência do conhecimento profissional acerca da experiência materna em cuidar cotidianamente de seu bebê.

Segundo Chiesa et al. (2009) “tradicionalmente, a abordagem da saúde quanto ao desenvolvimento infantil tem-se centrado na aplicação de escalas de desenvolvimento neuropsicomotor voltadas ao desempenho da criança” (Chiesa et al., 2009; p. 16), o que foi confirmado por uma revisão preliminar da literatura sobre o bebê de risco, que resultou em trabalhos de caráter avaliativo nas esferas do desempenho motor, cognitivo, social e de linguagem (Formiga, 2004; Saccani et al., 2007; Moreira, 2013; Pereira et al. 2015).

A pesquisa específica do tema na terapia ocupacional tem perfil semelhante embora com algumas variações. Com as palavras-chave “cuidado domiciliar”, “bebê de risco” e “terapia ocupacional” no portal da Biblioteca Virtual em Saúde não foram encontrados artigos. No sentido de ampliar a busca de trabalhos dos pesquisadores dessa área, outras combinações foram feitas com as palavras-chave “*terapia ocupacional*” e “*bebês*”, de modo a verificar os trabalhos produzidos com esse grupo populacional e as temáticas abordadas pelos mesmos. Também foi feita varredura manual nos dois principais periódicos nacionais de Terapia Ocupacional - Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo e Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, considerando que alguns volumes dessas revistas não estavam disponíveis nas bases de dados referidas.

Foram encontrados cinco trabalhos de Terapia Ocupacional junto aos bebês de risco e suas mães. Três destes tratavam da abordagem do cuidado no ambiente hospitalar (Dittz et al., 2006; Dittz, 2009; Joaquim et al., 2014), um apresentava um Programa de Seguimento de Prematuros Egressos de Unidades de Terapia Intensiva Neonatais (UTIN) (Peruzzolo et al. 2014), e um discorria sobre a atuação da Terapia Ocupacional junto a bebês de risco e suas mães na atenção básica em saúde (Van Schaik et al. 2014). Nenhum dos trabalhos encontrados tinha como foco estudar o cotidiano de cuidados do bebê de risco a partir da perspectiva materna.

Frente à inexistência de estudos de terapeutas ocupacionais nessa temática, o interesse desse estudo foi o de conhecer o cotidiano de cuidados dos bebês a partir da experiência materna, após a alta da unidade hospitalar.

Dessa forma, buscamos contribuir para o conhecimento profissional, pois, ao estudar o cotidiano é possível conhecer a realidade em que os cuidados são desenvolvidos e dessa forma desenvolver uma assistência mais adequada às necessidades de saúde das mães e dos seus bebês, e assim promover o desenvolvimento saudável das crianças consideradas em uma condição de risco.

1.2 – COTIDIANO DE CUIDADOS DOS BEBÊS DE RISCO

A experiência e o cotidiano de ser mãe de bebê de risco no contexto hospitalar têm sido tema de várias pesquisas (Silva, 2008; Siqueira, 2008; Dittz, 2009; Iserhard et al., 2009; Couto; Praça, 2009; Magalhães, 2012) que descrevem a internação hospitalar do bebê como uma vivência de sofrimento frente à separação de sua mãe e de sua família, além de apontar dificuldades dos profissionais de saúde na interação com mães, tanto no sentido de favorecer o envolvimento destas no cuidado de seus filhos na rotina hospitalar como sua compreensão em seus modos de pensar e agir (Iserhard et al.; 2009).

Iserhard et al. (2009) ao estudarem a perspectiva de profissionais de UTIN sobre as práticas culturais de cuidados de mães de recém-nascidos de risco no sul do país, constataram a dificuldade desses na compreensão da “mulher em seu todo, da sua visão de mundo e sua maneira de pensar e agir” (Iserhard et al., 2009; p. 121). Já Silva (2008) que buscou conhecer, por meio de histórias de vida, como as mães de bebês de risco internados no Hospital Universitário de Brasília sentiam e constituíam sua identidade, concluiu que há dinâmicas de superação das dificuldades vivenciadas pelas mães de bebês que devem consideradas ao se planejar intervenções educativas com essas cuidadoras.

Dittz (2009), ao estudar a dinâmica de mães em alojamentos conjuntos e Casas de Apoio para aquelas com bebês internados em UTIN em

Belo Horizonte, verificou que, mesmo com a participação materna na rotina de cuidados do bebê, ainda há resistências da equipe em sua prática de incluir as mães no cuidado dos bebês internados, o que impossibilita atender de maneira singular tanto as necessidades destas como as de seus bebês.

Para conhecer a experiência materna no cotidiano de bebê de risco pós-alta hospitalar foi realizada revisão da literatura a partir de consulta às bases de dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Banco de Teses da Capes e Scientific Electronic Library Online (Scielo) utilizando-se as palavras-chave: “cuidado do lactente”, “cuidado domiciliar”, “cuidados domiciliares”, “bebê de risco”, “premature”, “recém-nascido” e “desenvolvimento infantil”. Em todas as bases de dados a busca incluiu dados por descritores, título, autor e resumo. Os títulos e resumos dos trabalhos foram lidos e a seleção dos trabalhos incluiu aqueles que respondiam à pergunta *“Como é o cuidado do bebê de risco oferecido pela mãe no domicílio após alta hospitalar?”*.

Conforme apresentado na Tabela 1, no portal da BVS a combinação dos binômios “cuidados domiciliares” AND “cuidado do lactente” resultou no levantamento de 545 trabalhos, e com o filtro de idioma português, 25 excluídas as repetições foram elencados. Desses, 7 foram selecionados por responder à pergunta da revisão de literatura. A seguir foi realizada busca “cuidado domiciliar” AND “cuidado do lactente” e foram levantados 18 trabalhos sendo excluídas as repetições, sendo 3 deles incluídos por serem inéditos em relação à busca anterior.

A opção pelo filtro de idioma para a busca de trabalhos em português se deve ao fato de o sistema de saúde brasileiro, com SUS, oferece uma especificidade quanto à abordagem da saúde materno-infantil.

Tabela 1 – Resultados das buscas da revisão bibliográfica

Base de Dados	Termos procurados	Total de artigos	Em português	Respondem à pergunta?	Total de trabalhos inéditos na busca
BVS	“cuidados domiciliares” AND “cuidado do lactente”	545	25	7	7
	“cuidado domiciliar” AND “cuidado do lactente”	381	18	4	3
	“desenvolvimento infantil” AND “cuidado do lactente”	566	40	1	1
	“bebê de risco”	15	10	0	0
	“desenvolvimento infantil” AND “cuidados domiciliares”	1139	46	0	0
	“desenvolvimento infantil” AND “cuidado domiciliar”	1107	44	0	0
	“premature” AND “cuidados domiciliares”	1324	45	4	1
	“premature” AND “cuidado domiciliar”	1104	34	3	0
Scielo	Com palavras-chave acima	11	11	2	0
Total Artigos					12
Banco de Teses da CAPES	“bebê de risco” AND “cuidado domiciliar”		6	2	2
	“bebê de risco” AND “cuidados domiciliares”		3	0	0
	“cuidados domiciliares” AND “cuidado do lactente”		3	0	0
	“cuidado domiciliar” AND “cuidado do lactente”		4	2	2
	"premature" AND “cuidados domiciliares”		164	10	6
	“premature” AND “cuidado domiciliar”		12	6	1
Total dissertações e teses					11
Total da busca					23

Ainda na BVS, com as palavras-chave “desenvolvimento infantil” AND “cuidado do lactente” foram encontrados 566 trabalhos e quando aplicado filtro de idioma português foram elencadas 40 publicações, excetuando-se as repetições, dos quais um (1) trabalho foi incluído. Quando a busca foi realizada com a palavra-chave “bebê de risco”, foram relacionados 15 trabalhos, com filtro em português foram 10 trabalhos já excluindo as repetições, no entanto nenhum deles contemplava o cuidado domiciliar na sua abordagem. Com os binômios “desenvolvimento infantil” AND “cuidados domiciliares” “desenvolvimento infantil” AND “cuidado domiciliar” foram identificados, respectivamente, 46 e 44 trabalhos, sendo que nenhum foi incluído por não responder à pergunta da consulta. Em relação aos binômios “premature” AND “cuidados domiciliares” a busca resultou em 45 trabalhos em português e a inclusão de um (1) inédito, e a combinação “premature” AND “cuidado domiciliar” gerou 34 publicações, ambos já considerando as repetições, e com filtro de idioma português. No Scielo, a pesquisa com as palavras-chave não resultou em novos trabalhos em relação aos elencados na busca anterior.

No portal Banco de Teses da Capes, a busca com as palavras-chave “bebê de risco” AND “cuidado domiciliar” gerou seis (6) registros, dos quais dois (2) respondiam à pergunta e eram novos à revisão. Já com a combinação “bebê de risco” AND “cuidados domiciliares” foram identificados três (3) trabalhos, mas nenhum deles incluído. Quando foram cruzados os termos “cuidados domiciliares” AND “cuidado do lactente”, três (3) trabalhos foram encontrados, mas nenhum incluído. Com as combinações “cuidado domiciliar” AND “cuidado do lactente” a busca resultou em quatro (4) registros, sendo que dois (2) deles não haviam sido abarcados nas demais buscas.

Continuando a busca nesse portal, a associação dos termos “premature” AND “cuidados domiciliares” gerou 164 registros, dos quais seis (6) deles relacionados à pergunta dessa revisão e inéditos. A seguir, com a combinação “premature” AND “cuidado domiciliar” foram encontrados 12 trabalhos, que após analisados resultaram em apenas um (1) incluído, por não ter sido encontrado nas buscas anteriores.

Dessa forma, a revisão bibliográfica gerou um resultado de 23 trabalhos, sendo 12 deles artigos de periódicos e oito (8) dissertações de mestrado e três (3) teses de doutorado (Tabela 2). As dissertações e teses encontradas foram desenvolvidas em programas de Saúde e Educação, Saúde Pública, Saúde da Criança e do Adolescente, da Enfermagem e da Enfermagem na Saúde Coletiva, no período de 1999 a 2016.

Dos 12 artigos, 10 foram publicados em periódicos do campo da Enfermagem, um (1) da Ciência Coletiva e um (1) na Revista de Crescimento e Desenvolvimento Humano. Todos os trabalhos encontrados foram desenvolvidos por pesquisadores enfermeiros e publicados entre os anos de 2000 a 2013.

Na revisão da literatura realizada não foram encontradas produções que abordassem de maneira mais abrangente os bebês de risco, sendo a análise desse grupo segmentada pela condição de nascimento (prematturos ou baixo peso) ou necessidade de intervenção hospitalar (como aqueles que estiveram na UTIN). Assim, as pesquisas foram dedicadas a compreender o cuidado domiciliar de bebês prematturos extremos (Soares, 2006; 2008) e prematturos tardios (Pedron, 2013), bebês prematturos (Costa, 2006; Couto, 2009; Moraes et al.; Couto; Praça, 2012; Schmidt; Higarashi, 2012; Frota et al. 2013; Moreira, 2014) e/ou baixo peso (Feliciano, 1999; Vieira, 2007; Fonseca; Marcon, 2011), bebês com muito baixo peso ao nascer (Rabelo, 2012) ou bebês egressos da UTIN (Siqueira, 2008; Troco et al. 2010). Dois trabalhos estudaram a terceira fase do Método Mãe Canguru (Araújo et al. 2010; Moraes et al., 2012).

A alta dos bebês da unidade hospitalar e a preparação de familiares para esse momento foi tema de inúmeras pesquisas, inclusive com trabalhos desenvolvidos no intuito de analisar ferramentas que pudessem sistematizar as informações de cuidados, favorecendo assim o processo de educação em saúde (Fonseca; Scochi, 2005; Joaquim, 2000).

Tabela 2 - Descrição dos estudos incluídos na revisão, segundo autor(es), ano de publicação, título, tipo de publicação/nome do periódico e objetivo(s) do trabalho

Nº	Autor (es)	Ano	Título	Tipo de Publicação/Nome do Periódico	Objetivos do trabalho
1	Araújo CSR	2016	Experiência materna na estimulação da criança prematura no domicílio: atitudes e desafios	Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente	Compreender a percepção da mãe sobre a estimulação da criança prematura no domicílio
2	Araújo CL; Rios CT; Santos MH; Gonçalves AP	2010	Método Mãe Canguru: uma investigação da prática domiciliar	Revista Ciência e Saúde Coletiva	Conhecer a prática domiciliar do Método Mãe Canguru
3	Costa MVS	2006	Dor e superação de mães e bebês prematuros / trajetória da UTI para o convívio familiar	Doutorado em Saúde da Mulher e da Criança	Investigar o significado atribuído por mães de recém-nascidos prematuros ao acompanhamento da internação hospitalar e interação com o bebê em ambiente doméstico
4	Costa SAF; Ribeiro CA; Borba RIH; Balieiro MMFG	2009	A experiência da família ao interagir com o recém-nascido prematuro no domicílio	Revista de Enfermagem Escola Anna Nery	Compreender como se dá a interação da família com o recém-nascido prematuro no domicílio, nas primeiras semanas após a alta hospitalar
5	Couto FF	2009	Vivência materna no cuidado do recém-nascido prematuro, no domicílio	Mestrado em Enfermagem	Identificar as principais dificuldades encontradas em domicílio pelas mães de recém-nascidos prematuros, internados em uma unidade de terapia intensiva, pós-alta hospitalar
6	Couto FF; Praça NS	2012	Recém-nascido prematuro: suporte materno domiciliar para o cuidado	Revista Brasileira de Enfermagem	Identificar o suporte materno, no domicílio, para o cuidado do recém-nascido prematuro egresso de Unidade Neonatal
7	Feliciano RAE	1999	Rede de apoio social utilizadas pelas mães de bebês prematuros e de baixo peso egressos de uma UTIN do município de São Carlos – SP	Mestrado em Enfermagem	Identificar a rede social de apoio das mães das mães a partir da alta hospitalar de seus bebês

Tabela 2 (continuação)					
Nº	Autor (es)	Ano	Título	Tipo de Publicação/Nome do Periódico	Objetivos do trabalho
8	Fonseca EL; Marcon SS	2011	Percepção de mães sobre o cuidado domiciliar prestado ao bebê nascido com baixo peso	Revista Brasileira de Enfermagem	Identificar as dificuldades percebidas pelas mães no cuidado aos bebês de baixo peso e conhecer os recursos utilizados diante das intercorrências na saúde
9	Frota MA; Silva PFR; Moraes SR; Martins EMCS; Chaves EMC; Silva CAB	2013	Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido pré-termo no domicílio: vivência materna	Escola Anna Nery Revista Enfermagem	Conhecer a percepção da mãe sobre a alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido pré-termo no domicílio após a primeira semana de alta
10	Mello DF; Rocha SMM; Scochi CGS; Lima RAG	2000	O cuidado da enfermagem no seguimento de crianças pré-termo e de baixo peso ao nascer	Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano	Identificar os cuidados domiciliares prestados à criança pré-termo e de baixo peso ao nascer
11	Mello, DF; Rocha, SM; Martins, DC; Chiozi SZ	2002	Cuidados maternos a crianças de baixo peso ao nascer	Revista Escola de Enfermagem da USP	Caracterizar os relatos maternos sobre o cuidado à saúde de crianças de baixo peso ao nascer no primeiro e segundo ano de vida
12	Morais AC	2008	O cuidado à criança pré-termo no domicílio	Mestrado em Enfermagem	Conhecer o cuidado prestado à criança pré-termo no domicílio
13	Morais AC; Quirino MD; Almeida MS	2009	O cuidado da criança pré-termo no domicílio	Acta Paulista de Enfermagem	Identificar o cuidado domiciliar prestado pela mãe e/ou responsáveis pelo cuidado da criança pré-termo; descrever o cuidado prestado ao prematuro no domicílio e os aspectos que interferem neste processo
14	Morais AC; Quirino MD; Camargo CL	2012	Suporte social para cuidar da criança pré-termo após a alta hospitalar	Revista Eletrônica de Enfermagem	Identificar o suporte social que mães de crianças pré-termo que tiveram para cuidar dos filhos no domicílio
15	Moreira CP	2014	As dificuldades de mães de recém-nascidos prematuros em domicílio, pós-alta hospitalar	Mestrado profissional Saúde e Educação	Identificar as principais dificuldades encontradas em domicílio pelas mães de recém-nascidos pré-termo, internados em UTIN, pós-alta hospitalar

Tabela 2 (Final)					
Nº	Autor (es)	Ano	Título	Tipo de Publicação/Nome do Periódico	Objetivos do trabalho
16	Pedron CD	2013	O cuidado leigo e profissional na prematuridade tardia: fatores culturais relacionados ao período pós-alta hospitalar	Doutorado em Enfermagem	Analisar o cuidado leigo e profissional prestado ao recém-nascido prematuro tardio nos primeiros seis meses após a alta hospitalar no contexto da ESF
17	Rabelo MZS	2012	A alta hospitalar do bebê de muito baixo peso e o cuidado no domicílio	Mestrado profissionalizante na Saúde da Criança e do Adolescente	Compreender como se sente a mãe de bebês nascidos de muito baixo peso, em relação aos cuidados que deverão ser dispensados ao bebê após a alta hospitalar
18	Schmidt KT; Higarashi IH	2012	Experiência materna no cuidado domiciliar ao recém-nascido pré-termo	Revista Mineira de Enfermagem	Estudo de caso da experiência materna no cuidado domiciliar de prematuros egressos da UTIN
19	Siqueira MBC	2008	Sentidos atribuídos aos cuidados domiciliares pelas mães de recém-nascidos egressos de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal	Mestrado profissionalizante em Saúde Pública	Conhecer a percepção das mães dos recém-nascidos egressos de UTIN sobre as dificuldades cotidianas na realização dos cuidados com seus bebês
20	Soares DC	2008	Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto hospitalar e domiciliar	Revista Eletrônica de Enfermagem	Identificar como se processa o cuidado ao prematuro extremo no contexto hospitalar e domiciliar
21	Soares DC	2006	Vivenciando o ser prematuro extremo no contexto hospitalar e domiciliar	Mestrado em Enfermagem	Identificar como se processa o cuidado ao prematuro extremo no contexto hospitalar e domiciliar
22	Tronco CS; Padoin SMM; Neves ET; Landerdahl MC	2010	Cuidado domiciliar de recém-nascidos egressos da terapia intensiva: percepção de familiares	Revista de Enfermagem UERJ	Conhecer as percepções dos familiares no cuidado domiciliar
23	Viera CS	2007	Experiências de famílias no seguimento de crianças pré-termo e de baixo peso ao nascer no município de Cascavel-PR	Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública	Compreender as experiências de famílias de crianças pré-termo e de baixo peso ao nascer egressas de UTIN após a alta hospitalar

Constata-se que, se por um lado a alta hospitalar é desejada e aguardada com ansiedade pela maior parte das famílias (Fonseca; Marcon, 2011; Frota et al. 2013), quando acontece, a família se vê com o bebê em casa sem a equipe de saúde e se depara com várias dúvidas quanto ao cuidado, condição que pode gerar sentimentos de insegurança e angústia. Tronco et al. (2010) afirmam que:

A alta hospitalar para os familiares de recém-nascido de alto risco é um momento almejado, mas também gerador de desgaste emocional e físico, considerando-se que, na maioria das vezes, essa criança poderá necessitar de cuidados especiais para manutenção de sua saúde (Tronco et al. 2010, p. 109).

A alta gera impactos especialmente para as mães, já que são elas que, no contexto hospitalar ou no domicílio, desenvolvem diretamente o cuidado dos bebês (Morais et al., 2009; Tronco et al. 2010; Moraes et al. 2012; Schmidt; Higarashi, 2012).

Frente os benefícios do envolvimento materno no cuidado hospitalar, a legislação vem sofrendo mudanças no sentido de favorecer visitas e a presença da família durante a internação do bebê. Entretanto, para Frota et al. (2013), “pouco se tem evoluído no contexto do empoderamento materno e envolvimento mãe/bebê/profissional, o qual serviria de recurso para o cuidado do prematuro em domicílio” (Frota et al., 2013, p. 278).

Do ponto de vista da Enfermagem, os cuidados maternos no pós-alta hospitalar são determinantes no processo de manutenção da saúde do bebê (Frota et al., 2013). No entanto, em uma perspectiva do cuidado e do desenvolvimento integral há que se considerar não apenas a saúde, mas o próprio desenvolvimento infantil do bebê depende do cuidado materno. Chiesa et al. (2009) consideram os cuidados rotineiros dedicados à criança como “espaços nos quais se devem construir ações que favoreçam positivamente o desenvolvimento integral” (p. 17).

A mãe, todavia, não é a única responsável nesse processo, uma vez que a rede de serviços de saúde é essencial na produção e sustentação do cuidado. A literatura encontrada aponta a fragilidade da rede de serviços de saúde e a falta de uma efetiva linha de cuidado que garanta a assistência ao

bebê quando esse recebe a alta do hospital (Siqueira, 2008; Pedron, 2013). Morais et al. (2012) constataram que no seguimento de crianças nascidas prematuramente não houve articulação do hospital com as unidades básicas de saúde, havendo “uma participação incipiente das instituições de saúde no atendimento da criança e, conseqüentemente, não constituindo rede de apoio às mães” (Morais et al., 2012; p. 661).

Siqueira (2008) também constatou a falta de uma atenção integrada do hospital com os serviços ambulatoriais e de atenção básica, ao estudar a percepção de mães acerca dos cuidados cotidianos de bebês nascidos com muito baixo peso ao nascer. Concluiu que há falhas na ação dos profissionais quanto à noção de integralidade do cuidado e na humanização da assistência a fim de contemplar a complexidade dos problemas enfrentados pelas mães.

Um dos impactos da permanência na UTIN e que pode trazer desafios ao cuidado no domicílio é o vínculo mãe-bebê. Tronco et al. (2010) constataram que a vivência da família na UTIN ao se deparar com a restrição de contato físico com o recém-nascido pode ter a sensação de que ele é “pertencente à equipe de saúde” (p. 109), tornando-a insegura para estabelecimento de vínculo. Essa diferença na vivência de ser mãe e cuidadora na unidade hospitalar e no domicílio é retratado por Couto e Praça (2012) em entrevista: “(...) a enfermeira deixava eu cuidar, mas não é a mesma coisa, em casa tô me sentindo mais mãe” (Couto; Praça, 2012; p. 22).

Duarte et al. (2013) descrevem a situação que as mães de bebês internados na UTIN vivenciam, tais como a “perda do papel de cuidadora” para a equipe de saúde. Ademais, ao passar a maior parte do tempo no hospital, têm dificultados seus papéis de trabalhadora, esposa e mãe dos outros filhos, dada a necessidade de se dedicarem quase que exclusivamente ao papel de mãe do bebê internado. Em contraste, por ocasião da alta, assumem integralmente os cuidados no domicílio, assumindo funções que até então estavam sob os cuidados da equipe de saúde.

A partir da revisão da literatura, foi difícil traçar qualquer comparação entre as publicações, frente grande variação de desenhos de pesquisa. Dentre as diferenças, destacam-se o tempo transcorrido entre a alta hospitalar

e a entrevista, bem como o local de realização das mesmas, o que pode implicar em retornos distintos em relação à experiência materna no cuidado do bebê. Frota et al. (2013) realizaram entrevistas com mães no ambulatório do hospital após uma semana de alta; Couto e Praça (2012) realizaram entrevistas na consulta de retorno, no ambulatório do hospital, após oito dias em média, da unidade hospitalar; Moraes et al. (2012) entrevistaram mães no domicílio das famílias em dois momentos, o primeiro em quinze dias após a alta hospitalar e o segundo, cerca de quinze dias após a primeira entrevista; Schmidt e Higarashi (2012) realizaram entrevistas no período entre quinze dias e um mês após alta hospitalar na casa das famílias dos bebês recém-nascidos e Siqueira (2008) entrevistou mães de bebês egressos de UTIN com intervalo de um ou dois meses, também nas residências.

Um acompanhamento mais longitudinal do cuidado pós-alta foi realizado por Fonseca e Marcon (2011), que entrevistaram mães de bebês nascidos com baixo peso em quatro diferentes momentos: após uma semana da alta hospitalar, em um mês, transcorridos três meses e, por fim após seis meses após a saída do hospital. Nesse sentido, o objetivo das autoras foi de conhecer como as mães vivenciam os cuidados nesses diferentes momentos e constataram dificuldades relacionadas às características do bebê nascido com baixo peso, que pode apresentar períodos prolongados de sono e sucção débil, além das alterações na rotina familiar e dilemas das mães no retorno ao trabalho. Sobretudo, os resultados dessa pesquisa mostraram a dificuldade de acesso aos serviços de Saúde e especialidades solicitadas por ocasião da alta hospitalar e a falta de conhecimentos dos profissionais da Atenção Básica acerca das especificidades do bebê de baixo peso.

A dificuldade na continuidade do acompanhamento dos bebês após a alta hospitalar tem sido apontada em diversos estudos (Soares, 2006; Souza et al. 2010; Schmidt; Higarashi, 2012), tanto no agendamento de exames e especialidades nos serviços de saúde como nas condições de acesso quando esses existem e estão disponíveis. Muitas mães relataram dificuldades para arcar os custos do transporte para as consultas (Siqueira, 2008; Carvalho et al. 2010). Carvalho et al. (2010) constataram que 63,3% das mães participantes do Método Canguru em São Luís, Maranhão, tinham como principal dificuldade

o seguimento de seus bebês na terceira fase, ambulatorial, por não contarem com recursos financeiros para levá-los às consultas.

Fonseca e Marcon (2011), ao entrevistarem mães sobre seu cotidiano, constataram sua restrição na vida social e a dificuldade em retomar a participação em atividades que realizavam antes de ter o bebê, como ir à igreja e ao mercado. As autoras concluíram: “percebemos que a mãe é o membro da família que sofre o maior impacto das alterações na rotina (...)” (Fonseca; Marcon, 2011; p. 15). Quanto ao trabalho, ficou evidente, entre as entrevistadas que

Tanto permanecer em casa, como retornar as atividades profissionais foi considerado pelas mães uma dificuldade, pois na primeira situação a mãe fica privada de conseguir tudo que deseja, porém, na segunda há dificuldade de estar afastada da filha e a sobrecarga no seu dia a dia (Fonseca; Marcon, 2011; p. 15).

A percepção de que podem contar com uma rede de apoio no cotidiano traz às mães uma segurança maior na vivência dos cuidados com seu bebê. Sobre o assunto, Couto e Praça (2012) colheram depoimento em entrevista de uma mãe com alta hospitalar recente: “*Não sei se é porque minha mãe veio para me ajudar, mas não estou tendo problema em cuidar dele*” (Couto; Praça, 2012; p. 23).

No entanto, fica evidente que para algumas mães, a assistência e o apoio profissionais são necessários, conforme constataram Fonseca e Marcon (2011) ao entrevistar uma mãe após seis meses da alta hospitalar, que relata uma dificuldade no cotidiano de cuidado de seu terceiro filho, nascido com baixo peso: “tudo é complicado pra mim nesse bebê, tudo, tudo é difícil (...)” (Fonseca; Marcon, 2011; p. 14).

Embora a literatura disponha de relatos de dificuldades vivenciadas pelas mães dos bebês de risco, Soares (2006) e Moreira (2014) afirmam que em um primeiro momento muitas mães podem negar ter dificuldades, pois podem ter medo de serem julgadas pelos profissionais, já que “ao assumir as dificuldades elas estariam expondo para avaliação sua incompetência materna” (Moreira, 2014; p. 44).

Ao estudar mães no cuidado domiciliar de seus bebês, Siqueira (2008) encontrou tanto as que relatavam se sentir capazes para cuidar dos bebês em suas casas quanto outras que sentiam “ansiedade, insegurança e dúvida sobre sua aptidão para realização dos cuidados diários de seu filho” (p. 53). Para essas últimas, ao chegar do hospital com seus bebês, “cada dia era esperado como uma batalha a ser enfrentada” (Siqueira, 2008; p. 53).

As pesquisas indicam que são diversas as dificuldades no cuidado de bebês de risco no domicílio. Situações como febres e engasgos (Moreira, 2014; Moraes et al., 2009), dar banho e colocar para dormir (Moreira, 2014; Frota et al. 2013), desconforto respiratório (Schmidt; Higarashi, 2012), a alimentação e a amamentação (Schmidt; Higarashi, 2012), o desenvolvimento dos bebês (Schmidt; Higarashi, 2012) ou o próprio cuidado e contato com o bebê pequeno (Frota et al. 2013; Moraes, et al., 2009) foram algumas das situações que geraram dúvidas e estresse para os familiares.

Na organização da rotina de cuidados no domicílio, uma das estratégias relatada foi a de manter os horários que eram estabelecidos no hospital, como pode ser constatado:

Eu tô tentando seguir os horários (da medicação) que eles davam lá, pra não sair da rotina. Então eu vim de lá e trouxe o hospital pra casa, sabe? O horário do banho, o horário do remédio pra não fugir muito da rotina pra mim não se perder (Schmidt; Higarashi, 2012, p. 394).

Quanto à rede de suporte das mães, há diferentes relatos. Moraes et al. (2012) verificaram junto a sete mães de bebês prematuros que todas entrevistadas puderam contar com o apoio de familiares ou de outras figuras da sua rede de suporte social para realização das tarefas domésticas, com objetivo de que sua dedicação fosse exclusiva aos cuidados dos seus bebês. Já na pesquisa desenvolvida por Fonseca e Marcon (2011), no caso de bebê nascidos com baixo peso, as mães entrevistadas relataram não ter recebido ajuda e afirmaram vivenciar uma sobrecarga de tarefas quando, no retorno à casa com seus bebês, tiveram suas responsabilidades significativamente aumentadas considerando o cumprimento de tarefas domésticas, os cuidados dos outros filhos e os cuidados com o filho recém-nascido. Situação semelhante foi identificada por Carvalho et al. (2010), ao estudar a terceira fase

do Método Mãe Canguru, em que a mãe dá continuidade aos cuidados no domicílio.

A revisão de literatura assim aponta para a importância da continuidade de estudos que possam aprofundar os estudos sobre o cotidiano de cuidado dos bebês considerados de risco para sua saúde e desenvolvimento e as necessidades de apoio de suas famílias. Afinal, conhecer o cotidiano, como o contexto em que os cuidados são desenvolvidos e as necessidades de suporte são reveladas, possibilita apontar caminhos para o oferecimento de uma assistência adequada, haja vista a importância desse cuidado para o desenvolvimento infantil.

1.3 – O COTIDIANO E A COMPREENSÃO DA EXPERIÊNCIA HUMANA

Com fim de refletir sobre a experiência materna no cotidiano de cuidados de bebês, esse estudo adotou como referencial teórico os estudos sobre o cotidiano (Carvalho, 2000; Heller, 2000; Galheigo, 2003; Pais, 2003; Oliveira; Sgarbi, 2008; Varela, 2010; Oliver; Varela, 2013) com vistas à compreensão da experiência humana (Larrosa-Bondia, 2002; Lima; Vicente, 2016).

1.3.1 - Os estudos sobre cotidiano: a visibilidade da vida e a produção de conhecimento

Os estudos sobre cotidiano possibilitam dar visibilidade às condições de vida em diversos contextos, como na escola, na vida institucional, no hospital, em espaços de convivência e no domicílio. Também possibilitam um novo olhar para a realidade social e um novo modo de produção de conhecimento, considerando que:

Todos os estudos sobre a vida cotidiana indicam a complexidade, contradição e ambiguidade de seu conteúdo, a vida de todos os dias não pode ser recusada ou negada como fonte de conhecimento e prática social (Carvalho, 2000; p. 15).

Assim, esta pesquisa se propôs a estudar a experiência materna e o conhecimento que nela é produzido, a partir da tessitura do cotidiano. Tal opção foi feita no intuito de descobrir elementos novos que não se evidenciam apenas a partir de uma abordagem teórica sobre determinado problema, mas que aparecem no que de antemão encontrava-se invisível. Essa posição de deixar a vida cotidiana apontar os caminhos ao invés de encaixá-la em uma teoria estabelecida a priori é, também, argumento de estudos da Educação, que apontam como premissa:

A necessidade de subversão da ideia de que a ‘boa’ pesquisa precisa ter uma sólida teoria de apoio como ponto de partida e fundamento da construção de uma verdade ‘em nível superior’. Na contracorrente dessa ideia, a pesquisa nos/dos/com os cotidianos, em sua busca pelo imprevisível, pelo invisível aos olhos das teorias tomadas como verdades apriorísticas, entende as teorias como limites, na medida em que apenas aquilo que comporta em seu modo de entender o mundo pode ser percebido e formulado sobre suas bases. As teorias serviriam, assim, como hipóteses cujos limites devem ser ultrapassados sempre que a vida cotidiana pesquisada nelas não couber, não como verdades nas quais tudo o que existe deve se encaixar (Alves, 2001² apud Oliveira; Sgarbi, 2008; p. 101-2).

Com esse mesmo ponto de vista, Pais (2003) afirma que a sociologia do cotidiano não deve seguir rotas preestabelecidas, com uma “domesticação disciplinada de itinerários que parecem negar os percursos da descoberta e da aventura (...)” (Pais, 2003; p. 53). Para o autor, a revelação do social obedece uma lógica de descoberta, não de demonstração, porque “a realidade social se insinua, conjectura, indicia” (Pais, 2003; p. 32). Nesse sentido, considera que o que está

Em causa é a recuperação dos aspectos efervescentes, espontâneos e flexíveis da vida social que não se encaixam nos rígidos modelos científicos que exigem que a mobilidade social se regule pela imobilidade das fórmulas, modelos ou quadros teórico-conceituais que tantas vezes servem de ponto de partida aos processos de investigação (Pais, 2003; p. 32).

² Alves N. Decifrando o pergaminho: o cotidiano das escolas nas lógicas das redes cotidianas. In: Oliveira IB; Alves N. (Orgs.). *Pesquisa no/do cotidiano das escolas – sobre redes de saberes*. Rio de Janeiro: DP&A; 2001.

Sobre o conhecimento do social, Pais (2003) utiliza a analogia de um trem, sendo o pesquisador um maquinista que organiza os conceitos como o enfileiramento de vagões. O pesquisador deve estar atento quando os conceitos acabam por se afastar da realidade, na medida em que ela constantemente escapa das conceituações. Dessa forma, questiona: “como carrilar o conhecimento através de novos conceitos que nos permitam apanhar essa realidade posta em fuga pelas conceptualizações rangentes do social?” (Pais, 2003; p. 33).

Ao estudar o cotidiano de mães pretende-se, dessa forma, revelar situações que vão se configurando no cuidado de seus filhos. Ao conhecer, por exemplo, como os familiares atuam no apoio às mães, pode-se identificar dinâmicas de aceitação ou rejeição do bebê e da sua condição de saúde e deficiência, que ficam implícitas em um primeiro olhar. Como os familiares lidam no dia-a-dia com esses bebês pode revelar, dessa forma, suas crenças e valores.

Conhecer o cuidado materno a partir do cotidiano em sua “lógica de descobrimento”, e revelar a vida cotidiana e seus significados para quem os vivencia, considerando-a como unidade de análise, é o que se propõe essa pesquisa. Adota-se, dessa maneira, o pressuposto do cotidiano “como rota do conhecimento” (Pais, 2003; p. 31). Considerando que ele “não é parcela isolável do social”, na medida em que

Não pode ser caçado a laço quando cavalga diante de nós na exata medida em que o cotidiano é o laço que nos permite ‘levantar a caça’ no real social, dando de nós de inteligibilidade ao social (Pais, 2003; p. 31).

Com essa proposta, Pais (2003) sugere então, na sociologia do cotidiano, que a preocupação deva ser a de “procurar contínuos, como o micro-macro, por exemplo, nos descontínuos que percorre” (Pais, 2003; p. 34). O autor aponta, ainda, que os estudos desse campo pressupõem uma relação estreita entre as micro e macroestruturas indicando a necessidade de superação de dicotomias. Enfatiza que nos estudos do cotidiano, ao pesquisador interessa apreender não as coisas em si, mas seus significados,

pois a partir desses é que se têm “as representações sociais e as visões de mundo” (Pais, 2003; p. 55).

Os estudos nos/dos e com os cotidianos “não só criam conhecimentos, mas (...) ao fazê-lo, contribuem decisivamente para o pensamento e as práticas voltadas para a emancipação social” (Oliveira; Sgarbi, 2008; p. 67). Para esses autores, ao reconhecer e promover essas experiências, faz-se necessário formular “novas premissas epistemológicas que incorporem a validade e a legitimidade de diferentes saberes, práticas e modos de estar no mundo” (Oliveira; Sgarbi, 2008; p. 68).

Ao reconhecer o saber materno como um saber essencial no cuidado de bebês no domicílio, diferente do contexto hospitalar, esse estudo pretende reconhecer os múltiplos saberes como os valores e crenças envolvidos na experiência materna, produzidos cotidianamente. Considera, como afirmam Oliveira e Sgarbi (2008), que no dinamismo da vida, não há diferenciação entre os saberes e as dimensões emocionais da vida.

1.3.2 – O cotidiano enquanto um conceito articulador e crítico para a Terapia Ocupacional

O cotidiano tem sido abordado em pesquisas e práticas de diversos campos do saber que pretendem conhecer a realidade social a partir da “compreensão que o próprio sujeito tem de aspectos de sua vida cotidiana” (Galheigo, 2003; p. 105).

Na Terapia Ocupacional, o conceito de cotidiano aparece pela primeira vez em Francisco (1988) ao afirmar de que é nele que “buscamos exercer nossa prática transformadora” já que ele “é o contexto em que vivemos” (Francisco, 2001; p. 76). Terapeutas ocupacionais começaram a utilizá-lo em pesquisas sobre a reabilitação de pessoas com deficiência (Almeida, 1993; 1997) e o brincar de crianças com deficiência física (Takatori 1999; 2001), dentre outros.

Galheigo (2003), ao buscar entender o cotidiano como um conceito para a Terapia Ocupacional, argumenta que seu surgimento pode uma tentativa de superar o uso da expressão atividades de vida diária numa perspectiva restrita ao treinamento de habilidades. Assim, o cotidiano enquanto ferramenta conceitual possibilita compreender a realidade do dia-a-dia de sujeitos e coletivos em sua complexidade que implica a articulação subjetividade, cultura e contexto sócio-histórico (Galheigo, 2003).

O cotidiano está presente em todas as esferas do indivíduo como no trabalho, na vida familiar, nas relações sociais e no lazer e, para Heller (2000), ninguém se desliga totalmente da cotidianidade e nem vive somente nela imerso, embora ela nos absorva de maneira preponderante. Sobre a vida cotidiana, a autora refere que:

É a vida do homem inteiro; ou seja, o homem participa na vida cotidiana com todos os aspectos de sua individualidade, de sua personalidade. Nela colocam-se ‘em funcionamento’ todos os seus sentidos, todas as suas capacidades intelectuais, suas habilidades manipulativas, seus sentimentos, paixões, ideias, ideologias. O fato de que todas as suas capacidades se coloquem em funcionamento determina também, naturalmente, que nenhuma possa realizar-se, nem de longe, em toda a sua intensidade (Heller, 2000; p. 17).

No senso comum, o cotidiano é considerado apenas “em seu aspecto banal, corriqueiro, repetitivo e privado” (Varela; Oliver, 2013; p. 1775), mas é na vida cotidiana “que transformações significativas podem ocorrer para os indivíduos e para a sociedade” (Varela; Oliver, 2013; p. 1775).

Kujawsky (1988)³ citado por Varela (2010) o define como “a unidade de sucessão da vida humana, constituída de um dia após o outro” (Varela, 2010; p. 5). A autora destaca que o cotidiano:

É o lugar da experiência repetida e reafirmada (...) a qual cria um sistema de referência fixo em que o indivíduo encontra um mínimo de estabilidade e direção para se familiarizar com o mundo e nele se inserir, fazer sua vida fluir, construir sua própria identidade e projetar o futuro. É nesse lugar que o homem se integra com o outro, com a comunidade, e constrói sua biografia, sua história (Varela, 2010; p. 5).

Nesse sentido, “o cotidiano envolve tanto a repetição de fazeres quanto a vivência do desafio, do surpreendente, que possibilitam a constante

³ Kujawski GM. *A crise do século XX*. São Paulo: Ática; 1998

aprendizagem e abertura para espaços de criatividade” (Almeida et al., 2016; p. 248).

A relação do indivíduo com o seu cotidiano é dinâmica e mutável ao longo de toda vida. Embora o ser humano já seja, desde o nascimento, inserido em sua cotidianidade, existe um amadurecimento e uma aquisição de “habilidades imprescindíveis para a vida cotidiana da sociedade (camada social) em questão” (Heller, 2000; p. 18). Dessa forma, “é adulto quem é capaz de viver por si mesmo a sua cotidianidade” (Heller, 2000; p. 18).

A filósofa considera que o indivíduo é “sempre, simultaneamente, ser particular e ser genérico” (Heller, 2000; p. 20), na medida em que o homem “é produto e expressão de suas relações sociais, herdeiro e preservador do desenvolvimento humano” (Heller, 2000; p. 21). Enquanto ser particular, as necessidades ditas humanas se expressam nas necessidades do “Eu”:

O “Eu” tem fome, sente dores (físicas ou psíquicas); no “Eu” nascem os afetos e as paixões. A dinâmica básica da particularidade individual humana é a satisfação dessas necessidades do “Eu”. [...] Todo o conhecimento do mundo e toda pergunta acerca do mundo motivados diretamente por esse “Eu” único, por suas necessidades e paixões, é uma questão de particularidade individual. “Por que vivo?” “Que devo esperar do Todo?” são perguntas desse tipo (Heller, 2000; p. 20-1).

Ao mesmo tempo, “o genérico está ‘contido’ em todo homem” (Heller, 2000; p. 21) e nas suas atividades há um caráter genérico (como o trabalho), mesmo que suas motivações sejam particulares. Heller refere que mesmo as paixões e sentimentos podem ser considerados como humano-genéricos, em sua maioria, “pois sua existência e conteúdo podem ser úteis para expressar e transmitir a substância humana” (Heller, 2000; p. 21).

Ao discorrer sobre a estrutura da vida cotidiana, Heller (2000) menciona que “não existe vida cotidiana sem espontaneidade, pragmatismo, economicismo, analogia, precedentes, juízo provisório, ultrageneralização, mimese e entonação” (Heller, 2000; p. 37). Essas são, para a autora, as formas necessárias da estrutura e do pensamento da vida cotidiana, e que não são de nenhuma maneira estanques, mas dinâmicos e possibilitam liberdade aos indivíduos uma vez que “a vida cotidiana está carregada de alternativas, de escolhas” (Heller, 2000; p. 24).

Dentre as características das formas descritas do pensamento e do comportamento cotidianos no contexto desse estudo destacam-se como as mais relevantes para refletir sobre o cotidiano de cuidados maternos: a espontaneidade, o pragmatismo, o economicismo, a analogia, a mimese e a entonação.

A espontaneidade é considerada a característica mais marcante do cotidiano, sendo expressa pela dissociação entre a ação e a reflexão, assim como a efemeridade das motivações para realização das atividades. Se cada atividade cotidiana fosse acompanhada de uma reflexão, muitas não seriam sequer realizadas ou consideradas imprescindíveis na vida em sociedade. Já o pragmatismo se refere ao foco do pensamento na concretização da atividade, sem se elevá-la ao plano da teoria. O economicismo é a característica de manter a ação e o pensamento apenas durante a realização da atividade (Heller, 2000).

Já a analogia é a base do conhecimento cotidiano, uma orientação a partir da qual o ser humano adota em qualquer experiência, partindo de algo vivido para conhecer um fenômeno novo. A singularidade só é experimentada em um segundo momento, quando “é possível dissolver aquela analogia” (Heller, 2000; p. 35).

A mimese, ou imitação, impregna a vida cotidiana e torna possível o trabalho e a troca. No entanto, se por um lado imitamos os outros, por outro é possível contar “com um campo de liberdade individual de movimentos no interior da mimese, ou em caso extremo, deixar de lado completamente os costumes miméticos e configurar novas atitudes” (Heller, 2000; p. 36). Por fim, a entonação é definida como a marca da personalidade do indivíduo em qualquer ato cotidiano.

Para que o ser humano viva na cotidianidade, tais “momentos característicos do comportamento e pensamento cotidiano formam uma conexão necessária” (Heller, 2000; p. 37).

Tais elementos da vida cotidiana servem para pensar a dinâmica da vida de mães envolvidas nos cuidados de seus bebês. Como esse cuidado

demanda uma série de atividades, que abrangem tarefas relacionadas à organização de uma casa e os cuidados diretos dos recém-nascidos, as mulheres têm o desafio de lidar com um cotidiano complexo com a vivência da maternidade. No caso de mães de bebês de risco é possível que essa complexidade seja ainda maior, visto que demandam cuidados especiais após a alta do hospital sejam breves ou prolongados.

Estudos sobre cuidado materno e cotidiano produzidos no campo da Terapia Ocupacional foram encontrados no âmbito do contexto do alojamento de mães de crianças internadas em UTIN (Dittz et al., 2008); de famílias de crianças e adolescentes com autismo, na perspectiva das diversas etapas do desenvolvimento (Minatel; Matsukura, 2014) e do acompanhamento de mães na hospitalização e adoecimento de crianças com diagnóstico de neoplasia (Almeida et al., 2016). Tais estudos abordam a vivência cotidiana de mães e familiares nessas diversas situações que demandam uma constante presença do cuidador.

A maternidade, em especial a chegada do primeiro filho, como no caso deste estudo, é considerada para muitas mulheres como um evento que traz grandes mudanças para a vida (Zanatta; Pereira, 2015) e, na situação de um “nascimento diferente” (Moreira et al. 2003) é possível que os desafios apresentados no cotidiano de mães sejam ainda mais complexos tanto pelo cuidado que os bebês demandam como pelas expectativas maternas do que seria a experiência da maternidade.

1.3.3 – Experiência, afetos e maternidade

A experiência para Larrosa-Bondia (2002) é fruto do encontro que afeta os sujeitos; assim, considera que a experiência é como “o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca, não o que se passa, não o que acontece, ou o que toca” (Larrosa-Bondia, 2002; p. 21). O saber da experiência se dá num encontro singular entre um sujeito e um acontecimento. Enquanto o

acontecimento é comum a todos e constitui-se um fato, a experiência é única para cada um. Daí que ela não pode ser ensinada; a produção do seu saber envolve um conhecimento diverso do conhecimento científico ou tecnológico (Lima; Vicente, 2016).

O conhecimento da experiência implica em um primeiro reconhecimento de que ela não está relacionada à informação e à razão. Ao contrário, a experiência é da ordem dos afetos (Lima; Vicente, 2016). Em hipótese alguma, o sujeito da experiência é destituído de conhecimento por conta disso, pois trata-se apenas de um outro saber. Dessa maneira, como cada experiência é única, não se pode aprender com a experiência do outro, mas sim com a “experiência tornada própria” (Larrosa-Bondia, 2002; p. 27). Inspirado em Heidegger (1987), o autor afirma que a partir da experiência há a possibilidade de uma transformação:

Fazer uma experiência quer dizer, portanto, deixar-nos abordar em nós próprios pelo que nos interpela, entrando e submetendo-nos a isso. Podemos ser assim transformados por tais experiências, de um dia para o outro ou no transcurso do tempo” (Larrosa-Bondia, 2002; p. 25).

Assim, estudar a experiência de mães possibilita revelar como a maternidade é vivida de forma única e singular para as mulheres. Mesmo no caso do nascimento de um bebê de risco, que demanda atenção dos profissionais de saúde, o cuidado se desenvolve a partir da interação singular da mãe, a partir de sua própria experiência de lidar com a condição de seu bebê e com as expectativas desde a gestação e o projeto de ser mãe.

Dessa forma, cada experiência de maternidade se configura como uma experiência de cuidado, com significados e crenças que demandam a compreensão dos profissionais de saúde de modo a superarem uma perspectiva prescritiva e científica de cuidar de bebês de risco, historicamente construída. Embora o nascimento do bebê esteja envolvido em intercorrências e na assistência profissional de sua condição de saúde, cada mulher personaliza o cuidado a partir do que apreende como necessidade do bebê e do que apreende de informação profissional.

Na vida cotidiana de mães, Lima e Vicente (2016) verificaram que diante de algumas questões, escolhas e decisões são feitas não apenas apoiadas em orientações profissionais e nos conhecimentos científicos, mas também a partir dos saberes, convicções e experiências das mulheres (Lima; Vicente, 2016).

Isso posto, parece que as recomendações profissionais parecem ser adotadas pelas mães quando estas as consideram convincentes e adequadas. Entre mães de crianças saudáveis há “evidência de que os conhecimentos científicos não explicam nem resolvem todas as situações [e que] as mães recorrem ao improviso ou ao saber da experiência” (Lima; Vicente, 2016; p. 108).

Assim, é necessário distinguir o saber da experiência do “saber coisas, tal como se sabe quando se tem informação sobre as coisas, quando se está informado” (Larrosa-Bondia, 2002; p. 22). Isso porque uma mulher pode *saber* que a posição de bruços favorece o controle do pescoço dos bebês, mas não necessariamente incorporar a vivência dessa postura no cuidado da bebê, de modo a “seguir a orientação do profissional”. Outras questões podem estar na frente nas demandas de sua vida, como a sua vivência como mãe na adolescência, suas relações familiares, o significado da sua gestação na família e para si própria e a sua percepção de competência para a maternidade.

Assim, constata-se, que a experiência ultrapassa o conhecimento especializado. Em especial nos cuidados dos bebês de risco, muitos eventos imprevisíveis podem estar envolvidos e é no cotidiano que as experiências vividas vão se configurar como um saber da mãe sobre aquele bebê. Existe, na maternidade, uma “improvisação em resposta à urgência da vida” (Lima; Vicente, 2016; p. 109).

Lima e Vicente (2016) analisaram livros redigidos por mães relatando sua experiência, de modo a conhecer esse saber materno e verificar aproximações e distanciamentos em relação aos manuais de puericultura, escritos por profissionais médicos. Embora não de maneira rígida e estanque,

mas com uma marca geral, as autoras identificam que nos livros de profissionais há orientações sobre os comportamentos considerados mais adequados, um certo modelo do que seria “um cuidado ideal”, enquanto que na literatura de autoria de mães é presente um discurso mais pautado no aprendizado do cuidado e na diversidade de formas de exercer a maternidade (Lima; Vicente, 2016). Há, portanto, entre profissionais e mães posições diversas sobre o conhecimento e o saber da experiência de ser mãe.

As autoras recuperam a função histórica desses manuais de puericultura que foram publicados no Brasil a partir do início do século XX, apoiados em uma compreensão de que ao médico cabia a orientação de mães para bem cuidar e tratar de seus filhos. Freire (2008, p. 154), ao estudar a construção da maternidade científica na década de 1920, que vem apoiada em um “projeto modernizador nacionalista” afirma que o cuidado materno deveria se assentar em novas bases, já que o exercício tradicional da maternidade passou a ser condenado. Assim, com a pretensão de formar cidadãos para a Pátria, nesse período, a maternidade ganha visibilidade pública e o discurso médico passa a se referir à necessidade de educação das mães, inclusive com preparo técnico. (Freire, 2008). A partir dessa época, tem início essa noção que era necessário cuidar dos filhos de “maneira científica”.

Nesse sentido, Spínola (2016, p. 60) afirma que a maternidade “passou a ser alvo de uma série de prescrições e normativas” como resultado de processos históricos e econômicos e, assim:

Nesta perspectiva, o cotidiano doméstico e o cuidado dos filhos, suas atividades e brincadeiras, ganharam um caráter medicalizado e científico, com a responsabilidade materna acerca daquilo que lhe era orientado, sobretudo em torno dos hábitos de higiene da criança, de sua saúde, seu desenvolvimento e de seus comportamentos (Spínola, 2016; p. 66).

Daí a importância de resgatar a compreensão da mulher acerca da sua própria experiência quando acontece um nascimento diferente do que era inicialmente esperado. Dessa forma, justifica-se a relevância da pesquisa que pretende conhecer a experiência materno acerca do cotidiano de cuidados de um bebê de risco. Em contraposição aos estudos de Lima e Vicente (2016) que estudaram a experiência de mulheres de classe média e profissionais liberais, esse estudo pretende considerar a experiência de mulheres moradoras da

periferia do município de São Paulo e usuárias do serviço de reabilitação da rede SUS.

II – OBJETIVOS

Objetivo Geral

Conhecer a experiência materna de cuidado do bebê de risco no cotidiano domiciliar.

Objetivos específicos

Descrever as primeiras experiências da maternidade de um bebê de risco, que perpassam pela apropriação subjetiva e objetiva da condição de risco,

Descrever como as mães lidam com a realização dos cuidados do bebê no domicílio, os procedimentos específicos de saúde e a assistência especializada;

Descrever como as mães lidam com os cuidados do bebê no domicílio, como identificam suas necessidades e como percebem o cuidado na promoção do desenvolvimento da criança;

Descrever como as mães lidam com seu autocuidado e quais as necessidades de suporte que manifestam.

III – METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório descritivo de caráter qualitativo, com fim de conhecer a experiência de maternidade do bebê de risco no contexto do domicílio, isto é, quando a família assume integralmente o cotidiano de cuidados de seu filho (a). Como a pesquisa parte da premissa de que a experiência é da ordem dos afetos, e que, portanto, envolveria a experiência da maternidade como um todo, optou-se pela metodologia da história oral, de caráter temático, isto é, um convite para que mulheres pudessem falar sobre sua experiência de ser mãe de um bebê de risco no contexto do cotidiano de cuidados.

A história oral é considerada por Meihy e Holanda (2014) como um recurso que tem sido utilizado para o registro e estudo que se referem à experiência social, tanto de grupos e comunidades como de pessoas (Meihy; Holanda, 2014; p. 17). Caldas (s.d) considera que a história oral se apoia nos conceitos de **experiência** e de **narrativa** uma vez que, com procedimentos teórico-metodológicos específicos acaba por revelar determinada experiência individual de maneira narrativa (Caldas, s.d).

Na história oral, o entrevistado é considerado colaborador (Meihy, 1994), o que Caldas (s.d) afirma ser um conceito básico:

Por redimensionar o outro em sua alteridade plena e não como 'objeto de estudo' ou 'função da pesquisa': é aquele que assume a palavra, aceita se dizer, toma o eixo da sua experiência, acompanha ativamente a feitura da sua 'voz'; da escrita que o diz; aquele que constrói sua narrativa não somente enquanto diálogo com o pesquisador, mas aquele que assume, no dizer, a dimensão do seu vivido, a temporalidade dos seus fragmentos (Caldas, s.d).

A história oral temática está relacionada à versão de pessoas sobre um tema em específico, sendo uma parte de sua experiência (Meihy, 1994) e, na prática, ela se diferencia da história oral pelo uso de questionário, fazendo aproximações com as entrevistas tradicionais, pois pretende favorecer a abordagem de temas por meio de perguntas e respostas que compõem a investigação (Meihy; Holanda, 2014).

No entanto, as entrevistas em história oral temática não pretendem se constituir como versões exclusivas. Nesse sentido, as narrativas não se constituíram como o resultado da pesquisa, mas foram analisadas em diálogo com a literatura disponível sobre o tema. Obviamente há um caráter singular das entrevistas, mas também uma importância social e coletiva da história oral. Assim, Meihy e Holanda (2014) destacam o conjunto, afirmando que mais do que as entrevistas em si, “as comunicações com o geral, com o amplo e coletivo são essenciais” (Meihy; Holanda, 2014, p. 29).

Ao estudar experiência, que considera a afetividade como sua constituinte, esse estudo se apoia nas reflexões de Sawaia (2002), que inspirada em autores da filosofia como Heller, Espinosa e Vygotsky, refere que

A emoção é constitutiva do pensamento e da ação, coletivos ou individuais, bons ou ruins, e como processo imanente que se constitui e se atualiza com os ingredientes fornecidos pelas diferentes manifestações históricas (Sawaia, 2002; p. 100).

Sawaia (2002) também sugere ao pesquisador que pretende abordar o social de considerar “a opção pela afetividade e em especial pelo sofrimento para estudar a exclusão” (Sawaia, 2002; p. 97). Embora o tema dessa pesquisa não tenha como questão central a exclusão social ou a pobreza, as vivências relatadas pelas mães nas entrevistas remetem à fragilidade do “cuidado que o Estado tem com seus cidadãos. Elas [exclusão e pobreza] são indicadoras do (des)compromisso com o sofrimento do homem, tanto por parte do aparelho estatal quanto da sociedade civil e do próprio indivíduo” (Sawaia, 2002; p. 99).

As histórias orais foram compreendidas a partir da hermenêutica-dialética (Minayo, 1999; 2008), método de análise qualitativa que pretende desvelar o que faz sentido para o sujeito acerca de determinado fenômeno que é marcado pela história, cultura e materialidade de sua vida. Assim, o método não só traz à tona o sentido pessoal, mas também, de forma dialética, os conflitos da vida social em que estão situadas a fala e percepção dos sujeitos (Albuquerque; Bosi, 2009).

A hermenêutica-dialética, utilizada como caminho teórico-metodológico dessa pesquisa, implicou em compreender a experiência das mulheres enquanto um movimento circular entre o contexto e o peculiar, na

medida em que é a partir do todo que se pode compreender o individual, e vice e versa (Minayo, 1999). Ao mesmo tempo, a partir de uma leitura dialética, buscou-se trazer à tona o fato de que a realidade de suas vidas é um todo dinâmico onde aparecem contradições a serem consideradas (Minayo, 1999). Assim, as histórias foram estudadas a partir do argumento de Minayo (1999) de que “enquanto a hermenêutica busca essencialmente a compreensão, a dialética estabelece uma atitude crítica” frente ao que é estudado (Minayo, 1999; p.100).

Nesse sentido, as histórias relatadas pelas mães nessa pesquisa foram estudadas a partir da singularidade da experiência vivida por cada uma delas, mas, ao mesmo tempo, em relação ao contexto sócio-político brasileiro, que deveria, por meio de programas e/ou políticas públicas, garantir uma cobertura assistencial de qualidade aos bebês de risco.

A narrativa de mães tem um lugar de importância na medida em que, embora o bebê de risco demande um cuidado especializado e a sua vida dependa de intervenção de cuidadores profissionais, a gestação, o nascimento e o começo da vida desse sujeito que acaba de nascer está “enredado na história de seus pais” (Lima; Vicente, 2016; p. 109).

Ao conhecer o cotidiano pela perspectiva das mães, se pretende, então, entrar em contato com o que faz parte da vida de uma mulher e seu bebê e que escapa ao que é planejado e desejado no projeto de maternidade. Cabe considerar, também, que “há regras específicas para o discurso das mães” (Lima; Vicente, 2016; p. 100), aquilo que é considerado adequado para ser dito e o que é considerado interdito no assunto “maternidade”, visto que ele envolve mitos como abordado por Badinter (2011). É possível, dessa forma, considerar que a narrativa sobre a experiência de ser mãe na vida cotidiana tenha sofrido o filtro do que as colaboradoras consideravam adequados de ser dito.

Procedimentos metodológicos

Foram realizadas histórias orais temáticas com três mães de bebês com idade inferior a dezoito meses de idade, atendidos no NIR Jardim Soares. A amostra foi de conveniência. Os critérios de inclusão adotados foram: (i) ser mãe de bebê de risco acompanhado no NIR Jardim Soares; (ii) ter acompanhado o filho (a) em pelo menos três consultas ao NIR, já tendo passado pela avaliação inicial e participado de algum grupo de monitoramento; (iii) ter aceito participar da pesquisa.

A pesquisa teve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, sob o protocolo de número 325/14, em sessão de 19/11/2014 (Anexo A) e do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde (SMS/SP) número 906.761, relatado na data de 03/12/2014 (Anexo B).

As colaboradoras da pesquisa assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo C), após serem informadas sobre: os objetivos do estudo; a garantia do sigilo de sua identidade e a de seu filho (a) durante todas as etapas da pesquisa, de modo que suas respectivas imagem e dignidade não seriam comprometidas de nenhuma forma; a não realização de qualquer juízo de valor ou exposição pessoal acerca das opiniões expressas durante as entrevistas; a possibilidade de recusa ou desistência a participar da pesquisa a qualquer momento sem qualquer repercussão a sua pessoa e à assistência a seu filho.

Apesar de não ter sido critério de inclusão da pesquisa, as colaboradoras convidadas e que aceitaram participar do estudo eram todas primíparas, o que resultou em um conjunto homogêneo em relação a determinados aspectos da maternidade, como os resultados irão apontar.

Foram realizados encontros com as mães para realização das entrevistas. O local concebido inicialmente para realização das entrevistas foi a sua residência, o que se revelou na prática como não favorável para a livre

expressão das mães jovens, que tinham sua fala supervisionada pelas suas genitoras. As entrevistas passaram a ser realizadas, assim, no ambulatório de reabilitação em que suas filhas eram atendidas, com exceção da mãe de gemelares.

Dessa forma, foram consideradas as peculiaridades de cada colaboradora. Andréia, mãe de bebês gêmeas nascidas prematuramente disponibilizou a sua residência para a realização das entrevistas, também pela restrição em sair de casa pelos constantes adoecimentos da filha Isabela. Já a entrevista inicial de Jéssica foi realizada no seu domicílio que não se revelou como o local mais adequado para as demais, que foram realizadas em salas do ambulatório de reabilitação, em horários na sequência do atendimento de sua filha. Kelly foi convidada a participar da pesquisa e no mesmo dia afirmou ter disponibilidade de ficar um período após atendimento da filha, tendo sido realizada entrevista no NIR.

As entrevistas foram realizadas a partir da pergunta disparadora: *“No dia-a-dia do cuidado com seu bebê que teve um nascimento diferente, como tem sido cuidar dele e de si mesma após a saída da maternidade?”* Perguntas motivadoras (Anexo D) também foram utilizadas para auxiliar na ampliação de novas temáticas ao longo das entrevistas.

No caso das duas primeiras entrevistas foi aplicado inicialmente o roteiro do Anexo D e foi realizada uma nova entrevista foi agendada no intuito de complementar com as perguntas, o que em um intervalo de alguns meses pode contemplar um panorama mais longitudinal do cotidiano e as mudanças ao longo desse período. Nesse sentido, esse estudo acabou por acompanhar a dinâmica das mães em um determinado tempo cuidando de suas filhas, o que trouxe desafios, mas certamente enriqueceu a organização da narrativa, dando uma sequência temporal às mudanças do cotidiano pelas fases da criança. Com a terceira colaboradora, o roteiro completo foi aplicado em um único momento, sendo suficiente para contemplar uma descrição da colaboradora.

As entrevistas foram gravadas e em seguida realizadas as etapas de transcrição, textualização e transcrição, conforme descritos por Meihy e Ribeiro (2011) e Meihy e Holanda (2014). Assim, a transcrição das falas foi feita de

maneira literal, seguindo as perguntas e respostas, com cuidado para o registro de manifestações emocionais das entrevistadas e da dinâmica do ambiente, como a interrupção de alguma pessoa ou a interferência de sons da casa, como da televisão ou do cachorro.

Na etapa de textualização, as perguntas foram retiradas, os erros gramaticais corrigidos e as palavras sem significado removidas, sendo o texto reorganizado a partir de indicações cronológicas e/ou temáticas (Meihy; Ribeiro, 2011; Meihy; Holanda, 2014). Elegeu-se uma frase como tom-vital, de modo a reorganizar o texto segundo uma fala que traduzisse o significado mais relevante do texto (Meihy; Holanda, 2014).

Finalmente, no processo de transcrição seguiu-se com a criação de uma narrativa em que um texto novo é gerado como uma interpretação da fala do colaborador (Meihy; Holanda, 2014). Embora a transcrição tenha as entrevistas como ponto de partida, ela vem a incorporar elementos do que não foi dito, com apoio do diário de campo, possibilitando assim “recriar a atmosfera, o contexto de cada entrevista e as sensações surgidas pelo contato” (Meihy; Ribeiro, 2011; p.157).

Por fim, na etapa de validação junto às colaboradoras, o texto transcrito foi entregue e lido com as mães, no sentido de dar uma devolutiva de sua participação na pesquisa e verificar se o mesmo era condizente e retratava a história relatada. Por opção das próprias colaboradoras, suas narrativas foram lidas pela pesquisadora; percebeu-se no momento um impacto positivo nas mulheres ao terem contato com sua própria história. As colaboradoras se emocionaram ao se depararem com a síntese dos muitos momentos junto aos seus filhos e a história, que está em construção, de suas maternidades. As histórias orais completas se encontram no Anexo E.

Após leitura exaustiva das histórias orais, foi realizada a análise temática que identificou as principais categorias empíricas (Minayo, 2014) relativas à experiência materna no cotidiano de cuidados de bebês de risco: 1) *Tornando-se mãe de um bebê de risco em meio às durezas do cuidado*

especializado e 2) O cotidiano de cuidados de um bebê de risco, cada uma das categorias com quatro temas, conforme exposto nos Resultados.

As categorias empíricas foram construídas com base na compreensão das mães colaboradoras, com vistas ao desvendamento das questões específicas de ser mãe de um bebê de risco e a vida cotidiana dos cuidados dele. Tais categorias envolvem expressões classificatórias que expressam um sentido que os atores sociais estudados dão para a realidade vivida, bem como sua vida e desejos; são também elaborações de quem pesquisa, já que uma vez sensível à realidade que investiga, descobre e explora essas expressões (Minayo, 2014).

A histórias orais foram analisadas a partir da hermenêutica-dialética (Minayo, 2014), método de análise qualitativa pretende desvelar o que faz sentido para o sujeito acerca de determinado fenômeno que é marcado pela história, cultura e materialidade de sua vida. Assim, não só o sentido pessoal o método traz à tona, mas também os conflitos da vida social em que estão situadas a fala e percepção dos sujeitos de forma dialética (Albuquerque; Bosi, 2009).

Além de método para análise qualitativa das histórias orais, considera-se a hermenêutica-dialética como caminho teórico-metodológico dessa pesquisa. Nesse contexto, o fenômeno do compreender resulta de um movimento circular entre o contexto e o peculiar, na medida em que é a partir do todo que se pode compreender o individual, e vice-versa (Gadamer⁴ Apud Minayo, 2014). A dialética, por sua vez, traz à tona o fato de que a realidade é um todo dinâmico e que há relações múltiplas das coisas entre si, inclusive contradições no interior do fenômeno que devem ser consideradas (Lênin⁵ Apud Minayo, 2014). Em suma, Minayo aponta: “enquanto a hermenêutica busca essencialmente a compreensão, a dialética estabelece uma atitude crítica” (Minayo, 2014, p.100).

⁴ Gadamer H. *Verdade e método*. Petrópolis: Vozes, 1999

⁵ Lênin W. *Cahiers philosophiques*. Paris: Éd. Sociales, 1965.

Nesse sentido, compreende-se que as histórias vividas pelas mães dessa pesquisa se desenrolaram em um contexto que a assistência aos seus filhos não é plenamente garantida em programas e/ou políticas, fazendo com que suas trajetórias em busca da assistência e os seus cotidianos sejam organizados de forma singular.

IV - RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1. APRESENTAÇÃO DAS COLABORADORAS E DE SEUS PROJETOS DE MATERNIDADE

4.1.1. Jéssica

Jéssica é uma jovem simpática, costuma sorrir bastante e falar pouco. Concluiu o Ensino Médio, embora solicite ajuda de sua irmã para escrever ou fazer a leitura de algo. Na adolescência, teve trabalhos esporádicos como entregadora de panfletos. É a caçula de seus irmãos e a única que mora na mesma casa de seus pais, juntamente com sua filha, Laura.

Tem uma perda auditiva parcial e não faz uso de aparelhos auditivos, segundo ela, há anos. Na infância, usava um que “*era bem grandão*” e, segundo sua mãe, “*depois de mocinha*” optou por não o utilizar mais. Na segunda entrevista, explicou o incômodo com o apito do aparelho quando a pilha acabava e o fato de que nunca usou um aparelho pequenininho, que “*o médico falou que ia ganhar*”.

A casa em que mora tem dois cômodos para os três adultos e a bebê. A família parece dedicar à Laura um lugar de importância e carinho, já que seu berço se apresenta cuidado e enfeitado. No quintal compartilhado moram a irmã de Jéssica e o marido e a filha do casal, mais velha que Laura cerca de três anos. Os outros irmãos de Jéssica moram em outros bairros.

O motivo de suas dificuldades de compreensão e comunicação teve que ser gradualmente desvendado. Na ocasião da primeira entrevista realizada no domicílio da família, inicialmente era sua mãe quem respondia quase todas as perguntas feitas pela pesquisadora. Apenas depois de transcorridos quarenta minutos que Jéssica mencionou a necessidade do uso de aparelho auditivo. Assim ficou explicado o motivo das poucas respostas, de seu silêncio, de sua

postura retraída, mesmo com a proximidade de Jéssica com sua mãe e a pesquisadora. Possivelmente sua dificuldade ainda mais se agravava pela concorrência de estímulos sonoros, já que durante todo o tempo da entrevista a televisão estava ligada, os filhotes de cachorro latiam e sua sobrinha brincava com a avó.

Como as próximas entrevistas foram realizadas em ambientes fechados, menos ruidosos e com menos movimentação, a comunicação ficou muito mais efetiva, facilitando as conversas. Com a melhora na comunicação, Jéssica mostrou-se mais interessada na continuidade das entrevistas, quando em outros três encontros contou com clareza o cotidiano de cuidados de sua filha.

Jéssica disse que algumas pessoas não sabem da sua dificuldade em escutar, mas que algumas percebem sua dificuldade em articular as palavras. Contou que sua mãe a chama de burra e que fica irritada quando a mesma pede que falem mais alto, justificando *“Pra quê falar mais alto que eu não sou surda, entendeu?”*

Ficou grávida aos dezoito anos e contou que queria ter engravidado antes de Laura, mas que *“sua mãe não deixava”*. Na gestação, disse que sentia incômodos e que a filha *“se mexia muito na barriga”*, *“chutava e doía demais”*. O pré-natal foi feito pelo SUS e exames morfológicos particulares nos quais não foram identificadas alterações.

O parto de sua filha Laura foi cesáreo pela posição da bebê, que nasceu na maternidade de um hospital geral público. Logo ao nascer foram identificadas má formações e a bebê ficou hospitalizada por quatro meses, submetida à cirurgia de gastrostomia como via de alimentação, sendo mantido a oferta via oral pela mamadeira. Foi submetida à cirurgia de pé torto congênito e correção de luxação de quadril em outra instituição hospitalar, sendo indicado uso de equipamento ortopédico após a cirurgia, recebeu alta no mesmo dia. Durante os primeiros onze meses de vida, Laura foi reinternada em mais uma ocasião, por dois dias, segundo Jéssica por de *“dor de garganta”*.

Após a alta hospitalar de sua filha, Jéssica passou a frequentar diversas instituições de saúde e de reabilitação para a investigação do diagnóstico de

sua filha, não definido durante o primeiro ano de vida de Laura. O acompanhamento no NIR Jardim Soares teve início aos cinco meses de vida de Laura e, aos oito, a sonda de gastrostomia retirada.

Disse que manteve o relacionamento com o pai de sua filha “*até quando estava grávida de oito meses*”. No nascimento de Laura e durante a internação, afirmou que o pai da bebê não a ajudou, motivo que a fez procurar uma advogada para receber “*o dinheiro da pensão*”. Como rede de apoio, contou que para comparecer às consultas pode contar ocasionalmente com o irmão do pai da bebê, para o cuidado direto de Laura tem ajuda de sua mãe e irmã e, em situações pontuais, a madrinha da filha.

As entrevistas de Jéssica foram realizadas entre oito e onze meses de Laura Vitória, sendo a primeira no domicílio e as outras três no NIR Jardim Soares.

4.1.2. Andréia

Andréia é uma mulher simpática e comunicativa. Concluiu o curso técnico em Enfermagem embora não tenha atuado na área. Estava na graduação em Pedagogia e fazia estágio em escolas com crianças com necessidades educacionais especiais na época em que ficou grávida. É a irmã mais velha de duas, sendo doze anos a diferença entre elas. Mora com seu marido e as filhas do casal.

Tinha grande expectativa de ser mãe e aos vinte e seis anos, após seis de casamento sem engravidar, passou por uma inseminação artificial, ficando grávida de gêmeas. Teve uma gestação com complicações como o descolamento de uma das placentas, quando foi necessário interromper suas atividades profissionais e de estudo.

Com vinte e oito semanas de gestação, suas filhas nasceram: Giovana e Isabela. Ficaram internadas para ganhar peso e Isabela aos dez dias foi

diagnosticada com meningite, tendo o mesmo acontecido com Giovana um mês depois. Giovana ficou internada por 38 dias, recebendo alta sem sequelas enquanto que Isabela permaneceu por 97 dias, tendo alta após cirurgias de derivação da hidrocefalia e gastrostomia. Foram também identificadas perdas auditiva e de controle motor, havendo necessidade frequente de oxigenoterapia.

Devido terem contraído meningite na maternidade, a família abriu um processo judicial contra a mesma, que foi obrigada a custear um outro plano de saúde para Isabela. Assim, liminares judiciais em diferentes momentos foram abertas ora contra a maternidade ora contra o convênio médico, de modo a garantir para Isabella o custeio da reabilitação, do tratamento de saúde e de assistência domiciliar de serviços de enfermagem.

Com a alta hospitalar de Isabela, Andréia elaborou na casa um “*cantinho montessoriano*” com intuito de estimular o desenvolvimento e a interação das filhas. Aos seis meses de idade, iniciaram acompanhamento no NIR Jardim Soares, que foi descontinuado pelas frequentes reinternações de Isabela. Houve também um acompanhamento pontual de equipes da unidade básica de saúde do território em que moravam, além de acompanhamento ambulatorial com diversas especialidades médicas do convênio.

Até os seis meses das bebês, a família morava em uma casa pequena no mesmo quintal da casa da mãe de Andréia e após a segunda internação de Isabela, a colaboradora decidiu mudar de residência, em busca de melhorias na infraestrutura dentre as quais a circulação de ar. Atualmente, o casal mora apenas com as filhas gêmeas e conta com suporte da equipe de profissionais do convênio, em particular auxiliares de enfermagem que permanecem 24 horas na assistência à Isabela.

Andréia participa de grupos virtuais para contato com outras mães, no sentido de buscar informações, recursos e terapias que acredita poder auxiliar a filha. Há eventos e ações realizados pela sua família para garantir mais recursos financeiros na reabilitação de Isabela.

A colaboradora pretende redigir um livro que relate as experiências que tem vivido com a filha, mantém uma página em uma rede social em que divulga as novidades e fotos de Isabela. Durante as internações que a criança teve divulgava notícias da filha em um grupo de um aplicativo de mensagens.

A rede de apoio de Andréia é constituída por seu marido e sua irmã adolescente e a assistência de profissionais da equipe de saúde e de reabilitação no domicílio. Especificamente no cuidado da filha Giovana conta com membros da sua família e da do marido, que sempre a auxiliaram desde o período de internação. A avó materna de Andréia, seus pais e outros membros da família se rodiziavam nos primeiros meses de vida das bebês no intuito de auxiliá-la na sua casa, para garantir a presença das consultas das filhas. e durante os períodos de internação hospitalar de Isabela.

As entrevistas foram realizadas no domicílio de Andréia aos dez meses de suas filhas e uma nova entrevista foi realizada para complementar as informações quando elas completaram um ano e oito meses.

4.1.3. Kelly

Kelly é uma jovem comunicativa e vaidosa. É a irmã mais velha de duas, sendo filha única até seus quinze anos. Conta que seu pai sempre a tratou como “*uma bonequinha de porcelana*”; seus pais eram dedicados e atendiam suas vontades. Quando tinha quinze anos, sua irmã nasceu e logo sua mãe voltou a trabalhar, sendo Kelly quem assumiu os cuidados da irmã, passando a ser conhecida nas instituições escolares como sua “*mãezinha*”. A jovem conta que criou a sua irmã e após dois anos de idade dela assumiu os cuidados de uma prima.

Concluiu o Ensino Médio e pretendia trabalhar no ano seguinte à conclusão, mas seu pai “*não deixou*”. Planejava prestar o vestibular e cursar faculdade quando engravidou. Disse que sempre teve o sonho de ser mãe, mas como havia terminado um noivado de um relacionamento longo, quando

“já ia casa” e estava no início de um novo relacionamento, acreditava que “*não era o momento*”. Ao comunicar à família que estava grávida, sentiu que lhe viraram as costas; seus pais não aceitaram e “*todo mundo*” falava “*Você vai abortar, você vai tirar!*”.

Kelly contou que na gestação passou por um período muito difícil. O pai da criança lhe disse que a apoiaria se ela decidisse por um aborto ou se comprometeria em manter o bebê, mas que não estaria presente como ela gostaria. Assim, teve “*que sair de casa*” e, na mesma época o pai da bebê interrompeu o contato por cerca de dois meses. A jovem lembrou de ter passado a “*gravidez toda*” com vômitos, “*nervoso*” e choro, e achava que iria “*entrar em depressão*”.

No final do período da gravidez, a mãe de Kelly foi se reaproximando e organizou um chá de bebê, ocasião em que o pai da criança retomou o contato. Com o nascimento de Maria, a mãe de Jéssica passou a ser uma “*avó babona*”. Nesse período, ela já havia voltado a morar com seus pais, com quem mora atualmente. O projeto do avô da bebê é a construção de “*dois cômodos*” para que Kelly e sua filha possam morar. Aos poucos, seu pai também foi se retomando a relação com ela.

Sua filha nasceu com muito baixo peso e permaneceu internada na maternidade de um hospital geral público por cerca de quarenta dias, sendo encaminhada ao NIR Jardim Soares com cerca de três meses pelo critério de risco de baixo peso ao nascer. Posteriormente, seguiu-se todo um processo de investigação de diagnóstico da bebê com especialistas do SUS, da AACD e do convênio médico que se cadastrou após começar a receber Benefício de Prestação Continuada. Após um ano de diversos acompanhamentos, Kelly relatou que o diagnóstico de sua filha foi feito pela equipe da AACD como paralisia cerebral devido à toxoplasmose, a “*doença do gato*”, em suas palavras.

Como rede de apoio, disse que sempre pode contar com familiares, seja com alguma tia ou com a prima com quem estava morando temporariamente na gravidez. A jovem conta que durante alguns meses o pai da criança revezou

os cuidados da filha em finais de semana e acompanhou algumas consultas médicas e de reabilitação.

Kelly foi entrevistada no NIR Jardim Soares quando Maria tinha um ano e dois meses.

4.2 – CATEGORIAS EMPÍRICAS E TEMAS

A análise das histórias das colaboradoras mostrou a necessidade das mesmas de, antes de contar sobre o cotidiano de cuidados no domicílio, retomar a experiência anterior vivida no hospital. Afinal, a experiência de maternidade acontece em um *continuum* que se inicia no momento do engravidar e/ou no projeto de maternidade. Nesse sentido, os resultados foram organizados a partir desses dois contextos de cuidado: o *hospitalar* e o *domiciliar*.

Considerando os dois contextos, foram identificadas duas categorias empíricas: 1) *Tornando-se mãe de um bebê de risco em meio às durezas do cuidado especializado* e 2) *O cotidiano de cuidados de um bebê de risco*. O contexto não se refere apenas ao cenário do cuidado, mas também à dimensão temporal da experiência, já que a internação hospitalar do bebê de risco se desenrolou pelos seus primeiros meses de vida e, posteriormente, o cuidado no domicílio. Ao longo do processo, as mães foram se deparando com a confirmação do diagnóstico de deficiência de suas filhas.

Em cada categoria, quatro temas foram elencados. No processo de tornar-se mãe de um bebê de risco estiveram envolvidos: i) o sofrimento no nascimento dos bebês e o choque das primeiras notícias; ii) a condição de nascimento e a necessidade de cuidados especializados; iii) o ficar no hospital: a separação, o vazio e a esperança de alta e iv) o ritmo hospitalar regendo o cotidiano e vivendo a experiência de cuidado de forma mediada.

O cotidiano de cuidados de um bebê de risco foi marcado pelos seguintes temas: i) a ida pra casa: os primeiros cuidados entre a alegria e o medo; ii) o cuidado no domicílio, os encaminhamentos e a construção pessoal da rede; iii) desvendando os riscos de saúde e de desenvolvimento: elaborando o diagnóstico de deficiência; e iv) cuidando de si mesma e antecipando o futuro.

Tabela 3 – Análise das histórias orais: categorias e temas

4.2.1. Tornando-se mãe de um bebê de risco em meio às durezas do cotidiano de cuidados especializado	
Contexto hospitalar	TEMAS
	4.2.1.1 O nascimento: o sofrimento das primeiras notícias
	4.2.1.2 A condição de nascimento e a necessidade de cuidados
	4.2.1.3 O ficar no hospital: a separação, o vazio e a esperança da alta
	4.2.1.4 O ritmo hospitalar regendo o cotidiano e a experiência de cuidado de forma mediada
4.2.2. O cotidiano de cuidados de um bebê de risco	
Contexto domiciliar	TEMAS
	4.2.2.1 A ida para casa: os primeiros cuidados entre a alegria e o medo
	4.2.2.2 O cuidado no domicílio, os encaminhamentos e a construção pessoal da rede
	4.2.2.3 Desvendando os riscos de saúde e de desenvolvimento: elaborando o diagnóstico de deficiência
	4.2.2.4 Cuidando de si mesma e antecipando o futuro

4.2.1. Tornando-se mãe de um bebê de risco em meio às durezas do cuidado especializado

A chegada de um novo membro na família traz mudanças para toda a dinâmica relacional e pode ser considerada uma fase de mudanças profundas para seus integrantes (Tronco et al., 2010; p. 110). Nesse contexto, o tornar-se mãe é uma experiência que envolve modificações, adaptações e redefinição de

papéis sociais, como a mudança da condição já estabelecida de filha e mulher com o acréscimo de outro papel, que vai sendo apropriado: o de mãe (Zanatta; Pereira, 2015).

Na dimensão subjetiva da mulher, com a maternidade, ocorrem mudanças tão importantes que Gianlupi (2003) afirma que com “o processo de tornar-se mãe (...) impele a mulher a se reconstituir em função desse bebê que ela tem aos seus cuidados” (Gianlupi, 2003; p. 272). Apoiada em teóricos da Psicanálise, a pesquisadora sintetiza que a maternidade é tão significativa em termos de experiências e de mudanças que possibilita “o surgimento de um novo sujeito” (Gianlupi, 2003; p. 272).

Nesse sentido, o tornar-se mãe de um bebê risco implica em uma experiência que se desenvolve em uma gradação de eventos. Desde o nascimento a mulher tem que lidar com as primeiras notícias, com o impacto e o sofrimento por elas causado e, ao mesmo tempo, apropriar-se da informação de que se seu filho (a) teve um nascimento diferente que requer cuidados especializados.

Com a internação hospitalar dos bebês, as mães tiveram que lidar com intervenções relativas às necessidades de saúde, desenvolvidas no hospital em meio à tecnologia dura, com aparelhos como a incubadora e meio a procedimentos, como o de intubação. É possível pensar em durezas como o frequente uso de tecnologias duras, tal como refere Merhy e Feuerwerker (2009)⁶. As durezas fazem menção também à inflexibilidade do sistema de saúde e à falta de preparo dos profissionais de saúde para lidar com os aspectos relacionais, que na conceituação dos autores pode ser compreendido como tecnologia leve.

Pela necessidade de monitoramento de saúde do bebê e a realização de procedimentos, se desenrola uma separação e, ao invés da casa da família, como esperado, o bebê passa seus primeiros tempos de vida numa instituição

⁶ A tecnologia dura é definida por Merhy e Feuerwerker (2009) como a dimensão da intervenção em saúde relacionada “aos procedimentos (diagnósticos e terapêuticos)”. Para os autores, no “no encontro entre o médico e o usuário” há três tipos de tecnologia “que correspondem a tipos de ‘caixas de ferramentas tecnológicas’” que o profissional dispõe para atuar. Uma é a tecnologia dura, já citada, outra a leve-dura, relacionada aos saberes e a última a tecnologia leve, relacionada aos saberes e outra às relações trabalhador-usuário (...). ”

de saúde, o hospital. Este evento impacta também a relação mãe-bebê que começa a ser construída a partir da experiência de um cuidado mediado pelos profissionais da equipe.

Embora a tecnologia dura faça parte da garantia de sobrevivência do bebê após o nascimento, o cuidado envolve também uma experiência subjetiva, o que implica para as mulheres que estão se tornando mães uma construção de vínculo e de reconhecimento do seu bebê como seu filho. A dureza ao lidar com os cuidados especializados apareceu na experiência das colaboradoras representada pelo momento da hospitalização vivida com sofrimento e o sentimento de solidão.

Nesse sentido, o encontro com a tecnologia dura presente na assistência de seus filhos sem o apoio dos profissionais de saúde no aspecto afetivo dessa experiência, representou para as mulheres um desafio que tiveram que se inventar como mães vivendo de forma solitária esse período que se apresentou diferente do que haviam esperado.

4.2.1.1. O nascimento: o sofrimento das primeiras notícias

A gestação quando se desenvolve em uma condição de risco, com complicações que exigem acompanhamento e repouso, já antecipam para a mulher uma possível condição de risco do bebê, apresentando uma ideia, a partir de uma informação concreta, de que no nascimento de seu bebê algo pode acontecer. Dessa maneira, é possível que junto da esperança e da alegria do nascimento esteja presente certa apreensão e tensão, que preparam, em alguma medida, a futura mãe para um nascimento diferente.

Isso porque se por um lado “o diagnóstico e a informação de que alguma coisa não vai bem em uma gravidez costuma trazer muito sofrimento para as gestantes e para as suas famílias” (Moreira et al., 2003; p. 16), por outro, essa situação leva a refletir sobre a possibilidade da necessidade de cuidado com o

bebê, oferecendo elementos que atuam como aproximação de uma experiência mais real e menos idealizada em torno do nascimento do filho.

Foi uma gestação um pouco complicada... Eu trabalhava como professora e fazia faculdade de Pedagogia, parei tudo! Com nove semanas tive descolamento de uma das placentas, fiquei de repouso e com 16 semanas tive um princípio de aborto. Aí fiquei quatro dias internada e de repouso direto até as 28 semanas, quando elas nasceram. Na época em que a barriga começou a crescer, a fase mais gostosa de sentir mexer, elas nasceram. Foram seis anos esperando e foi uma gestação bem gostosa, que a gente curtiu bastante, mas era toda aquela pressão: “Ah meu Deus, será que vai dar certo? Será que vai chegar até o fim? Vai nascer e vai ficar tudo bem?” Mas, assim [mesmo], foi um momento muito gostoso... (Andréia)

A gente ficou muito apreensivo! Porque a nossa preocupação era saber se elas iam nascer com possibilidade de sobreviver. Tava naquela... 28 semanas, prematuro extremo e a gente não sabia se ia ter suporte, em que condição elas iam nascer... (Andréia)

Assim, a gestação e os momentos que se seguiram ao nascimento das filhas, no caso de Andréia, foi permeado por tensões e medos, pelas implicações da prematuridade.

Mesmo que não associado a um fato relacionado à saúde do bebê, a indicação da cesárea para Jéssica lhe trouxe a sensação de que algo saía do que seria esperado para ela:

O médico falou assim “Vou marcar cesárea pra você!” Ganhei cesárea! Falaram que ela não podia nascer com o pé, ela tem que nascer com a cabeça pra baixo. Agora, graças a Deus, né, mas eu fiquei com um medo pra tirar ela da minha barriga... (Jéssica)

Diferente da situação da gestação de risco vivida por Andréia, em alguns casos apenas no momento do parto há o encontro com a realidade do bebê de risco. Para Jéssica, ouvir sobre a má-formação dos membros de sua filha no nascimento lhe trouxe uma experiência de estranhamento, pois os resultados dos exames morfológicos realizados durante a gestação lhe davam a referência e a expectativa de que sua filha iria “nascer normal”. Ao estranhamento, soma-se o sentimento de tristeza:

Aí o médico pegou a bebê e mandou mostrar lá pra mim: “A nenê nasceu com problema, a perninha torta e a mãozinha”. Aí comecei a chorar (...) Quando eu fiz o morfológico, o médico falou assim “Sua filha vai nascer normal”, mas no parto o médico ficou bravo comigo, falou “Oh, sua filha não nasceu normal, ela nasceu com probleminha: pezinho torto, dedinho em cima do outro”. (Jéssica)

Para Kelly, o “choque” da notícia da condição de risco também se deu no nascimento da filha, que, devido ao muito baixo peso foi encaminhada para a incubadora.

Só lembro quando a médica falou “Ela é muito pequena, traz a incubadora”. Quando eu vi a incubadora do meu lado me deu um desespero, aí eu falei “Gente o que aconteceu com a minha filha?” (Kelly)

A experiência do nascimento de um bebê de risco se dá com um desencontro entre o que era esperado e imaginado durante o projeto de maternidade com o que é, de fato, vivido. O nascer e a necessidade de ficar no hospital envolveram marcas no começo da vida das crianças e da maternidade das mulheres que se tornaram mães.

Aí ela limpou, pegou a bebê e colocou em cima de mim, eu pensei “Tudo bem”, mas quando ela colocou a Maria na incubadora e avisou que a bebê ia ficar internada eu “Não, não, não!” (Kelly)

A tensão no nascimento das filhas gêmeas, com a possibilidade de morte rondando foi tamanha, que a comemoração foi adiada para a alta do hospital. Andréia relatou que o sentimento de preocupação estava muito presente:

O nascimento das meninas foi muito complicado (...) Foi um momento mais de preocupação que de alegria. A gente fala que o dia da alta foi o dia mais feliz, não o do nascimento, que no nascimento era preocupação mesmo! (Andréia)

Assim, o nascimento de um bebê numa condição diferente ou com uma deficiência visível “não vem acompanhado de alegrias e congratulações, mas, em grande parte das vezes, por um sentimento de desconforto por parte de todos, inclusive, dos profissionais” (Ferrari et al., 2010; p. 783).

Frente às expectativas dos pais sobre a chegada de seu filho, há um impacto na comunicação do diagnóstico de anomalia congênita, deficiência ou prematuridade no nascimento. A equipe de saúde associa esse momento a

sentimentos de “tristeza, angústia, frustração ou constrangimento, insatisfação”, sendo o momento do diagnóstico considerado “um momento delicado, ruim, complicado ou difícil” para os profissionais. (Ferrari et al., 2010; p. 791).

Em especial para os neonatologistas, responsáveis pela comunicação do diagnóstico, essa situação é considerada delicada. Um dos profissionais entrevistados por Ferrari et al. (2010) afirma que:

O nenê malformado é como uma perda, eu comparo com uma perda. Porque é um começo que você não esperava, é como se tivesse andado já algum tempo. É um sentimento de perda também, o nascimento de um malformado. É uma perda grande (Ferrari et al., 2010; p. 794)

Nessa pesquisa sobre a notícia do diagnóstico, pode-se verificar pela entrevista de doze mães, dois casais e quinze neonatologistas, que tanto as famílias quanto os profissionais consideram que a melhor condição se configura quando estão presentes mais de um profissional da equipe e a mãe com um acompanhante. Isso porque, alguns profissionais médicos entrevistados e uma parte das famílias referiram um sentimento de solidão nesse momento delicado. As autoras abordam, então, questões de bioética envolvidas nessa comunicação, no momento em que se inaugura uma nova relação com o bebê aguardado (Ferrari et al., 2010).

O desconforto no momento do nascimento trouxe para as mães a busca de explicações para a situação. Kelly, no momento em que constatou a necessidade da incubadora para a filha recém-nascida, se recordou da gestação com inúmeras dificuldades e conflitos familiares. A jovem lembrou-se de ter escutado que o “nervoso” na gravidez poderia trazer problemas para o bebê e se sentiu culpada:

Comecei a chorar e me sentir culpada. Que todo mundo falava na gravidez “Kelly, não passa nervoso porque isso pode nascer com alguma coisa”... “Nega, não liga pro Ronaldo que...” “Você não pode ter nervoso com a sua mãe”. (Kelly)

Os sentimentos de culpa, de desapontamento, a incapacidade e o medo da perda podem estar presentes no nascimento de recém-nascidos com problemas que implicam risco para sua integridade. Em algumas situações, há

ainda, a chance de tais sentimentos gerarem um distanciamento entre pais e filhos (Tronco et al., 2010; p.108).

4.2.1.2. A condição de nascimento e a necessidade de cuidados especializados

Com a necessidade de internação dos bebês, ficou constatado que o cuidado da mãe não era o suficiente para seu filho (a) e que se faziam necessários outros cuidadores, com conhecimentos especializados. A internação hospitalar, dessa forma, foi uma realidade que acabou se impondo e tanto os bebês como os pais tiveram o desafio de se adaptar a essa realidade (Braga; Morsh, 2003).

A hospitalização que se seguiu ao nascimento se caracterizou por situações de imprevistos e instabilidades clínicas, que são possíveis de ocorrer entre os bebês de risco, além de situações que podem estar presentes quando se está no hospital, como o fato de contrair infecções:

Aí elas ficaram internadas (...) A princípio era só pra ganhar peso, mas depois aconteceu esse imprevisto com a Isabela, com dez dias de vida descobriram a meningite. Depois de um mês foi a Giovana, também com meningite! (Andréia)

E nas duas últimas semanas que ela começou a ganhar peso, deu infecção, aí eu entrei em choque. (Kelly)

Colocaram sondinha na boca, depois tiraram da boca e colocaram no nariz. Toda hora que ela tava internada ela ficou tirando a sondinha. (Jéssica)

Ao tornarem-se mães, passaram a viver em um ambiente com a presença de aparelhos, ruídos de alarmes, profissionais desconhecidos e com bebês “aparentemente tão diferentes da maioria dos outros bebês conhecidos (os nascidos a termo e saudáveis)” (Braga; Morsh, 2003; p. 52).

Sobre esse universo desconhecido e não esperado da instituição hospitalar, Andréia relatou:

Na maternidade a gente não tinha noção do que tava acontecendo! A gente tinha aquela coisa, no fundo, no fundo tinha a esperança que “Ah, vai ficar tudo bem”, por mais que você sabe da realidade, você tem a esperança de que “Ah, isso vai mudar... ela vai sair...” (Andréia)

Essa esperança que tinha “no fundo, no fundo” mesmo que “por mais que você sabe da realidade” gerava uma distância entre o que sentia e o que sabia acerca da condição de saúde de sua filha. Isso fazia com que Andréia e o marido não tivessem a real “noção do quê tava acontecendo”. Essa distância entre o que estava de fato acontecendo com sua filha Isabela e o desejo de vê-la superando esse momento lhes davam a sensação de que não era possível dimensionar o que era vivido naquele momento. Entre o “saber a realidade” e “manter a esperança”, a mãe vivia a expectativa de que tudo iria passar e sua filha ficaria bem. Com respeito a esse momento, a literatura refere que entre os genitores que acompanham seus filhos nas UTINs é comum o:

Sentimento de irrealidade, corroborado por uma vontade muito forte, por parte dos pais, de que tudo isso nada mais fosse que um pesadelo, passível de ser interrompido a qualquer momento, e do qual emergiria, com saúde e bem forte, o seu bebê (Braga; Morsh, 2003; p. 52).

A chegada das mães na UTIN pode ser vivido como um momento em que são experimentados diferentes sentimentos e sensações, como perplexidade e medo “em face de uma realidade tão distante da idealizada inicialmente para o bebê” (Braga; Morsh, 2003; p. 52). Mesmo nas situações em que a internação dos bebês havia sido cogitada antes do nascimento, as autoras relatam que os pais “experimentam um certo atordoamento, difícil de diminuir ainda nas primeiras visitas” (Braga; Morsh, 2003; p. 52).

No hospital, as informações dadas pelos profissionais sobre a assistência dedicada a seus filhos passaram a fazer parte da comunicação conhecida e utilizada pelas mães:

No primeiro dia depois que elas nasceram foi a nossa primeira visita, porque praticamente a gente não tinha visto as duas, a Isabela já saiu intubada da sala de parto e a Giovana assim que chegou na UTI eles já intubaram (Andréia)

Na maternidade que estudou, Siqueira (2008) verificou a ausência de uma rotina para comunicar informações e orientar as famílias de bebês

prematturos. Pelo relato das mulheres entrevistadas fica evidente que orientações e informações para as famílias de bebês prematturos internados na UTI Neonatal acontecia mais:

De acordo com o perfil do profissional que está assistindo determinada criança no plantão do que como uma necessidade que o serviço deve assumir para garantir aos pais e familiares o direito à informação (Siqueira, 2008; p. 47).

Essa rotina de comunicação entre as equipes e as mães foi relatada com mais clareza por Andréia, acontecendo de forma diferente para as outras colaboradoras. Nessa comunicação, ocorreram distintos modos de apropriação e elaboração das informações por parte das mulheres, assim como distintos modos de lidar com os eventos ocorridos com os bebês e com as necessidades de cada mãe, da parte dos profissionais. Nesse sentido, faz-se necessário considerar os diferentes contextos em que se desenrolaram as narrativas sobre o período de internação das bebês, uma vez que em hospital onde as filhas de Andréia ficaram internadas tem caráter filantrópico e acesso por convênio médico particular e as filhas de Jéssica e Kelly permaneceram em um hospital geral de acesso público.

Enquanto que para Andréia as possíveis implicações da prematuridade e os procedimentos eram conhecidos pela sua formação como técnica em enfermagem, para Jéssica, a própria aspiração de sua bebê após o nascimento – um procedimento de rotina nas maternidades – foi percebido como algo impactante no momento seguinte ao parto:

Colocaram a mangueira na boca dela, depois tiraram, colocaram no nariz, colocaram na boca, colocaram no nariz, depois tiraram do nariz... Ah meu Deus do céu! (Jéssica)

Em seguida ao nascimento, Jéssica relatou que teve foi por intermédio de sua mãe que ouviu o termo “má formação”.

Falou pra minha mãe que ela tem má formação, ah sei lá o nome que fala... (Jéssica)

Embora informada no nascimento da sua filha sobre o “o pezinho e a mãozinha torta”, Jéssica conta que um volume maior informações sobre a condição da bebê foram passadas pela equipe diretamente para a sua mãe. Aparece neste relato a dificuldade de a equipe lidar com sua perda auditiva de

modo a lhe oferecer adequado acolhimento profissional que favorecesse o diálogo e a apropriação de informações sobre sua filha. Revela-se também, o menor grau de autonomia que vivencia na relação com seus familiares. Agrega-se a essa situação, o fato de Jéssica não comunicar de modo claro a sua deficiência, deixando para os outros perceberem “que não fala direito”. Desse modo, em algumas ocasiões, sua condição acaba sendo interpretada como deficiência intelectual, o que não justifica a dificuldade da equipe do mesmo modo. Essa situação é comumente vivida por pessoas da comunidade surda, segundo Sacks (1998). Para o autor, a pessoa com surdez pode ter atraso na compreensão e, caso não consiga desenvolver suas capacidades intelectuais, não terá a possibilidade de comunicar-se livremente com os semelhantes, adquirir e compartilhar informações⁷

Dessa forma, a interação com os profissionais foi marcada pela dificuldade de Jéssica em apropriar-se do que estava acontecendo, nesse primeiro momento, com a filha.

As mulheres viveram diferentes experiências em relação à comunicação com os profissionais de saúde, sendo esse diálogo marcado pelas histórias de vida das mulheres e sua singularidade, que deram “o tom” na experiência de tornar-se mãe de um bebê de risco.

O tornar-se mãe de um bebê de risco teve como marco inicial o nascimento acompanhado de sentimentos de desespero, apreensão e preocupação. Para as colaboradoras, o nascer de suas filhas veio acompanhado da notícia de sua condição de risco, concretizado pela necessidade de ficar na incubadora, do procedimento de intubação e da remoção das filhas gêmeas para a UTI e da apresentação da má formação nos membros da bebê, não diagnosticado em exames anteriores.

⁷ Sobre a surdez, Sacks afirma que os graus são imensamente variados e importa mais a idade ou estágio que ela ocorre e não apenas seu grau. Isso porque adquirir a surdez após a aquisição de uma língua caracteriza uma situação em que a base de um vocabulário já foi estabelecida. Quando a surdez é congênita ou pré-linguística, ela proporciona um atraso na compreensão e se a capacidade intelectual não se realiza, a inteligência da pessoa pode ser “solapada” (Sacks, 1998, p. 71). Isabelle Rapin (1979) citada por Sacks (1998) constatou que não só a inteligência pode ser comprometida entre crianças surdas, mas também suas habilidades sociais. (Rapin, 1979 apud Sacks, 1998)

Essas situações para as mulheres se configuraram, assim, como uma primeira fotografia de um momento delicado que traz a lembrança de que seus filhos vieram à vida com um nascimento diferente e que a sua experiência de maternidade foi inaugurada em meio a desafios.

4.2.1.3. Ficar no hospital: a separação, o vazio e a esperança da alta

Após o nascimento e com a notícia da condição de risco de sua (s) filha (s) e a necessidade de internação hospitalar da (s) bebê (s), a separação ficou como marca na experiência de tornar-se mãe:

A médica foi lá e explicou pra minha mãe “Ela vai ficar internada”. Eu fui pro quarto, fiquei sem dormir pensando nela... Eu falei: “Cadê minha filha?”. (Jéssica)

No primeiro dia depois que elas nasceram foi a nossa primeira visita, porque praticamente a gente não tinha visto as duas, a Isabela já saiu entubada da sala de parto e a Giovana assim que chegou na UTI eles já entubaram. (Andréia)

Essa separação também foi verificada por Siqueira (2008) entre mães de bebês nascidos prematuramente. As mulheres relatam que sentiam o parto prematuro e o nascimento dos filhos como uma impossibilidade de seguir a gestação até o final, uma interrupção que não lhes deu a chance de ficar junto e cuidar de seus filhos. As entrevistadas pela autora relataram que, ao saber que ficariam longe de seus filhos, vivenciaram “tristeza, solidão e choros frequentes” (Siqueira, 2008; p. 44).

As mães sentiam, em casa, que o lugar que foi preparado para receber o bebê ficou vazio, situação vivida com sofrimento:

Pra gente foi bem difícil essa fase... Eu não conseguia ficar na minha casa durante esse tempo, eu ficava na casa da minha mãe. Eu não entrava no quarto delas, principalmente pela situação da Isabela, a médica não dava muita esperança... Chegou um momento que eu nem queria mexer nas coisinhas dela, quando precisava pegar roupa ou alguma coisa pra mim era o Cléber que ia. Foi um período bem complicado pra gente! (Andréia)

Eu olhava pro berço tudo arrumadinho, as coisinhas dela tudo arrumada e nunca desse dia [da alta] vir, nunca que esse dia chegava. Começou a me dar uma aflição, uma coisa ruim... (Kelly)

O sofrimento da separação das filhas era mais intenso no momento de sair do hospital ou estando em casa, no contato com os objetos da criança e sem a presença dela:

Eu ia às dez da manhã na primeira visita e às dez da noite era a última, ficava até essa hora e vinha embora. Chegava lá naquela alegria e ia embora chorando... (Andréia)

Eu olhava pro berço tudo arrumadinho, as coisinhas dela tudo arrumada e nunca desse dia vir, nunca que esse dia [da alta] chegava. Começou a me dar uma aflição, uma coisa ruim... (Kelly)

Eu não conseguia ficar na minha casa durante esse tempo, eu ficava na casa da minha mãe. Eu não entrava no quarto delas, principalmente pela situação da Isabela, a médica não dava muita esperança... Chegou um momento que eu nem queria mexer nas coisinhas dela, quando precisava pegar roupa ou alguma coisa pra mim era o Cléber que ia. Foi um período bem complicado pra gente! (Andréia)

Com a hospitalização, então, as mães passaram a conviver com diferentes emoções, pois seus filhos nasceram, sobreviveram a complicações envolvidas no parto e esse fato as proporcionava alegria. Ao mesmo tempo, os bebês tiveram necessidade de cuidados em saúde e apresentavam uma condição de saúde instável, com oscilações entre “altos e baixos”. Sobre a ambiguidade de emoções, Andréia descreveu:

(...) foi um período bem complicado, era uma mistura de várias emoções, ao mesmo tempo em que tava feliz, queria vir pra casa, ao mesmo tempo começou a bater o cansaço, a preocupação. Então foi uma mistura de sentimentos... (Andréia)

A experiência de viver a hospitalização de seu filho foi tão intensa, demandando tanto das mulheres, que o sentimento de fé e a confiança no apoio da religião e da espiritualidade foram fundamentais, segundo explicou Kelly:

Só que os meses que eu passei no hospital, o Senhor me deu força...Teve dias que eu chegava no banheiro, saía da Neonatal, da incubadora, ia pro banheiro e sentava no chão e chorava, chorava, chorava. (Kelly)

Ao vivenciar momentos de tensão na internação hospitalar de seus bebês, mulheres entrevistadas por Siqueira (2008) também referiram que a fé em Deus foi algo que as fortaleceu, assim como o apoio dos profissionais com palavras de conforto e incentivo à confiança de que a condição de seus bebês estaria melhor com o passar dos dias.

O fato de deixar seu filho no hospital e acompanhar os primeiros momentos da internação exigiu das mães dos bebês de risco uma apropriação afetiva do processo vivido. Com o diagnóstico de deficiência ou de risco relacionado ao bebê, a partir da informação, as mães e famílias entram em um processo de luto do bebê idealizado, já que a relação com o filho, antes de nascer, passava pela imaginação (Ferrari et al., 2010).

Com o passar dos dias e com o fato de que o bebê iria necessitar desse suporte no hospital, as mães passaram a investir suas forças na esperança da alta. Para as mulheres, essa esperança representava a continuidade da vida de suas filhas e também de sua maternidade, como um desejo de superar o nascimento difícil e tumultuado dos bebês, vivido de uma forma que nenhuma mãe poderia esperar.

Na experiência de Jéssica, a alta tinha como referência a meta de aprendizado da bebê de “mamar até 150 mL”. A informação foi recebida gerando desespero para a jovem e sua mãe:

*A Laurinha nasceu e ficou no hospital até quatro meses. Ela não mamava muito, mamava 10 mL, 20 mL...Colocaram sondinha na boca, depois tiraram da boca e colocaram no nariz. Toda hora que ela tava internada ela ficou tirando a sondinha. Eu ficava falando assim: "Quando que minha filha vai ter alta?", aí a médica falava "Não sei, tem que ver com a fono, vê com a fono..." aí foi indo. Aí eu falei com a fono "Que dia que minha filha vai ficar de alta?" **Ela falou que tinha que mamar até 150 mL, "Ela tem que mamar tudo!". Aí eu fiquei desesperada... Eu e minha mãe ficou desesperada pra tirar ela lá do hospital.** (Jéssica)*

Na literatura, a alta hospitalar é descrita como um momento de muita expectativa entre as mães que tem seus filhos internados. As mães de bebês prematuros entrevistadas por Siqueira (2008) relataram que, em visita aos seus filhos, sentiam esperança de encontrá-los a cada dia em melhor estado de

saúde e com ganho de peso. Segundo a pesquisadora, elas “pensavam, sonhavam e planejavam a sua saída do hospital” (Siqueira, 2008; p. 50).

Nesse momento em que os afetos estão voltados para da alta, quando ela aconteceu ou foi programada, as mães comemoraram intensamente:

Ah Senhor Jesus! Minha filha vai entrar em casa (...) foi botar no berço, dar o peito... Foi um momento de muita alegria, muita, muita, muita e eu sempre [tinha] aquela vontade de dar o peito pra ela... (Kelly)

Com a notícia da alta hospitalar, as mães se sentem muito emocionadas, referindo surpresa e alegria, como verificado por Siqueira (2008), uma vez que ficar no hospital não é uma considerada uma experiência agradável, mesmo em ambientes mais acolhedores como a enfermaria canguru, estudada pela autora.

Entre as colaboradoras, o desfecho da internação aconteceu de diferentes maneiras. Andréia passou pela alta das filhas com intervalo de dois meses, disse ter vivido de forma ambígua a alta de Giovana, já que Isabela iria continuar internada após o procedimento cirúrgico:

Quando teve a alta aí foi uma alegria! Primeiro foi a alta da Giovana e foi uma mistura de alegria e de tristeza também, porque teve que deixar a Isabela no hospital. E a médica deu alta pra Giovana no dia da cirurgia da derivação da Isabela, então foi tudo de uma vez... (Andréia)

Na experiência de Jéssica, ao mesmo tempo em que sua filha era treinada para o uso da mamadeira, sendo estimulada para sucção e alimentação via oral, a cirurgia de gastrostomia foi compreendida por ela como condição para a alta hospitalar:

Eu fiz a gastro na Laurinha pra tirar ela de lá do hospital... (Jéssica)

Já Kelly foi avisada no mesmo dia, horas antes da saída da filha do hospital:

Aí teve um dia que o pai dela falou “Nossa bebê vai ficar bem, ela vai sair!”, nesse mesmo a médica avisou “A Maria vai ter alta”. Quando foi quatro horas da tarde minha filha tava em casa (...) (Kelly)

Embora o momento de sair do hospital com seus bebês seja tão aguardado pelas mães, nem sempre elas estão apropriadas do cuidado, uma

vez que é comum por parte dos profissionais na sua atuação de cuidado dos bebês o fato de “priorizar aspectos imediatos da assistência, excetuando a atividade educativa e o preparo para a alta” (Frota et al., 2013; p. 278).

Entre as bebês, a alta de Isabela foi a mais complexa entre as relatadas. Havia indicação da alta por parte dos médicos, embora não tivesse sido garantida à família a equipe de cuidados domiciliar pelo convênio de saúde:

Quando a Isabela estava perto de ter alta, ela tinha indicação de homecare e a gente sabia que ia ser todo um processo demorado com o convênio... Ela tinha infecções com muita frequência e a própria médica aconselhou por eu já ter um pouco de conhecimento teórico do curso técnico de enfermagem: “É melhor que você aprenda e leve ela pra casa antes que resolva essa situação do homecare”. O receio era que ela pegasse uma infecção e não conseguisse resistir... (Andréia)

Dessa forma, à Andréia assumiu a responsabilidade dos cuidados especializados de sua filha Isabela, que após três meses de internação, já havia sido submetida à cirurgia para ser alimentada via gastrostomia, fazia uso de oxigênio em alguns momentos para favorecer sua respiração e era aspirada com frequência. Sobre o treinamento, a mãe das gêmeas narrou:

Nesses dias eu acompanhava a medicação, a troca de fralda, curativo da gastro, acompanhava parte de saturação, pra gente conhecer, ver quando tava saturando e quando não, o desmame do oxigênio, como que a gente aspirava e com qual frequência, o sinal que ela dava pra poder ser aspirada... (Andréia)

Ao ter permanecido por três meses acompanhando a internação de Isabela, os cuidados no domicílio da filha Giovana ficaram sob a responsabilidade de outros familiares. No início do treinamento dos cuidados de Isabela foi que se deu conta da insegurança que para o cuidado:

Antes da alta eles deram um treinamento, eu fiquei uma semana inteirinha no hospital fazendo todos os cuidados. Quando foram começar eu perguntei: “Tá bom, então o que eu tenho que fazer?” e falaram: “Vai começar pelo banho”. “Eu? Pelo banho? Eu nem dei banho na Giovana ainda...” “Não, mas você vai dar na Isabela!” Fiquei bem insegura, por mais que eu tivesse muita vontade de dar o banho, de fazer as coisas, fiquei muito insegura no começo (Andréia)

Essa situação leva a refletir sobre o fato da equipe do hospital ter organizado esse treinamento de cuidados dedicado apenas para a bebê com

sequelas neurológicas e demandas de cuidados especializados, enquanto que ainda Andréia tinha a mesma necessidade de sentir-se mais segura e apropriada para realizar os cuidados da outra filha, que estava saudável e sem comprometimentos.

Dittz et al. (2012) afirmam que embora a atenção da UTIN contribui para a sobrevivência dos bebês internados, a lógica de cuidado adotada entre as instituições hospitalares é insuficiente para atender as necessidades do recém-nascido relacionadas às dimensões de saúde relacionadas aos aspectos emocionais e sociais. Segundo as autoras,

Para garantir resultados mais eficientes no processo de cura ou de controle das morbimortalidades devem ser utilizadas práticas de saúde que contemplem as singularidades do indivíduo, da família e da comunidade na condução terapêutica, por meio do compartilhamento de saberes (Dittz et al., 2012; p. 871).

Dessa forma, durante a internação hospitalar de bebês, duas situações impactam as mães no processo de aprendizagem do cuidado. Uma é o fato de que ter o filho internado é uma vivência de sofrimento, momento vivido em meio a tensões que prejudicam a apreensão de informações (Schmidt; Higarashi, 2012) e a outra é a que se expressa pelo modelo de assistência comumente oferecido que não é voltado para as necessidades singulares das mães e o “compartilhamento de saberes” entre elas e os profissionais (Dittz et al., 2012). Assim, a saída do hospital pelas mães foi aguardada com esperança, de modo a superar a relação com suas filhas marcadas pela separação e o vazio que estiveram presentes nos primeiros meses para a maternidade das mulheres.

4.2.1.4. O ritmo hospitalar regendo o cotidiano e a experiência de cuidado de forma mediada

Estar no hospital significou para as mães aguardar o momento de uma condição mais estável de saúde dos bebês, em especial quanto às funções básicas de respirar e se alimentar. Entre as mães colaboradoras, duas foram

as acompanhantes das bebês e uma colaboradora compartilhou a permanência no hospital com seu esposo.

A experiência de maternidade das mulheres teve início no hospital. Nele, “profissionais e usuários são mergulhados em um dia a dia distinto do que habitualmente experimentam em suas vidas” (Angeli et al, 2012; p. 261). Ou seja, a internação das filhas implicou, para as mulheres, em uma configuração da vida cotidiana diferente da vivida antes da maternidade. A dinâmica das idas e vindas do hospital para casa foi lembrada:

Eu ia às dez da manhã na primeira visita e às dez da noite era a última, ficava até essa hora e vinha embora. (Andréia)

Eu ia e voltava todo dia, pra lá e pra cá... (Jéssica)

Dessa forma, para as mães dos bebês de risco, o período em que estiveram no hospital implicou em uma ordenação de sua vida cotidiana, uma vez que a instituição oferecia regras e horários próprios para que os seus usuários neles se “encaixassem”.

As mães passaram a conviver com as regras e os procedimentos do hospital, sendo que a hospitalização se configurou como uma experiência mediada e negociada na interação e cuidado de suas filhas. As diretrizes e protocolos da instituição passaram a reger o cuidado das bebês, com impossibilidades diversas, entre elas, a restrição de contato físico para os pais e o acesso aos bebês.

No hospital a gente tinha uma hora de visita a cada três horas. Eu uma hora, o pai dez minutos. Depois quando foi pro isolamento, como eram gemelares podia ficar esse tempo todo com elas, essa 1 hora juntos. (Andréia)

A internação hospitalar inaugurou uma relação das mães com os bebês que não pôde ser construído espontaneamente, sendo pelo contrário, mediado por cuidadores especializados, constituídos no caso, pelos profissionais de saúde. Nesse período em que estiveram no hospital como acompanhantes de seus bebês, as mulheres, com suas diferentes histórias de vida e repertório de conhecimento, passaram a viver suas experiências de maternidade em meio a

infinitas nomenclaturas, procedimentos e profissionais envolvidos no cuidado de suas filhas recém-nascidas.

Jéssica relatou que a filha precisou aprender a se alimentar pela mamadeira, precisando do acompanhamento e intervenção da fonoaudióloga:

Depois a fono falou pra mim que colocou a sondinha nela pra ver se ela mamava pela mamadeira, pra ver se ela engole o leite, né. Depois desse dia falaram que ela ia fazer um exame nela, aí ela fez, subiu pro quarto, ficou um pouquinho... A fono começou a dar mamadeira lá no hospital, ela tomava leite com a sonda e com a mamadeira. (Jéssica)

No hospital, as mães conviveram com outras mães e outros bebês, passando a conhecer outras histórias de vida de mães e acompanhar a internação de outros bebês:

Tinha uma sala lá pros acompanhantes e eu e o Cléber ficávamos o dia inteiro. Foram 97 dias o dia todo no hospital... A gente ficava lá, conversando, uma mãe acompanhava a história da outra. Era muito tempo junto, uma ou outra criança que saía com dez, doze dias. Teve uma lá que ficou 110 dias, a outra noventa e poucos dias também, então a gente acabou criando um vínculo e tem contato até hoje. (Andréia)

No hospital, as meninas ficavam falando, as médicas “Vamo descer, vamo descer”. Eu falei “Vou descer”, as meninas ficaram de olho lá, né... Aí eu desci lá, jantei, subi de novo. (Jéssica)

Essa convivência com outras mulheres durante período de internação hospitalar de seus filhos gera, para Silva (2008), uma forma de apoio, funcionando como uma rede de suporte e acaba por contribuir na aprendizagem do tornar-se mãe. Para a autora:

Ao mesmo tempo em que os bebês vão desenvolvendo condições de saúde para viver fora das incubadoras, as mães também vão desenvolvendo, de maneira geral, condições psicológicas e práticas para cuidar deles, influenciadas por processos constantes de vinculações afetivas e aprendizagens, que vão acontecendo na convivência delas com seus filhos e com as demais pessoas presentes no ambiente hospitalar (Silva, 2008; p. 89-90).

Em pesquisa desenvolvida em um hospital universitário em Brasília, o ambiente da UTI e do hospital foi percebido pelas mães como de constante aprendizado, com relatos dessas de constante apoio e orientação, momentos ricos de educação em saúde proporcionados pelos profissionais ao compartilhar o cuidado dos bebês com suas mães (Silva, 2008).

O aprendizado que se deu no hospital também esteve relacionado ao aprendizado das mães em relação aos termos e a linguagem própria que os profissionais de saúde adotavam na comunicação:

No hospital, a gente fala que pra ouvir um “Elas tão bem” era muito difícil, só ouvia “Ah, tá estável...” E a gente ficava naquela “Doutora, elas tão bem?” “Não, tão estável”. O dia que ela falou “Tão bem” é porque estavam bem mesmo! (Andréia)

A experiência de cuidado dos bebês sendo mediada por meio da comunicação com os profissionais se revelou de muita importância nesse processo. Receber informações, compreendê-las e dialogar sobre elas passou a fazer parte do cuidado dos bebês de risco na unidade hospitalar, compondo a vivência de tornar-se mãe em meio às durezas do cuidado especializado. Andréia relatou que a possibilidade de sequelas era assunto abordado explicitamente pelos profissionais:

Então no dia seguinte [ao nascimento], a médica já falou pra gente que eram bebês prematuro extremo, que tinham chances de pegar infecção, que eram bebês de risco e seria muito difícil conseguir controlar essa fase de crescimento, de pegar peso... (Andréia)

A colaboradora relatou a comunicação constante e diária com a profissional que acompanhava suas filhas, que abordava sobre a condição dos bebês e a possibilidade de imprevistos, o que serviu de referência e antecipação para Andréia, que acompanhava a oscilação da condição de saúde das bebês no hospital:

Eu sempre fiz todas as visitas, toda visita às quatro horas da tarde a gente conversava com a médica e ela falava “São bebês de risco, agora elas tão bem, daqui cinco minutos tudo pode mudar”. E realmente foi o que aconteceu, a Isa tava super bem, tava melhor que a Giovana, a Isabela já respirava em ar ambiente e a Giovana entubada ainda e, do dia pra noite, a Giovana melhorou e a Isabela... descobriram a meningite! (Andréia)

Ainda sobre a comunicação sobre o cuidado especializado e a apropriação das mães da assistência prestada, Jéssica narrou como foi apresentada pelos profissionais à alimentação pela via da gastrostomia, demonstrando segurança:

Quando a Laurinha ficou internada, tinha uma bebezinha que tinha a gastro. As médicas explicaram tudo, chamaram “Jéssica, vem aqui! Eu vou explicar que tem uma bebezinha ali que tá com a gastro na barriga, eu vou ensinar pra você”. Aí eu falei “Tá bom!”, eu fui lá, ela explicou pra mim “Aqui é a gastro, você coloca o leite aqui, desce o leite aqui. Depois limpa, coloca menos, aí pronto... encheu! Não pode dar muito grosso o leite que dá pra ela”... (Jéssica)

Dessa maneira, no período em que passaram como acompanhantes das filhas, as mães com o passar dos dias e em meios aos “altos e baixos” dos bebês, foram entrando em contato e ampliando a compreensão acerca das necessidades de saúde de suas filhas.

No entanto, aguardar as respostas dos profissionais para o cuidado por vezes trazia ansiedade e desespero. Na situação de Laura, que provavelmente se tratava de um caso raro e complexo, os procedimentos como a realização de exames e avaliações com especialistas demandaram quatro meses:

Ela não mamava muito, mamava 10 mL, 20 mL... (...) Eu ficava falando assim “Quando que minha filha vai ter alta?”, aí a médica falava “Não sei, tem que ver com a fono, vê com a fono...” aí foi indo. Aí eu falei com a fono “Que dia que minha filha vai ficar de alta?” Ela falou que tinha que mamar até 150 mL, “Ela tem que mamar tudo!”. Aí eu fiquei desesperada... Eu e minha mãe ficou desesperada pra tirar ela lá do hospital. (...) Aí fui pra lá dar mamadeira pra ela... Que as meninas falaram que “Não pode dar mamadeira pra ela”, aí eu falei pra minha mãe “Vou dar mamadeira pra ela!”, eu falei “Como vou dar mamadeira pra ela se não pode dar mamadeira aqui?”. Aí eu fui lá e ela mamou tudo! Teve um dia que ela mamou de manhã tudo, aí depois à tarde ela mamou tudo, depois à noite ela mamou tudo! (...) Depois a fono falou pra mim que colocou a sondinha nela pra ver se ela mamava pela mamadeira, pra ver se ela engole o leite, né. Depois desse dia falaram que ela ia fazer um exame nela, aí ela fez, subiu pro quarto, ficou um pouquinho... A fono começou a dar mamadeira lá no hospital, ela tomava leite com a sonda e com a mamadeira. (Jéssica)

Desejando a alta de sua filha a tal ponto que se sentiu desesperada, passou a treinar a bebê para alimentar-se via oral, quando estava com duas vias de alimentação, sendo também ofertada pela sonda. A fonoaudióloga treinava a sucção e a ingestão de alimento via oral da filha, mas sua insistência nesse treinamento e sua participação para que a filha se aprimorasse no uso da mamadeira sugerem ser uma “desobediência bem-sucedida”, improvisada no cuidado de Laura (Lima; Vicente, 2008; p. 109).

A comunicação e a convivência com a equipe saúde, no entanto, não estiveram isentas de conflitos. Durante o período longo de internação de sua filha, Jéssica relatou situações em que apontou descaso e má vontade dos profissionais e foi acusada de “estar arrumando briga”:

Tinha duas meninas sentadas na cadeira maior preguiçosa, aí eu falei “Pode tirar essa sondinha aqui que eu vou dar mamadeira pra ela”, ela não deixou tirar “Não pode tirar, não pode tirar”. Aí eu fiquei nervosa, ela falou que eu tava arrumando briga lá. Aí comecei a falar “Vocês são preguiçosas!”. (Jéssica)

Teve um dia lá no hospital deu uma confusão com uma médica. Ela gritou comigo, a menina ia abrindo a porta, eu apertei o negócio, entrei e falei “Fia, você não é minha mãe!”. Ela gritando, um monte de gente olhando pra minha cara, aí na hora que eu fui lá pro quarto eu fui lá, abri a porta, falei “Você não precisa gritar comigo, você não é minha mãe pra ficar gritando comigo!”. Aí a médica levantou da cadeira, ia bater em mim, as meninas tiraram ela. Eu falei “Pode deixar ela me bater, manda ela me bater que ela não é minha mãe não pra bater em mim!”. (Jéssica)

Para Andréia, outro impacto da hospitalização foi em relação aos vínculos dos bebês com os demais membros da família, em virtude da restrição de contato. Para a colaboradora, isso pode ter influenciado a percepção da real situação de saúde das suas filhas:

Porque no hospital a visita pra familiares era uma vez por semana por dez minutos, então era muito pouco. Olhavam elas dentro da incubadora, não podia mexer, não podia fazer nada, então tinha uma visão. Quando a Isabela chegou em casa eles começaram a ver que a situação era mais grave do que imaginavam... (Andréia)

O fato de que o hospital se constituiu como o primeiro lugar em que os bebês de risco habitaram e o cuidado dispensado sendo desenvolvido por profissionais de saúde trouxe, assim, marcas no começo da vida dos bebês e da maternidade das mães. A instituição hospitalar exigiu uma ordenação da vida das mulheres que se tornaram mães e de seus familiares e, além disso, interviu na relação de mães e bebês. Em seguida, com a alta, o hospital não manteve nenhum acompanhamento nem assistência, nem nenhuma responsabilidade ou parceria no cuidado, fazendo com o cuidado do bebê passasse a ser de total responsabilidade das mães.

Uma vez que “nem todas as unidades neonatais tem como rotina a inserção da família no cuidado no ambiente intra-hospitalar” (Schmidt; Higarashi, 2012; p. 394), as mães precisaram encontrar brechas para viver a hospitalização com um mínimo de protagonismo no cuidado das suas filhas. As colaboradoras buscaram superar a vivência solitária de estar junto a suas bebês vivendo em um lugar que não era previsto, o hospital, procurando participar do cuidado, seja com o aleitamento materno vivido por Kelly, com o treino do uso da mamadeira de Jéssica ou a presença “em todas as visitas” de Andréia. As mães colaboradoras eram presentes, embora nem sempre sua presença era considerada e valorizada na instituição hospitalar. Da parte do hospital, não foram realizadas ações que dessem continuidade aos cuidados, tornando a experiência de cuidado no domicílio ainda mais solitária.

Com o exposto nessas categorias relacionadas ao contexto hospitalar, verificou-se que o tornar-se mãe, no caso das três colaboradoras, veio acompanhado da vivência de deixar o bebê, sua(s) primeira(s) filhas no hospital e ir para casa sem elas, fato que representou um impacto na construção da relação entre mãe e bebê, desafiando a invenção de modos de aprofundamento dessa ligação. O desejo de ter um filho e de tornar-se mãe precisou de investimentos para se sustentar em meio ao processo de hospitalização e as situações que se desenrolaram na internação de seus bebês: o risco de morte, as instabilidades clínicas da saúde, a possibilidade de sequelas e o impacto no desenvolvimento e a investigação de diagnóstico.

4.2.2 - O cotidiano de cuidados de um bebê de risco

A ida para casa, após a alta hospitalar dos bebês, inaugurou para as mulheres uma nova fase em relação à maternidade. Se por um lado estar no domicílio da família se constituía como um momento de maior autonomia na relação com as filhas, por outro representou acúmulo de tarefas em relação cuidado das bebês e da casa e a vivência de emoções de alegria e de preocupação.

Os cuidados especializados continuaram sendo necessários à manutenção da saúde das filhas, mas, em casa, as mulheres não contavam mais com profissionais para compartilhar esse cuidado, como foi vivido no hospital. Além dos procedimentos específicos do cuidado e dos rotineiros que demandam todos os bebês, as mães tiveram que se organizar para que o acompanhamento em inúmeras consultas pudesse ser garantido às suas filhas. Sendo tais consultas oferecidas em locais distantes do território onde moravam, elas demandaram, somados aos cuidados com as bebês, grande esforço por parte das mães, que tinham a sensação de que o dia inteiro era dedicado às filhas no período de pós-alta hospitalar.

Em casa, as mulheres passaram a ter um contato próximo e mais prolongado com as suas bebês, o que possibilitou uma interação que favoreceu conhecê-las em suas necessidades e singularidades e assim apresentá-las enquanto sujeitos para outras pessoas que, aos poucos, começaram a compartilhar o cuidado. Com os exames e consultas em especialistas, passou a ser desvendado o diagnóstico de deficiência, que foi aos poucos sendo elaborado pelas mães.

Além das necessidades de cuidado de seus bebês, as mães passaram a lidar com o desafio de conciliar seu autocuidado, vivendo também uma preocupação com o futuro de suas filhas.

4.2.2.1 - A ida para casa: os primeiros cuidados entre a alegria e o medo

Uma vez com uma condição mais estável de saúde, o bebê recebeu alta do hospital, passando a ocupar o seu lugar em casa, como esperado durante a gestação. Os cuidados do bebê, que até então estavam sob a responsabilidade de uma equipe de profissionais de saúde, passou a ser de seus familiares e em especial, de sua mãe.

Nesse momento em que as mães puderam assumir os cuidados de suas bebês, tendo maior autonomia na interação com suas filhas, para elas houve a

sensação de que “finalmente “o bebê é meu”, como descrito por Couto e Praça (2012). Em casa, segundo as autoras, a mulher pode se sentir “mais mãe”:

Quando chegou em casa, aí tava comigo e é minha filha! Um presente, eu não sabia como fazer... Tipo, era minha princesa... Igual eu falo, minha verdadeira Vitória! (Kelly)

Andréia, mãe de gêmeas, sentiu que o momento em que as duas filhas estavam juntas em casa, após mais de três meses de internação de Isabela, foi um presente:

A primeira semana que a Isabela chegou em casa foi muito gostoso, a gente tava naquela alegria de estar com as duas em casa, a gente tinha sonhado, esperado tanto aquele momento. E foi época de fim de ano, ela teve alta um dia antes do Natal... Foi um presentão pra gente! (Andréia)

Em casa, as mães passaram a encontrar dificuldades nas atividades de cuidado das bebês. A literatura refere que essas dificuldades vividas no domicílio podem abranger a amamentação (Tronco et al., 2010; Schmidt; Higarashi, 2012), a higiene, o banho e o sono (Tronco et al., 2010; Frota et al., 2013; Moreira, 2014), a respiração (Schmidt; Higarashi, 2012) e o próprio contato com o bebê considerado pequeno e frágil (Moraes et al., 2009; Frota et al., 2013), entre outras.

Estar em casa com as filhas foi considerado um momento de muita alegria, e também de preocupação e de medo. Sobre a primeira noite com a filha Giovana em casa, Andréia relatou:

A gente trouxe a Giovana pra casa e ficou: “O que a gente vai fazer agora com um bebê prematuro?” A saturação caía ao extremo, ela esquecia de respirar... Passou a primeira noite e ninguém dormiu em casa, do lado do berço dela: (...) Então tinha essa preocupação extrema com ela. (Andréia)

A dificuldade em amamentar a filha, após o período de internação hospitalar, foi narrada por Kelly:

No hospital a enfermeira falou “Mãezinha, ela pega super bem no peito”. Ela tava no peito e na mamadeira porque eu ficava no hospital da uma hora da tarde até nove da noite. (...) A alimentação em casa nos primeiros dias assim... como ela tava no peito, foi os três dias eu querendo dar o peito. Só que assim, ela chegou na quinta-feira e quando foi sexta ela chorava demais, demais, aí minha mãe falou “é fome”, é fome!”. Eu liguei pro pai dela: “Compre uma lata de NAN, de Nestogeno, o que você vê na frente”. Aí ele comprou uma latinha de NAN e me trouxe. Eu dei pra ela, ela sossegou. Foi o peito e o NAN, uns cinco dias assim. Uns cinco dias meu peito secou, não tinha uma gota. Eu fazia de tudo, tudo o que o povo falava, pedi um remédio pro médico... Aí eu comecei a entrar em pânico e tive que dar o leite de lata... Ficou no NAN por um mês. (Kelly)

Durante a hospitalização de Maria, a jovem comparecia diariamente no hospital em um período de oito horas diárias, ocasião em que amamentava a bebê ao seio. A partir do momento da chegada em casa as dificuldades no aleitamento se iniciaram, o que a fez buscar soluções e alternativas. Tais dificuldades, no entanto, poderiam ser antecipadas, já que um período de transição entre o aleitamento e misto e o materno poderia ter sido planejado, uma vez que a amamentação não foi garantida exclusivamente durante a internação:

Andréia relatou a sua dificuldade em manter o aleitamento materno de Giovana após a alta hospitalar dela e a continuidade da internação de Isabela:

No tempo que ela [Giovana] estava internada mamava no peito, depois da alta passou a ficar em casa o dia todo e eu tinha que sair, ela foi deixando... À noite eu tentava dar de mamar, mas ela começou a não aceitar mais porque ficava durante o dia com mamadeira, mesmo eu deixando o leite materno. Aí acabou indo pra mamadeira mesmo. (Andréia)

Para amenizar as dificuldades na manutenção do aleitamento materno, Tronco et al. (2010; p. 110) sugerem a “comunicação entre o serviço de atenção terciária e a atenção básica como forma de dar suporte às mães”. As autoras constataram essa lacuna na assistência interdisciplinar oferecida após a alta hospitalar de bebês internados em UTIN e a falta de estratégias que poderiam garantir a continuidade da amamentação (Tronco et al., 2010). A prioridade do aleitamento materno deve ser enfatizada não só pela importância do leite para a criança de risco, mas também pelo fato desse ser um “cuidado exclusivamente materno” (Duarte et al., 2012; p. 876).

O cuidado cotidiano do bebê no domicílio demandou da mãe e da família importantes decisões, como na situação relatada, quanto à alimentação de Maria, pois a introdução de fórmula não estava, a princípio, prevista na ocasião da alta hospitalar.

Outra decisão, diante do sentimento de medo na atividade do banho de sua bebê foi relatada por Andréia na atividade do banho foi a de compartilhar o cuidado:

Com a Giovana em casa eu não tinha coragem de dar banho, minha mãe também não... Aí fui lá pedir ajuda: “Vó, vem aqui!” Pra dar banho eu tinha muito medo, ela era muito pequenininha, saiu do hospital que não tinha dois quilos e meio completo... (Andréia)

Tronco et al. (2010) verificaram que a ajuda de outros membros da família acaba facilitando o cuidado no domicílio, já que as mães podem vivenciar um sentimento de incapacidade ao cuidar de seus bebês que anteriormente estavam em uma condição de fragilidade e de risco para sua integridade. Para as autoras, outras situações, como o fato de ter outro filho e já ter cuidado de outras crianças prematuras também são consideradas facilitadoras no cuidado domiciliar.

Ao mesmo tempo em que estar em casa com o bebê representou para as mulheres uma autonomia maior no cuidado de suas filhas, novos desafios foram se impondo. As mães passaram a conviver com a alegria da presença de seus filhos em casa com o medo e a responsabilidade de cuidá-los de forma adequada. Dificuldades, dúvidas e decisões passaram a fazer parte do cotidiano das mães nos cuidados dos bebês de risco. Também ocorreram situações de emergência no domicílio, gerando tensão para as mães:

Teve um tempo que eu não sabia o que fazer com a Maria... Eu comecei a entrar em choque porque eu via a menina ficar roxinha na respiração, eu falava “A menina vai morrer nos meus braços...”. Ligava pro pai dela, eu ligava pra minha mãe “Corre, corre, que a Maria tá morrendo”. (Kelly)

Depois de dez dias fui pra casa e fiquei seis dias, foi quando eu dando banho na Isabela a sonda soltou pela primeira vez, vi aquele monte de leite vazando na banheira, a sonda boiando e eu sozinha em casa, então assim eu fiquei bem... mas eu cuidei dela! (Andréia)

Situações imprevistas exigiram uma reorganização da família para garantir o cuidado:

Nos primeiros dias das duas fora do hospital eu fiquei na casa da minha vó. Eu não morava aqui, eu morava no fundo da casa da minha mãe. Só que no dia que a Isabela chegou de alta deu uma chuva forte, acabou a energia e a gente tinha que aspirar e não tinha como, então eu fui pra casa da minha vó e acabei ficando por lá. A gente tava muito cansado da rotina do hospital, de não dormir. (Andréia)

Ao estudar o cuidado domiciliar de bebês nascidos egressos da UTIN, Tronco et al. (2010) verificaram entre as mães entrevistadas que o cuidado domiciliar gerava também sentimentos de ansiedade, confusão e preocupação. Nessa pesquisa, constataram que a mãe primípara vive o medo do desconhecido.

No cuidado domiciliar dos bebês, as mulheres foram respondendo às demandas que foram aparecendo, se apropriando, então, dessa maternidade de um bebê de risco. Ao receber informações de profissionais de saúde e de sugestões de familiares e de pessoas significativas ao seu convívio. Kelly relatou como cuidou dos episódios constantes de vômitos de Maria:

*Depois ela voltou a passar mal, mamava, começava a tossir, dava falta de ar e vomitava. Ela colocava tudo pra fora. A hora que dava a mamadeira, ela começava a tossir e colocava pra fora. De dia e à noite, você só via minha casa cheirando a vômito. Eu falava “Senhor Jesus”... Tinha hora que ela ficava de boa, eu virava ela, colocava tudo pra fora. **A minha família falou: “Kelly, troca o leite pra ver”. Aí eu troquei, aí ela foi melhorando. Aí isso foi uns quatro meses. Eu fui no gastro e ele me deu aquele leite New Cate, ficou dois, três dias tomando depois ela rejeitou, não quis mais. E eu acho que era ruim mesmo. Aí eu voltei pro soja. Passou quatro semanas o povo: “Qual foi o leite que você não deu pra ela?”.** E eu não tinha dado o Ninho porque falam que resseca demais e a Maria já é ressecada. Aí eu vi o outro Ninho, tipo Ninho fases, Ninho Forte, aí foi, eu dei o Fases e faz uns dois meses que ela tá com esse. Troquei várias vezes o leite... Dei Nan, Nestogeno, Aptamil, Pregomim, New Cate, soja... No começo foi a médica, eu falei assim “Ela tá tomando Nestogeno, pode?” e ela respondeu “Pode”. Do Pregomim, foi uma menina que me deu, aí eu tentei ela não quis, o New Cate também não, o soja foi eu. O Ninho eu falei com a médica: “Eu tentei uma lata da pequena, ela se deu bem, posso continuar?”. Ela perguntou “Ela se deu bem, tem certeza?”, respondi “Tenho”. Ela falou “Continua pra ver, só que aí a gente vai passar no nutricionista pra ver, mas pode continuar tomando”. Aí ela vai passar no nutricionista agora pra ver...(Kelly)*

Nesse cotidiano de experimentações do cuidado com a alimentação de Maria fica evidente a apropriação de Kelly com relação a sua maternidade. Negociar com os especialistas, tomar decisões, experimentar e fazer inferências das possíveis causas de rejeição do leite foram processos vividos no cuidado, desenrolados numa dinâmica de acontecimentos que ela como cuidadora pôde articular e expor, mas também decidir quais caminhos tomar a respeito da alimentação da filha. Isso foi também ajudando a construir sua maternidade, afirmando seu lugar na relação com a bebê e com os cuidadores especializados.

Nos cuidados dos bebês, Pedron (2013) considera que estão envolvidos o cuidado leigo e profissional. Ao estudar especificamente o cuidado de bebês prematuros tardios, afirma que “no grupo de crianças estudadas, a prática do cuidado advém de orientações dadas no nascimento, em ambiente hospitalar, no posto de saúde e no entorno familiar” (Pedron, 2013; p. 73).

Ao recorrer a essas experimentações na alimentação da filha, Kelly foi investigando como enfrentar as dificuldades e o que ocorria, conciliando sugestões do que Pedron (2013) denominou de cuidado de leigos e de profissionais de saúde. Embora estivesse em contato com especialistas médicos de forma pontual, a jovem não teve uma continuidade dos cuidados que pudessem atender as demandas sua filha após a alta hospitalar. Essa situação pôde demonstrar também a falta de garantia quanto à longitudinalidade dos cuidados do bebê de risco.

Em outro momento, em busca de assistência para a dificuldade respiratória da filha, Kelly citou sete serviços de saúde a que recorreu para atendimento de Maria, em um período de dez dias seguidos:

E foi assim uma falta de ar, começou numa gripe, que foi dia 27 de março, que eu lembro que fui numa formatura e quando eu cheguei em casa era uma hora da tarde, a minha mãe avisou “A Maria gripou”. Eu falei “Tá bom, primeira gripe dela”. Ela tinha quatro meses. Mas aí à noite ela começou uma falta de ar e eu vi que não tava certo, levei no Pronto Socorro perto de casa. Deram prednisolona. Nos dias seguintes ela ficou de boa, aí na quarta-feira que eu vim pra cá, ela começou a ficar muito cansada e vocês falaram assim: “Não, leva pro Hospital Geral urgente”, levei e falaram “Mãezinha, é bronquite”. Ela respirando com dificuldade, roxinha, o nariz dela escorria, dava remédio, inalação e nada! Dei três inalações na quarta-feira e ela passou bem na quinta; na sexta tudo de novo, voltei pro Geral. Aí foi até um feriado que eu levei pro Geral, no sábado levei no Pronto Socorro perto de casa, no domingo ficou de boa... Na segunda, levei na Maternidade em São Miguel, na terça levei no Tite e na quarta eu levei pro Hospital Infantil Cândido Fontoura, na quinta levei pro postinho perto de casa. Depois que eu voltei pro Cândido ela começou a tomar amoxicilina aí depois que foi dar inalação ela puxou tudo de novo e não tava querendo voltar. Na sexta-feira ela melhorou e passou duas semanas bem. (Kelly)

O suporte no domicílio é considerado por Arruda e Marcon (2010) como fundamental para as famílias de bebês nascidos com baixo peso que passaram por longos períodos de internação na UTIN, já que é na casa das famílias que as dúvidas começam a aparecer. Nesse sentido, as autoras afirmam que um serviço de atenção domiciliar seria importante para os familiares e cuidadores das crianças, pois, mesmo que no hospital as orientações tenham sido adequadas ou não, sistematizadas ou fragmentadas, é no contexto domiciliar que a responsabilidade dos cuidados dos bebês foi assumida pelas suas famílias.

Estando em casa que foi possível às mulheres avaliar que a realidade que viviam com os seus bebês estava distante da que havia sido sonhada durante o período de internação sobre o período após a alta hospitalar. Essa reavaliação dos cuidados e das expectativas de como seria a vida quando estivessem no domicílio é caracterizada por Schmidt e Higarashi (2012) como uma passagem “do imaginário à realidade”. Estudando a experiência materna no cuidado domiciliar de recém-nascidos prematuros, as autoras verificaram que o sentimento de insegurança da mãe ao cuidar de seus bebês tem relação com as lacunas no ensino/aprendizagem no processo de preparo para a alta hospitalar. Para elas, não há, de forma consistente, uma capacitação feita por profissionais para que as famílias assumam o cuidado no pós-alta.

Embora sendo vivido em meio a tantos desafios, o próprio dia a dia de cuidados foi possibilitando um contato mais continuado e uma aproximação com a condição real do bebê, o que contribuiu para que as mães percebessem as dificuldades relacionadas ao desenvolvimento de suas filhas. No caso de Kelly, a possibilidade de alterações neurológicas ou de sequelas de sua bebê não havia sido abordada no período da internação, como vivido por Andréia, e foi no cuidado domiciliar que a jovem começou a perceber alterações no desenvolvimento de Maria:

Quando ela tinha uns três meses que eu vi a dificuldade dela... (Kelly)

Nesse sentido, a experiência das mães de bebês de risco se assemelha à experiência descrita pela literatura. Sobre as mães de bebês nascidos com muito baixo peso no cuidado domiciliar, Fonseca e Marcon afirmam que:

Ao deixar o hospital, a mãe passa por um período de transição, saindo de um ambiente tecnológico com especialistas no cuidado do bebê para seu contexto de vida no domicílio. Em casa, a mãe vivencia uma série de desafios para manter o bebê em boas condições de saúde, além de enfrentar intercorrências que vão desde alguns quadros leves, como, por exemplo a cólica e a secreção ocular, até outros quadros graves que exigem inclusive internação na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico (UTIP) (Fonseca; Marcon, 2011; p. 15).

O momento da chegada dos bebês de risco em casa foi vivido pelas mães com comemoração e alegria e, ao mesmo tempo, com muitos desafios em torno do cuidado. Momentos de tensão e dúvida foram a marca da experiência de maternidade, já que ao trazer suas filhas para casa as mulheres assumiram a responsabilidade dos cuidados dos bebês que antes desenvolvidos pela equipe do hospital.

4.2.2.2 - O cuidado no domicílio, os encaminhamentos e a construção pessoal da rede

No cotidiano de cuidados de suas filhas, no domicílio, as mulheres passaram a realizar muitas atividades, tanto as relacionadas com o cuidado direto dos bebês como com as tarefas domésticas.

O cuidado especializado das bebês continuou a ser necessário e se configurar como uma demanda para as mães em casa, que passaram a realizar procedimentos, a exemplo da sonda da gastrostomia para alimentação de Laura e do aspirador de secreções das vias aéreas de Isabela. Assim, após a alta hospitalar, as mulheres cuidaram dos preparativos para que tivessem à disposição equipamentos e infraestrutura as necessidades das bebês:

A médica pediu pra comprar material pra colocar na sonda... (Jéssica)

Com as inúmeras atividades que passaram a conviver, as mães tinham a sensação de que o dia-a-dia girava em torno do cuidado das bebês. Andréia e Kelly chegaram a afirmar que “o dia inteiro” era dedicado a elas, já que ambas conciliavam a realização das atividades de manutenção da casa com os cuidados das filhas e Kelly ainda cuidava de sua irmã mais nova:

*Antes das sete horas já tá todo mundo de pé, até por conta da troca da enfermagem. Geralmente eu acordo e faço a mamadeira da Giovana, ajudo nas coisas que precisa da Isabela, arrumo roupa, as coisas pro banhinho da Isabela que é no período da manhã, geralmente brinco um pouco com a Gigi, vou fazendo as coisas da casa, já preparo o almoço, aí o Cléber chega e geralmente a gente almoça, dá aquela ajeitadinha na casa. O período da tarde é mais pra elas, pegar a Isa no colo, trazer ela do quarto pra sala e é o horário que a gente brinca um pouco com ela, brinca um pouco com a Gigi, depois a Gigi dorme e é o período que a gente fica mais tranquilo e a Isabela também. Mas daqui pouco a Gigi acorda e já vem o café da tarde... **é o dia todo praticamente voltado pra elas!** (Andréia)*

*Meu dia-a-dia é assim... **É o dia inteiro com a Maria...** Eu acordo tarde. Por causa da Maria, de dar mamã, que ela mama três horas, mama sete horas. Eu durmo até mais tarde, umas onze horas eu acordo. Acordo, dou mamadeira pra ela, aí tomamos café, eu, minha irmã, minha prima que mora comigo. Arrumo minha irmã pra levar pra escola, enquanto isso a Maria tá no berço assistindo televisão. Eu vou arrumando a casa, arrumando o almoço. Minha irmã entra na escola uma e vinte. Aí vou arrumando as camas. Quando eu termino de arrumar as camas, é o tempo do banho dela. Dou o banho e ela dorme, um soninho de uma hora e meia, duas horas que eu vou arrumando a casa: é passar pano, vassoura, tirar o pó, arrumar tudo. Quando a Maria acorda, eu dou atenção pra ela, eu passo a tarde toda brincando com ela, aí ela fica no berço, fica brincando com minha prima, a gente vai na bomboniere, a gente volta... (...) Na hora de dormir que eu pego ela, aí arrumo o berço dela, do jeitinho dela e durmo com ela, aí pronto, passou a noite, uma mamadeira antes de dormir, uma mamadeira umas três, quatro horas, quando minha mãe levanta vai trabalhar umas seis e quarenta. Aí um soninho melhor é das sete às onze, ela fica. Mas aí eu coloco televisão, ela fica quietinha. Aí pronto, esse é meu dia. (Kelly)*

Essa mesma situação foi verificada por Araújo et al. (2010) entre mães de bebês prematuros que participaram em São Luís, Maranhão, da terceira fase do Método Mãe Canguru. Os autores afirmam que:

Ao assumirem o cuidado da criança no domicílio, as mulheres podem passar por uma situação de cansaço físico e mental por terem que viver a rotina diária de conciliação de duas responsabilidades: os cuidados com a criança e as tarefas domésticas (Araújo et al., 2010; p. 306).

Pelas narrativas de Andréia e Kelly, parece que as estratégias adotadas remetem às estruturas da vida cotidiana abordadas por Heller (2000), como o pragmatismo e o economicismo, em que há envolvimento com as atividades apenas no nível prático, sendo o foco do pensamento mantido apenas durante sua realização. Assim, frente o grande o número de atividades envolvidas no seu cotidiano e grande parte delas marcadas pela efemeridade e pela repetição como as tarefas domésticas, as mães relataram de forma concreta como davam conta de realizar suas tarefas com a casa, concomitantemente aos cuidados das bebês.

Andréia se recordou da organização da rotina como um tema abordado antes da alta de Isabela da UTIN:

A psicóloga na Neonatal tinha falado muito sobre a rotina, então eu sempre tentei deixar um dia para cada coisa. Na fase das papinhas da Giovana tirava um dia só pras papinhas e congelava, outro dia só pra lavar roupa, uma tonelada, principalmente da Belinha com refluxo e porque, às vezes, vazava a gastro. (Andréia)

A divisão de tarefas por dias da semana e períodos do dia foi uma estratégia apontada na organização do cuidado. Outra estratégia, como o uso de despertadores, foi referida por Andréia e, tanto ela como Kelly, relataram certa estrutura fixa das atividades, que era repetida pelos dias. Andréia narrou suas tentativas para não “se perder” no cuidado das filhas em casa:

No tempo em que eu não tinha o auxílio da enfermagem, eu colocava o celular pra despertar pras medicações da Isabela, até lembrar de trocar a fralda, senão acabava passando, eu trocava duas vezes a da Giovana e não trocava da Isabela... Era um auxílio pra criar essa rotina, por conta própria eu acabava esquecendo de alguma coisa... Antes eu tinha colado na parede o que tinha que fazer, mas mesmo assim às vezes acabava esquecendo alguma coisa. Então eu passei a programar todos os horários no celular: o horário da dieta, horário da medicação, o horário do banho, pra não ficar tão perdido. (Andréia)

No seu cotidiano, as colaboradoras enfatizaram o “dia a dia corrido” e a falta de descanso:

*Na semana que é muito médico, é muito “Kelly, Kelly”, “Ô Kelly, ô Kelly” (...) Quando ela tem médico é assim... É médico de manhã, eu levanto de manhã, vou pro médico, volto, aí não faço mais nada. É o tempo de eu descansar porque pegar trem, pegar condução com a Maria, dar mamadeira, trocar, fazer exame, passar em médico, eu chego em casa, dou banho nela, tomo banho, almoço e pronto, é só nós duas. Igual ontem, fui na AACD, passar às onze horas, saí da minha casa nove. Cheguei em casa duas horas, duas horas fui no banco, do banco cheguei em casa quatro e meia. De casa, fui no mercado seis horas pra comprar as coisas pra fazer sopinha. Sopinha eu fiz era umas nove horas tava fazendo sopinha, aí minha mãe que deu banho nela, passou debaixo do chuveiro mesmo, só pra aí foi isso. **É meu dia-a-dia corrido! Essa semana “Kelly, vou ficar de paz...”, não, tem médico...** Igual ontem teve AACD, hoje teve que vir aqui. Ontem dez da noite tava fazendo sopinha e já dez da manhã já tinha que estar aqui. Aí essa semana, quinta e sexta não tem médico. Semana que vem tem AACD, tem neuro, aí na outra tem que ir dois dias para a AACD e tem oftalmo. Aí no outro mês já tem gastro, tem AACD, tem aqui. Tem semanas que eu passo três dias em consultas dela. (Kelly)*

Aqui em casa a rotina é bem corrida! (...) Então é bastante coisa mesmo! É o tempo todo uma coisa, outra... A gente não tem descanso (...)
(Andréia)

A rotina de inúmeras consultas em instituições de reabilitação descrita por Kelly é também encontrada na pesquisa sobre a vida de mães de crianças com paralisia cerebral. A partir do conhecimento do diagnóstico de seus filhos, as mulheres passam a viver uma “longa batalha de tentativa de minimização das consequências da deficiência e de maximização das capacidades dos seus filhos com Paralisia Cerebral” (Souza; Pires, 2003; p. 117-8).

No cuidado em casa das bebês de risco, as mães também se depararam com diversos encaminhamentos, feitos na ocasião da alta hospitalar ou por outros profissionais. Sobre as orientações na alta, relatou Jéssica:

Fez um monte de exame dela, falou pra mim trazer pra fisioterapia, pro Hospital Menino Jesus, pro Santa Cruz. (Jéssica)

No caso da filha de Jéssica, além do acompanhamento de especialidades desenvolvido durante sua internação, outras especialidades médicas foram necessárias e outras instituições foram acionadas para novos procedimentos dispensados à bebê:

Eu levei ela no Hospital Menino Jesus aí o médico descobriu, falou “Oh, sua filha nasceu com probleminha, o quadril dela não é colado, o joelhinho também...”. Depois o médico internou ela, operou o pezinho, colocou o gesso e deu alta pra vir pra casa com ela. Depois de duas semanas tirou o gesso e colocou a botinha. (Jéssica)

Na experiência de Kelly, a indicação de encaminhamentos para sua filha não ocorreu por ocasião da saída do hospital, mas em atendimento de rotina com a pediatra da unidade básica:

A pediatra dela, Maria Célia, falou assim “Mãezinha, a gente vai passar no NIR porque a Maria nasceu de peso baixo, então ela tem que passar no encaminhamento lá”. Aí aqui no NIR falaram “Mãezinha, a Maria tem aquela dificuldade, vamos mandar pra AACD”. Quando passei na outra médica pediatra, ela falou “Mãezinha, a gente vai passar com todos esses médicos aqui”. Aí eu fui passando, passando, passando... (Kelly)

Com os diversos encaminhamentos, as mulheres passaram a sair de casa para levar suas filhas em diversas consultas, para acompanhamento ambulatorial. A organização para o comparecimento a fim de garantir a

continuidade da assistência que antes era oferecida no hospital de forma centralizada, se constituiu outro desafio para as mães:

Quando ela tem médico é assim... É médico de manhã, eu levanto de manhã, vou pro médico, volto, aí não faço mais nada. É o tempo de eu descansar, porque pegar trem, pegar condução com a Maria, dar mamadeira, trocar, fazer exame, passar em médico, eu chego em casa, dou banho nela, tomo banho, almoço e pronto, é só nós duas. Igual ontem, fui na AACD, passar às onze horas, saí da minha casa nove. Cheguei em casa duas horas, duas horas fui no banco, do banco cheguei em casa quatro e meia. De casa, fui no mercado seis horas pra comprar as coisas pra fazer sopinha. Sopinha eu fiz era umas nove horas tava fazendo sopinha, aí minha mãe que deu banho nela, passou debaixo do chuveiro mesmo, só pra aí foi isso. (Kelly)

Cuidar da Laurinha às vezes é difícil. Porque é assim, se levar ela pro médico, o médico já pergunta, né, depois pede horário... Aí não tem como ficar trazendo ela. (Jéssica)

No caso de Jéssica, assumir o deslocamento para as consultas foi relatado como uma dificuldade. Antes de ser mãe, a jovem não utilizava transporte público para circular por diferentes bairros de forma autônoma, e essas saídas foram negociadas com sua mãe:

Tem vez que eu falo pra minha mãe “Mãe, não vem comigo não, vou eu e a Laurinha!”, ela: “Não, você vai se perder com a Laurinha!”. Eu falei pra ela: “Eu já custei de ir no Menino Jesus, eu aprendi ou não?” Ela falou “Aprendeu”. A minha irmã foi, me explicou “Oh, você desce aqui, você desce aqui, você desce aqui”, aprendi! Eu chamei a menina pra ir mais eu, que ela queria passar no médico. Eu falei “Lá tem pronto socorro”, aí a menina foi mais eu. (Jéssica)

Especificamente no cotidiano relatado por Jéssica, o fato de sua mãe assumir a organização do dia-a-dia dos cuidados da bebê, orientando as atividades que a jovem deveria realizar pode ser um indicativo de menor autonomia da jovem.

Segundo Nicolau et al. (2013) não é comum por parte das famílias de mulheres com deficiência a busca por ampliar sua autonomia, já que essas acabam vivendo atitudes de rejeição ou superproteção familiar. Além disso, segundo os autores, os direitos sexuais e reprodutivos de mulheres com deficiência acabam sendo pouco abordados também pelos serviços de saúde,

o que contribui para a situação de vulnerabilidade das mulheres com deficiência que podem enfrentar

Preconceitos para viver a sexualidade e a maternidade, na medida em que habitam um corpo que destoa dos padrões estéticos vigentes e enfrentam a descrença da sociedade de que possam corresponder às expectativas de gênero, como assumir os papéis de cuidadora, esposa e mãe (Nicolau et al., 2013; p. 867).

Na organização do cotidiano das mães, o deslocamento para o acompanhamento das filhas nas diversas especialidades passou a ser pauta na organização do cotidiano das mães, na medida em que esses serviços são oferecidos em bairros distantes do lugar em que moram. As saídas para as consultas demandaram muitas horas, gerando cansaço para as mulheres:

Eu consegui essa médica na Zona Norte (...). É muito longe de casa, de condução eu pego do Etelvina da minha casa até Itaquera, Itaquera até Belém e Belém eu pego outro ônibus. Eu levo o quê, duas horas e meia pra tá chegando lá. E no Mandaqui, que é o tratamento do neuro, do gastro, do pneumo, do oftalmo, do ortopedista... aí esse mesmo tempo. De Guaianases, Guaianases Luz, pega linha azul até Santana, de Santana pega outro ônibus. (Kelly)

A Laurinha tem um monte de consultas em médico! Deus me livre tem que levar ela... Agora tem que ir atrás, pegar ônibus, pegar metrô, tem que pegar tudo! É muito longe daqui pra levar ela... (Jéssica)

Essa dificuldade em garantir o acompanhamento ambulatorial de bebês de risco foi verificada por Siqueira (2008) e Moraes et al. (2012). As autoras afirmam que, embora indicado o acompanhamento sistematizado de bebês que passaram por internações longas em UTIN, a assistência ocorre de maneira fragmentada e sem articulação entre os serviços de saúde, que decorre da falta de políticas públicas que garantam o cuidado com as crianças em vulnerabilidade para seu desenvolvimento.

Na experiência de Andréia, o acompanhamento da filha Isabela nas consultas exigiu mudanças, pois em um primeiro momento, a família havia assumido a responsabilidade de levá-la, mas com a necessidade da oferta de oxigênio e novos procedimentos realizados, a bebê passou a ser transportada com a ambulância do convênio:

No nosso dia-a-dia- também tem as consultas. A Isa passa com otorrino, neuro, pneumologista e infectologista e geralmente é longe de casa, na Vila Mariana, Liberdade, Pinheiros... No começo a gente levava, mas aí acabou ficando mais difícil, por conta do cilindro, acabava o oxigênio, ela ficava mais cansada, judiava muito. Agora a gente agenda remoção, ela vai de remoção e é mais tranquilo pra gente e pra ela. E agora com a traqueia, não tem jeito, a gente tem que ir de remoção mesmo. A maioria das vezes quem vai junto sou eu, mas quando o pai tá em casa, ele vai. (Andréia)

Da mesma maneira como relatado sobre o período de internação hospitalar, nas consultas, Andréia foi a única colaboradora que disse poder revezar com o pai da bebê como acompanhante. Jéssica e Kelly foram as únicas acompanhantes e responsáveis por essa atividade, contando pontualmente com a companhia de algum familiar ou amigo.

Com relação à possibilidade de circulação em espaços fora de casa, Kelly e Jéssica descreveram uma rotina em que contavam com uma possibilidade maior em relação ao vivido por Andréia, já que a saúde da filha Isabela demandava mais cuidados, como o suporte de oxigênio, medicações anticonvulsivantes além de ter mantida a alimentação via gastrostomia. Dessa forma, a criança foi vivendo uma vida com mais restrição ao domicílio, o que trouxe impacto para o cotidiano da colaboradora.

O cuidado das filhas gêmeas, com a particularidade dos cuidados especializados de Isabela, demandava de Andréia muito esforço para se desdobrar em várias atividades e atender as bebês. Mesmo com profissionais de enfermagem em dois momentos do dia e o revezamento de familiares, ela descreveu momentos difíceis que viveu dos quatro meses até um ano e dois meses de idade das filhas:

Antes (...) o acompanhamento das auxiliares, eram duas que vinham às sete da manhã e às sete da noite para algum cuidado com a medicação. Quando a das sete da noite ia embora, eu ficava sozinha com elas [as filhas gêmeas] porque nessa época o Cléber tava trabalhando no horário das seis à meia noite. Até uma da manhã que é a hora que ele chegava eu ficava sozinha com as duas e era a hora mais difícil! Porque as duas choravam, as duas queriam colo e as duas queriam comer. (...) Eu tinha gente durante o dia em casa e durante a noite que era o horário que eu mais precisava eu não tinha. Eu ficava sozinha! (Andréia)

Frente à piora na condição clínica de Isabela e recorrentes internações, foram necessárias mudanças nos cuidados e a dinâmica da assistência precisou ser revista, passando a ser o acompanhamento profissional de 24 horas por dia e ininterrupto:

Nesses um ano e meio, (...) a Isabela teve treze pneumonias e nove internações, no total (...) essa última (...) foram 58 dias de internação em que ela fez a traqueo, pegou H1N1, teve a perfuração no pulmão, pneumotórax. Foi uma internação mais complicada! (...) Por mais de um ano eu e o Cléber tentamos cuidar sozinhos e vimos que não dá. Com as auxiliares de enfermagem aqui o dia inteiro é uma preocupação, mas ajuda muito. (...) Até três meses atrás eu ia dormia às quatro da manhã e às sete eu já tava de pé! Foi mais de um ano assim. A gente não sabia que a Isabela precisava de remédio pra dormir e tinha dia de cinco e meia da manhã, seis, a gente ainda estar acordado com ela no colo porque ela chorava (...) Giovana também não dormia, via a agitação da casa e (...) agora a neuro da Isabela passou um remédio pra ela dormir e se acontece dela acordar na metade da noite tem a enfermagem que olha ela, qualquer coisa já chama. Então hoje em dia a gente consegue ter pelo menos uma noite de sono... Coisa que a gente não tinha! Hoje já consigo me organizar de uma maneira melhor, consigo ter horário pra comer, horário pra dormir, horário pra tomar um banho, coisa que antes eu não tinha, ia tomar banho de madrugada. (...) Hoje não, eu consegui ficar um pouco mais tranquila com a enfermagem em casa! (Andréia)

Diversos profissionais passaram a estar envolvidos na atenção às necessidades de saúde e de reabilitação de Isabela, o que significou grande número de visitas na casa da família para garantir essa assistência. Refletindo no impacto das demandas envolvidas no seu cotidiano, Andréia afirmou:

(...) não tem um dia que a gente consiga ter uma rotina mais tranquila. É profissional entrando o tempo todo... Todos os dias, sábado, domingo, feriado, sete horas da manhã a gente recebe uma auxiliar de enfermagem. Três vezes por semana depois vem a fono, tem os médicos que acabam vindo, às vezes precisa fazer um raio X, às vezes precisa vir colher um exame... A fisioterapeuta vem todos os dias, por volta de quatro horas da tarde, aí depois às sete da noite troca a auxiliar de enfermagem pros cuidados da noite. Agora começou a TO também, uma vez por semana. (Andréia)

Andréia comparou sua situação com as vividas pelas mães com quem mantém contato desde a UTIN na maternidade. As necessidades envolvidas no cotidiano de cuidados de suas filhas se configuraram de modo diverso da maioria de mães e bebês que conheceu:

Acaba sendo mais complicado pra mim, porque eu tenho as duas, tenho a rotina de casa, tenho a rotina de homecare, o tempo todo são pessoas estranhas que ficam dentro da sua casa! (Andréia)

Com relação às atividades de cuidado das bebês, as mães as percebiam de diferentes formas, apontando aquelas em que encontravam mais prazer e facilidade de desenvolver e outras consideradas mais difíceis. Elas proporcionavam momentos ricos de interação e serviam para fortalecer o vínculo das mulheres com suas filhas, mas também demandavam delas a ponto de sentirem desgastadas, como exposto por Kelly:

O mais difícil é a hora da papinha. A papinha assim... Santa paciência que eu não tenho! Ela coloca pra fora eu coloco pra dentro, ela não gosta da papinha, mas eu sempre insisto. Ela comer umas cinco colheres eu já estou satisfeita! A alimentação é o mais difícil... (Kelly)

Nesse cotidiano, o brincar foi considerado uma atividade valorizada e prazerosa para as mães, um momento de atenção para a criança, em que as tarefas com a casa e o cuidado direto eram deixados de lado para um encontro que proporcionava leveza ao dia a dia:

*Quando a Maria acorda, **eu dou atenção pra ela**, eu passo a tarde toda brincando com ela, aí ela fica no berço, fica brincando com minha prima, a gente vai na bomboniere, a gente volta... (...) (Kelly)*

A Laurinha gosta de brincar de tudo, qualquer brinquedo! É carrinho, é telefone tocando. (Jéssica)

Eu brinco com ela em qualquer lugar! Ela fica dentro de casa e vai lá pra fora, se arrastando sozinha... Arrastando assim lá na minha irmã, sabe porque? Tem piso lá, ela tá começando a se arrastar com pezinho e joelhinho, ela tá começando um pouco. Mas ela tá começando rapidinho... ela vai no banheiro da minha irmã, vai no quarto da minha irmã, fica procurando ela...(Jéssica)

As habilidades que as crianças demonstravam na atividade lúdica traziam satisfação para as mães e foram narradas com orgulho:

Minha mãe comprou, parece aquela tartaruga que tem um telefoninho sabe? Ela gosta de falar “Alô, alô, alô”... Ela fala “alô”, fala tudo. Ela fala: mãe, pai, tia, vó, vô. Ela fala: “me dá”, “pá”, “papá”... Mamá. Toda hora ela fica chamando “mãe, mãe, mãe”... (Jéssica)

Na experiência de ser mãe de um bebê de risco, receber a notícia da indicação de cirurgia e autorizá-las foi encarada como um dilema, vivido junto

aos familiares. A realização da gastrostomia de Laura e a traqueostomia de Isabela se configuraram como momentos de impasse e também de perdas:

Eu vim falar pra minha mãe que eu queria fazer a gastro e ela não quis... Aí eu levei meu pai no hospital, o médico conversou com ele “É melhor ela fazer pra poder vir embora”. (Jéssica)

A gente tinha muito medo de chegar nesse período de ter que fazer a traqueia e pra mim foi mais difícil aceitar que não ia poder mais ouvir a voz dela, o sorriso, porque acabava emitindo sons... o chorinho... Nessa última internação o médico foi direto, me perguntando se eu ia priorizar a voz ou um órgão vital como o pulmão...(Andréia)

Assim, nesse cotidiano de cuidados de suas bebês de risco, as mães conviveram tanto com momentos de atenção às demandas do cuidado especializado e a preocupação com a saúde de suas filhas com momentos de muita alegria e comemoração pelas conquistas relacionadas ao desenvolvimento e melhora da condição de saúde das bebês:

O primeiro dia que a Isabela levantou o pescoço foi uma festa aqui em casa “Ah, vamos tirar foto”, no dia em que ela deu uma gargalhada e a gente não esperava... A gente estimula a parte auditiva e vê que tá fazendo efeito. (Andréia)

Agora a Laura já tirou a sondinha... Com 8 meses já tirou a sondinha dela, agora taí, comendo pela boca... graças a Deus! Come tudo pela boca... Mama, mamadeira, come mamão, tudo... (Jéssica)

Taí, gordinha, tá pesada pra andar com ela! Tô feliz! Graças a Deus tirou a sondinha, a sondinha me preocupava, né... (Jéssica)

Jéssica comemorou o fato de que, com o passar do tempo, os profissionais de saúde confirmaram que sua filha tinha condições de alimentar-se exclusivamente por via oral e retiraram a sonda de gastrostomia.

Nessa comemoração pela aquisição de habilidades e de melhoras na condição de saúde das crianças, as mães enfatizaram a interação e o afeto como necessários ao cuidado cotidiano:

Aí quando não tem nada pra fazer em casa eu saio com ela, levo ela pra sair comigo, vou na casa da minha tia... Eu levei ela a primeira vez no shopping pra comprar a melissa pra ela, ela ficou feliz! Queria ir no parquinho pra brincar. Brincar no parquinho... (Jéssica)

E a gente percebe que quando canta uma música que ela conhece ela já procura, dá risada... Então eu procuro mostrar brinquedo, deixar ela pegar, deixar ela tocar, ponho a Giovana junto, eu quero manter esse contato das duas. Não quero a Giovana ciumenta, que ela tá um pouco por todo esse tempo que ficou distante. Então eu procuro, coloco no berço junto, falo “Dá beijo na irmã”... Ela fala “Beinha”, fica “Oh irmã, oh”, pega o telefone, pega coisa e mostra tentando fazer que a Isabela faça a mesma coisa que ela tá fazendo. Então eu procuro tentar manter esse vínculo das duas. (Andréia)

Dos cuidados da Maria, o que eu acho mais fácil é na hora do banho... Eu pego a mãozinha dela, vou lá, penteio o cabelo, eu vou sentindo que ela é minha, aí eu amo a hora do banho, que ela ri eu falo “Ah mãezinha”, ela se diverte. (Kelly)

Dessa forma, as mães destacaram que algumas atividades do cotidiano de cuidados eram momentos ricos de interação com as filhas, sendo desenvolvidas com muito prazer. Andréia relatou o brincar como intenção de favorecer o desenvolvimento de Isabela e a interação entre as duas filhas, Jéssica expôs a alegria vivida pela filha nos passeios e Kelly contou da hora do banho como um momento rico de interação e com muito prazer envolvido.

Essa descrição das mães remete aos achados em pesquisas sobre a importância dos cuidados para o desenvolvimento infantil. Os primeiros relacionamentos entre bebês e seus cuidadores se configuram, segundo Brazelton e Greenspan (2002), como a primeira necessidade de bebês e crianças pequenas, pois são eles que “cuidam, educam e promovem o desenvolvimento”, já que “interações sustentadoras, afetuosas (...) ajudam o sistema nervoso central a crescer adequadamente” (Brazelton; Greenspan, 2002; p. 23).

Sobre essa relação entre o cotidiano de cuidados e o desenvolvimento infantil, Chiesa et al. (2009) afirmam que “o cuidado é um dos determinantes do desenvolvimento infantil. Sem as brincadeiras, o toque e outros estímulos, o cérebro de um bebê pode desenvolver-se significativamente menos” (Chiesa et al., 2009; p. 22). Nesse contexto, infere-se que, se entre crianças saudáveis esse cuidado é fundamental, para as crianças consideradas em uma condição de risco e vulnerabilidade, ele se torna essencial para minimizar as desvantagens dos bebês em relação ao seu desenvolvimento.

Em casa, as mães foram se deparando com a necessidade de contar com outras pessoas para compartilhar as diversas tarefas e o cuidado das bebês. Ao lembrar das pessoas com quem puderam contar no cuidado no domicílio, elas se referiram outras mulheres, em geral de suas famílias:

Aqui em casa, hoje em dia, pra cuidar de tudo, a maioria das vezes sou eu e o Cléber. Minha vó geralmente ajuda nos cuidados da casa e a minha mãe às vezes vem, e a minha sogra. (...) a família revezava alguém pra ficar comigo, era muito difícil eu ficar sozinha, sempre tinha alguém em casa, ou minha mãe, minha avó, minha irmã. (Jéssica)

Quando chega a minha mãe, minha mãe toma conta que é vó babona, não deixa ninguém mais pegar. Ela chega, faz a mamadeira, ela mesma dá. Tem que trocar, eu pego e troco, mas dou de volta pra ela. Tipo minha mãe, como eu tenho a minha prima, minha prima lava louça e faz comida e eu arrumo a casa, quando ela chega é só a Maria (Kelly)

É sempre alguém da família. E tem amigos também... A prima do pai dela, quando eu preciso falo "Gisele, corre, vamo corre com a Maria pra médico", ou é a Larissa, ou é a Flavinha ou é a Andréia... ou é tia Sônia... A minha mãe, esses dias que ficou de férias foi comigo. (Kelly)

De vez em quando eu dou banho nela sozinha. Quando a minha mãe pede pra eu ir no mercado comprar leite dela e a fralda, aí minha mãe que dá banho nela. Aí de vez em quando a minha irmã, se eu não tô em casa... Que tem que ficar correndo atrás do exame dela, né? Aí é minha mãe e minha irmã quando eu não tô em casa. Aí eu vou pro mercado, ela dorme... (Jéssica)

Nesse sentido, frente às demandas de cuidado dos bebês de risco e a falta de assistência com relação ao cuidado das suas filhas, as mães foram tecendo sua rede de apoio, se empenhando em fazer uma construção dessa rede, para garantir um suporte para si mesmas e para suas bebês.

Embora as crianças com indicadores de risco ou deficiência nas políticas públicas sejam consideradas como prioridade nas políticas sociais públicas pelo Marco Legal da Primeira Infância (Brasil, 2016), na prática, esse período delicado em que os bebês ainda estão em processo de investigação diagnóstica, suas mães acabam vivendo um processo solitário em meio a tantas demandas de cuidados de saúde de seus filhos sem a possibilidade de uma assistência que as apoie de fato.

A assistência desenvolvida nos NIRs ou por outras instituições com seus programas de Intervenção Precoce acabam mantendo o formato ambulatorial, em que as mães são agendadas em uma rotina de consultas que muitas vezes considera a dinâmica de saúde dos bebês que, em muitas situações tem seu tratamento interrompido pelas faltas, “perdendo a vaga” como expôs Jéssica:

Depois as meninas lá do posto passam lá na porta, ficam falando “Você perdeu a consulta, segunda vez, não pode perder a consulta mais!”. Não posso fazer nada, a minha filha doente, como eu vou levar ela? Aqui eu já falei pras meninas, ela falou que não pode perder a vaga, porque se eu perder a vaga aí ela não vai poder vir mais. Aí eu falei pras meninas: “Oh, eu não posso fazer nada”. A outra falou que não era pra mim trazer ela, só quando ela tiver melhor, que agora se eu ficar trazendo ela doente não tem como. Não tem como pra ficar correndo pro hospital pra trazer ela e ir pro hospital não tem como, tem que esperar ela tiver melhor eu trazer. Eu falei é ruim, é horrível pra ficar com a criança no hospital! É horrível... (Jéssica)

Dessa forma, a assistência sem a possibilidade de outra configuração de atendimento que não o exclusivamente ambulatorial acaba sendo insuficiente e não responde às necessidades de cuidado específicas dessa fase da vida dos bebês e de suas mães. Se de fato, como previsto houvesse como descrito na Rede Cegonha, “a garantia de atenção à saúde das crianças de 0 a 24 meses com qualidade e resolutividade”, estaria prevista uma rede de atenção à mãe e cuidadores do bebê de risco, com ações integradas no território em que vivem, por parte dos ambulatórios e das equipes de estratégia de saúde da família (Brasil, 2004a; 2004b).

Embora de fundamental importância para o cuidado de bebês de risco no domicílio, o envolvimento da família como rede de apoio a mães nem sempre é verificado. Araújo et al. (2010) constataram que a maior parte das 28 mulheres entrevistadas na terceira etapa do Método Mãe Canguru, em São Luís no Maranhão, não pôde contar com o envolvimento de familiares no cuidado dos bebês prematuros, no domicílio.

Com exceção de Jéssica, as mulheres relataram que seus familiares apresentavam dificuldades no cuidado e na interação com suas filhas. Foram apontadas dificuldades no manuseio das crianças, seja pelo seu tônus muscular e postural ou pelas instabilidades da respiração. As mães afirmaram

que entre os membros da família existia os sentimentos de medo e de insegurança:

*Tem sempre muita gente na minha casa, mas é assim... Se a Maria fez cocô é só a Kelly, dar banho só a Kelly, trocar só a Kelly. Sujou a blusinha ninguém troca, é a Kelly! **Minha mãe mesmo tem medo de colocar porque ela endurece os braços quando vai trocar.** Aí eu vou lá, que eu já sei as manhas, né, troco. Mamadeira, eu... É que a Maria sempre tem um jeitinho... (Kelly)*

*Elas [as pessoas da família] me ajudam bastante, mas assim... **ninguém pega a Isabela no colo, todo mundo tem medo...** A Giovana já não, a Giovana já todo mundo sempre pegou, levou pra dormir. Até dez meses a gente nunca tinha deixado a Isabela, saído de casa só eu e ele... Teve a colação de grau do Cleber e a gente ficou procurando quem ia poder ficar, porque ninguém tinha coragem. **Acho que era insegurança,** saber que ela dependia do oxigênio, que às vezes tinha refluxo, então era aquela coisa “E se acontecer alguma coisa e eu tô aqui e os pais não tão, o que vai acontecer?” No fim, nós fomos pra colação e quem ficou com a Isabela foi a fisioterapeuta dela. (Andréia)*

Para Andréia ficou evidente a diferença da relação dos seus familiares no cuidado entre as duas filhas diante de suas condições de saúde e de desenvolvimento diferentes. No cotidiano, houve uma interação reservada com Isabela, justificada pelo medo, em sua percepção. A colaboradora considerou que essas diferenças se acentuaram também pela convivência que se estabeleceu mais intensamente com Giovana, pelas recorrentes internações de Isabela:

(...) tem todo esse cuidado que precisa... O tempo todo que tenho que levar no médico e eu preciso de alguém pra me ajudar, às vezes a Isa tá bem e de repente ela interna, então alguém tem que cuidar da Giovana... Nesses um ano e meio, depois da alta da maternidade a Giovana nunca internou e a Isabela teve treze pneumonias e nove internações, no total. A primeira foi com 15 dias que tava em casa. (Andréia)

No cuidado cotidiano, as mães foram se apropriando das características próprias de suas bebês, de modo a traduzir seus comportamentos, o que contribuiu para que outras pessoas estivessem mais confiantes no contato e cuidando delas:

Eu entendo assim... A minha mãe fala: “Ela tá com dorzinha”, “Não, ela não tá com dorzinha, ela tá fazendo birra mesmo!”. Ela é pequenininha, ela tem baixo desenvolvimento, mas ela faz birra já. Igual com o pai dela: “Ai ela tá...”, “Não Ronaldo, ela só tá querendo conversar com você, ela só tá querendo brincar”, “Ah vai chorar vai chorar vai chorar”, “Não, ela vai ficar aí com você”. (Kelly)

Esse “traduzir a criança” confirmou uma apropriação que as mães foram tendo de suas filhas, as compreendendo enquanto sujeitos. Além de traduzir os comportamentos das bebês, as mulheres buscavam apresentar à outras pessoas que começavam a participar do cuidado a maneira que que gostariam que a interação com as filhas fosse desenvolvida, dando dessa forma, singularidade ao cuidado:

O cuidado das meninas hoje em dia é assim... A Giovana, é mais simples, é só a rotina das dietas, evitar comer doce, que a gente fica muito em cima porque se deixar avó quer dar doce o tempo todo. E a rotina do sono, de não deixá-la dormir muito tarde. Agora a Belinha já é toda aquela questão que eu sempre passo pras meninas da enfermagem: não deixar vazar o curativo da gastro onde geralmente fica machucando mais, o curativo da traqueia sempre trocar pra não ficar com secreção, aspirar quando a gente percebe que ela tá mais secretiva, medicações nos horários certinhos... O banho que geralmente ela gosta pela manhã, o remedinho do sono que é sagrado dela e não pode ficar sem. Dieta, essas coisas, no horário certinho. (Andréia)

Da Isabela também dar um colinho, que ela adora um colo. Tirar ela da cama que eu não gosto dessa coisa de ficar o tempo todo ali... Eu fico agoniada quando a Isabela tem que ficar só na cama, eu gosto de trazer pra sala, eu peço “Vamos leva pra sala, vamos colocar ela no carrinho, vamos colocar na cadeirinha...” Mudar de posição, eu não gosto daquela coisa mecânica de chegar e trocar, eu gosto de cantar! No hospital as meninas falavam: “Lá vem a Andréia cantando pra Belinha!”. (Andréia)

Eu explico os cuidados da Maria, eu faço aquela lista... (risos). Eu falo “Ô, gente, a Maria pra dormir ela tem é manha”. Você pega, faz aquela conchinha, mamadeira, mamadeira ela não... ela faz birra primeiro, ela vê a mamadeira ela se diverte, mas quando coloca na boca ela fica brincando, ela sorri, ela coloca pra fora, mas depois de um tempo ela pega a mamadeira”. “A sopinha, você tem que insistir. Você coloca o DVD, você brinca, você canta, você dança, você conversa!”. Risos. “Você faz qualquer coisa pra ela abrir a boca. Você brinca com a mão. Assim com a mãozinha abre só a mãozinha...” (Kelly).

A fralda você vê se tá tudo certinho e passa pomada e coloca a fralda direito porque senão aí, tipo, tem muita gente que fala “Deixa folgada”. Não, fica caindo eu não gosto (...). Não gosto de deixar o cabelo dela solto, sempre ela arrumada. Maria sempre arrumada. Sempre de vestidinho, sempre de legging, sempre de macacãozinho, sempre de lencinho na cabeça, é tiara, cada roupa é uma tiara, cada roupa um lacinho (...) (Kelly).

Assim, entre os cuidados e os encaminhamentos, as mães dedicaram-se a construir uma rede de cuidados de suas filhas, formada por pessoas do círculo pessoal das mães, da família delas ou dos pais das crianças ou ainda de amigos e conhecidos, que as apoiavam de diferentes maneiras.

Essas pessoas deram apoio acompanhando as mulheres nas diversas idas de consultas ambulatoriais, cuidando de outra filha ou das tarefas de casa; atuaram também indicando médicos e instituições a quem tinham acesso. Compuseram também a rede de apoio no caso de Andréia os profissionais da assistência domiciliar que foram solicitados por via judicial.

As redes de apoio para os cuidados de bebês no domicílio, especialmente no caso de prematuridade, foram estudadas por Frota et. al (2013), Andreani et al. (2006) e Sassá e Marcon (2013). De acordo com Sluzki (1997)⁸ apud Andreani et al. (2006), as redes sociais se configuram a partir das

As relações que compreendem não apenas a família nuclear ou extensa, mas aos vínculos interpessoais ampliados como, os amigos, os colegas de trabalho ou de estudo, e as relações que são estabelecidas na comunidade, [elas] sustentam e fazem parte do universo relacional do indivíduo (Andreani et al., 2006, p. 119).

Em momentos de crise, elas têm uma importância no bem-estar dos sujeitos e “são centrais para a experiência de identidade e competência” (Andreani et al., 2006, p. 119). Em particular na gestação e em seguida no nascimento de bebês prematuros, ela tem a função de proteção à mãe para que ela possa atender as necessidades de seus filhos (Stern, 1997⁹, apud Andreani et al., 2006, p. 122).

⁸ Sluzki CA. *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997.

⁹ Stern DN. *A constelação da maternidade*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997.

Nessa construção pessoal da rede de cuidados do bebê, as mães passaram a conviver com profissionais de saúde e de reabilitação, que passam a participar da sua experiência de maternidade. Essa convivência e contato com os profissionais geraram vínculos e fortaleceram Andréia para viver um “momento tão sensível”, segundo contou:

Nesse dia-a-dia ter os profissionais é muito importante... Eu costumo falar “Não sei o que seria de mim se eu estivesse sozinha”, porque o fisioterapeuta acaba sendo sua amiga, a fono chega aqui a gente conversa, vem o pessoal da enfermagem... Eu acho que nesse momento a mãe tá num momento tão sensível que ficar sozinha é muito pior, então eu falo que encontrei todos os recursos, pra tudo, não só pra cuidar da Isabela, mas pra tudo! Eu acho que se não tivesse essa orientação, essas pessoas que buscam uma visão diferente, busca abranger coisas pra trazer pra nossa realidade acho que seria muito mais difícil... Nunca ninguém tá preparado pra passar por uma situação assim e quando se vê assim diante de uma situação dessa e você não ter ali quem te orientar, quem te passar uma informação, acho que deve ser muito difícil. (Andréia)

Possivelmente esse momento “tão sensível” a que se referiu Andréia possa ser compreendido como os primeiros tempos da experiência do tornar-se mãe dos bebês de risco, que é desenvolvida em meio às durezas do cuidado especializado, experiência essa que “nunca ninguém está preparado para passar”, nas suas palavras.

Assim, no período em que se seguiu após a hospitalização das bebês, com o seu cuidado sendo desenvolvido em casa, as mulheres tiveram que estabelecer estratégias no seu cotidiano, passando a contar com o apoio de profissionais, a participação de familiares, a busca por serviços de saúde e reabilitação, além da assistência de advogados e da assistência social.

4.2.2.3 - Desvendando os riscos de saúde e de desenvolvimento: a elaboração do diagnóstico de deficiência

Os primeiros momentos de vida dos bebês foram marcados pela instabilidade clínica e pela hospitalização, e assim a experiência de tornar-se mãe de um bebê de risco foi se desenrolando em meio às incertezas acerca da sua condição de saúde e também de sua vida. Se por um lado, estava dada essa imprevisibilidade, por outro, uma esperança marcava presença, sustentando as mulheres para acreditar nas melhoras de saúde e na superação dessa situação que suas filhas viveram.

Embora informada da chance de sequelas, Andréia enfatizou que a médica que atendia sua filha Isabela relatava as complicações e os procedimentos necessários, sempre indicando as duas possibilidades, a de a bebê ficar bem e a chance de sequelas:

A médica sempre falou que um bebê no caso da Isabela a chance era muito pequena de ficar bem. Quando a Isabela teve as convulsões e fez o ultrassom, ela chegou para dar a notícia da hidrocefalia e falou “Realmente tem, tem a possibilidade de reabsorver e melhorar”, mas sempre frisou que poderia dar uma sequela, que a Isabela não iria sair do hospital da mesma maneira que a Giovana. O tempo todo de internação a gente tava ciente, não foi uma surpresa, assim de pegar a gente de repente e contar tudo, elas foram meio que já preparando o campo... (Andréia)

Nesse relato, a colaboradora afirmou “estar ciente” de que sua filha Isabela poderia ficar com uma sequela neurológica decorrente da meningite. Mas, para Andréia, entre a possibilidade de melhora da filha ou de um agravamento, a expectativa que mantinha era de que a recuperação acontecesse. Convivendo com essas duas “chances”, a mãe esperava pela melhor, embora tivesse a informação de que a condição de saúde e de desenvolvimento das duas filhas não eram semelhantes. Embora tenha recebido no hospital orientações que foram “preparando o terreno” quanto às dificuldades da bebê, no domicílio assumiu ter tomado decisões baseadas no que nomeou como ilusão:

Eu tentava desmamar sozinha o oxigênio, quando a fisio chegava eu falava “Oh já tirei ela tantos períodos do O2”. Pra fono eu falava “Dei danoninho pra Giovana e dei pra ela também”. “Você tá ficando doida, ela pode broncoaspirar?!”. Então assim, a gente tentava algumas coisas, naquela ilusão de “Ah, vai dar certo, eu vou tentar, quem sabe consiga?” (Andréia)

Assim, para as mães, a elaboração do diagnóstico de deficiência das filhas se desenrolou como um processo que aconteceu no dia-a-dia dos cuidados. Momentos vividos como uma “ilusão”, nas palavras de Andréia podem ser traduzidos por negação da realidade com relação ao quadro clínico da filha, considerando que “a necessidade de negação [da realidade] vai e volta [sendo] uma pausa para seu pensamento e psiquismo [para] processar todas as vivências” (Ferrari et al., 2010, p. 799).

Da mesma forma como o vivido por Andréia, as mães foram vivendo a experiências de desvendar a condição de saúde de suas filhas, passando por um processo de constante elaboração. Esse processo envolveu tanto receber informações - uma dimensão da experiência mais relacionada à compreensão racional - como também elaborar na dimensão afetiva aquilo que estava acontecendo com as bebês. Ao escutar os profissionais, as mães foram estabelecendo novos encontros com a condição de suas filhas, ao considerar e apreender aquilo que lhes era informado, em meio a exames, consultas, internações e encaminhamentos.

Receber um diagnóstico, dimensioná-lo e ajustá-lo à condição de suas filhas não se desenrolou de maneira simples, já que esse processo envolveu emoções muito intensas, como abordado anteriormente quanto ao luto do bebê idealizado.

O modo de cuidar das filhas também havia sido planejado durante a gravidez, como relatou Kelly:

*Quando eu tava grávida eu tava assim “Ah, vai ser igual a Raíssa [prima de quem Kelly cuidou], eu vou, a mesma educação que eu dei pra Raíssa, eu vou dar pra minha”. Que eu que eduquei a Raíssa, né, a Raíssa hoje anda, ela toma a mamadeira sozinha, ela come sozinha, ela dá, “Raíssa, tira a roupa pra dar banho”. Eu pensei “A mesma coisa que eu cuidei da Raíssa vou cuidar da minha”, só que **aí quando ela nasceu, que eu vi que ela era pequeninha, e começou a dar problema nela, “Não... vou ter que cuidar de outro jeito”**. Mas mesmo assim eu cuido quase do mesmo jeito que a Raíssa, mas mais cuidado, só mais cuidado. (Kelly)*

Dessa forma, a colaboradora relatou que teve que ajustar aquilo que tinha como expectativa, o que imaginava que seria sua experiência de cuidado e de maternidade com o que deparou ao tornar-se mãe. Ao comparar a prima de quem cuidou, com sua filha, em termos de habilidades, percebeu que precisaria “cuidar de outro jeito”. E é esse jeito que as mulheres foram encontrando de tornarem-se mães de suas bebês.

Nas narrativas de Kelly e Jéssica, a possibilidade de sequelas para o desenvolvimento das bebês com as intercorrências de saúde não foi um tema abordado durante a hospitalização. Dessa forma, as mães viveram, após a alta, a busca por nomear a diferença de suas bebês. As implicações possíveis para o desenvolvimento do baixo peso ao nascer de Maria e as consequências da má formação congênita de Laura parecem não ter sido antecipadas pelos profissionais, de forma a contribuir com uma preparação dos “próximos passos” que iriam encontrar no cuidado das filhas com a saída do hospital, como o programa de Intervenção Precoce do NIR ou acompanhamento especializado em reabilitação. Há um tom vago e impreciso quando as mães comentam as informações dos profissionais de saúde sobre a necessidade dos encaminhamentos e a condição do desenvolvimento das filhas:

Quando ela tinha uns três meses que eu vi a dificuldade dela... A pediatra dela, Maria Célia falou assim “Mãezinha, a gente vai passar no NIR porque a Maria nasceu de peso baixo, então ela tem que passar no encaminhamento lá”. (Kelly)

Depois ninguém quer descobrir o que ela tem... (Jéssica)

A desinformação possivelmente teve a ver com a elaboração do diagnóstico que envolve, segundo a literatura, a necessidade de que as informações que precisam ser repetidas para as mães em diferentes

momentos, “sempre respeitando o momento emocional em que os pais se encontram” (Ferrari et al., 2010, p. 801-2).

Especificamente com Jéssica, o processo longo de investigação do diagnóstico de Laura, que tinha provavelmente uma síndrome ou doença rara, lhe trouxe a sensação de descaso por parte dos profissionais. Até os onze meses de idade o diagnóstico da filha não havia sido definido.

Assim como o que foi vivido pelas colaboradoras, situação semelhante foi verificada por Arruda e Marcon (2010) que afirmam que não houve a informação, para as famílias, da possibilidade de alterações neurológicas no período de hospitalização de bebês nascidos com baixo peso. As autoras afirmam que a busca e a investigação do diagnóstico da deficiência de crianças consistiu em uma tarefa árdua, pois ao entrevistar familiares de crianças na idade entre 5 a 7 anos, que haviam nascido nesse critério de risco se depararam com o seu sofrimento ao

Descobrirem aos poucos as limitações, diferenças e sequelas decorrentes da prematuridade, bem como a longa trajetória em busca de uma melhor compreensão dessas consequências surgidas no decorrer da infância (Arruda; Marcon, 2010; p. 595).

A dificuldade em encontrar respostas quanto ao diagnóstico foi parte da experiência da maternidade de bebês de risco. Conviver com a circulação em diversos serviços também passou a ser rotina para as mulheres. Jéssica contou da ansiedade e da impotência que sente frente à dificuldade em não saber o diagnóstico de sua filha:

(...) tem que levar ela, pra ver logo! Eu quero ver o que o médico já fala logo... Fazer o quê, né? Agora vamos ver. No APAE tão pedindo exame dela, pediu exame da cabeça, do coração... Tá na fila de espera pelo posto. Pediu pra ir pra lá agora pediu pra ir pro hospital CCD, alguma coisa assim é o nome, porque tá marcado pra ela, foi aqui do NIR que pediu. Aí a minha mãe que vai mais eu, a gente vai ter que levar todas papeladas, saber o quê que ela nasceu, ah meu Deus... (Jéssica)

No trabalho de Fonseca e Marcon (2011) sobre os encaminhamentos pós-alta dos bebês que passaram por internações longas em UTIN também foi constatado que, em busca de respostas às necessidades das crianças, as famílias viveram uma experiência muito solitária e que essas despenderam

Uma enorme quantidade de tempo e energia física em busca de assistência e de esclarecimento de diagnóstico relacionado com algumas alterações e atrasos que eram percebidas à medida que as crianças cresciam e se desenvolviam (Fonseca; Marcon, 2011; p. 12).

Na experiência de ser mãe e cuidadora, uma vez colocados os riscos de saúde e de deficiência do filho, as mulheres tiveram o desafio de elaborar as informações e o cuidado no que era pertinente à condição do bebê. Dessa forma, o cuidado dos bebês de risco sofre influências tanto pela dimensão afetiva da problemática como pelas dificuldades relativas a atenção às necessidades de saúde dos bebês.

Após o período de investigação em que o provável diagnóstico da filha foi comunicado, Kelly relatou a sensação de surpresa que vivenciou com a possibilidade de deficiência da filha:

Quando eu cheguei na AACD, eu até falei assim, “Meu Deus, sempre tive o sonho de ser mãe, sempre tive o sonho de ter uma filha e hoje eu tô na AACD”. A médica me chamou e “A Maria tá com suspeita de paralisia cerebral”, meu chão caiu. (Kelly)

Assim, a colaboradora enfatizou que essa situação de estar em uma instituição que atende crianças com deficiência não é esperada em um projeto de maternidade, assim como afirmou Andréia sobre a vivência de ser mãe de um bebê com deficiência:

Nunca ninguém tá preparado pra passar por uma situação assim. (Andréia)

Dessa forma, ficou evidente que o projeto de maternidade das mulheres não contemplava a possibilidade de viver a experiência de ser mãe de um bebê de risco, com um nascimento diferente e com um desenrolar desafiador, como a possibilidade de deficiência das filhas. Nesse processo de se deparar e de elaborar o diagnóstico estiveram envolvidos tanto a desinformação sobre os acometimentos neurológicos diagnosticados posteriormente à internação hospitalar, como a elaboração afetiva da condição das bebês, já que “*para passar por uma situação assim*”, “*nunca ninguém está preparado*”.

4.2.2.4 - Cuidando de si mesma e antecipando o futuro

No cuidado desenvolvido em casa, em meio a tantas demandas de cuidado de suas filhas, as mães passaram a conviver com o desafio de encontrar estratégias para cuidarem de si mesmas no dia a dia. Além disso, com o passar dos meses após a alta hospitalar e com o acompanhamento das bebês em instituições de saúde e de reabilitação, as mulheres começaram a se deparar com as primeiras dúvidas acerca do futuro de suas filhas.

Refletindo sobre o seu cotidiano, as mulheres apontaram que com o nascimento das suas filhas, aconteceram mudanças significativas:

Desde que a Maria nasceu teve mudança em tudo, tudo, tudo... Muda completamente: papinha, comida, as coisas dela, a hora de dar banho. O meu dia-a-dia completamente mudou...(Kelly)

Acaba sendo mais complicado pra mim, porque eu tenho as duas, tenho a rotina de casa, tenho a rotina de homecare, o tempo todo são pessoas estranhas que ficam dentro da sua casa! A gente durante seis anos de casado era só eu e ele, era uma rotina e agora tem elas, tem toda a situação da Isabela, tem todo um envolvimento de família e mudou muito nosso dia-a-dia, principalmente o meu! (Andréia)

Assim, com a maternidade, as atividades relacionadas ao cuidado de suas filhas passaram a ocupar grande parte do dia-a-dia e, diante de tantas demandas e compromissos, as mães se sentiam cansadas e com dificuldade de encontrarem brechas para o seu autocuidado. O assunto “cuidado de si” foi associado pelas mulheres às atividades de estética e de lazer. O tempo, para realização de ambas, foi apontado como escasso:

(...) o cuidado comigo acaba ficando por último, é mais difícil ter ajuda pra isso... Não tenho muito tempo de cuidar de mim, às vezes é na madrugada, eu aproveito que todo mundo dorme e vou fazer uma unha, vou fazer uma escova no cabelo... Porque por mais que tem as auxiliares de enfermagem, eu quero estar junto, não vou largar na mão delas, eu quero estar do lado, ajudar num banho... E eu vou, me divido, cuido da Giovana, cuido das coisas... Quando eu vou ver o dia já passou e eu fico naquela “Amanhã eu faço... Amanhã eu arrumo uma unha, eu faço meu cabelo, amanhã...”. (Andréia)

É que eu tô naquele estado que eu tô muito, muito cansada e se eu não tenho aquele tempo de meia horinha com a minha mãe eu não faço meu cabelo, se eu não tenho aquele tempo de meia horinha com a minha prima eu não faço a unha, se eu não tenho meia horinha eu não posso ir na sorveteria tomar meu sorvete. (Kelly)

Na mudança do cotidiano das mulheres, o processo de tornar-se mãe veio acompanhado do tornar-se cuidadora. Ao estudar a percepção de qualidade de vida percebida por mulheres-mães-cuidadoras e a sobrecarga envolvida nesses papéis sociais, Pontes (2008) verificou que as mães de crianças com doenças crônicas eram as responsáveis por quase todos os cuidados com os filhos durante a maior parte do tempo e que podiam contar muito pouco com outras pessoas. As entrevistadas relataram a sensação de viver “uma dedicação, quase que exclusiva à criança, em detrimento de outros aspectos da vida (...)” (Pontes, 2008; p. 158).

As mulheres se referiram, então, às diversas atividades que desenvolviam antes de serem mães e certa “suspensão” delas com a experiência da maternidade de suas bebês de risco. Ser mãe, no caso delas, passou a ocupar grande parte dos espaços da vida, como exposto no tema *O cuidado no domicílio, os encaminhamentos e a construção pessoal da rede*.

Com relação às atividades de lazer, as mães não encontraram a mesma possibilidade de participação. Enquanto Jéssica e Kelly falaram do apoio de suas mães para que pudessem sair um pouco de casa e realizar passeios, Andréia afirmou não ter ninguém com quem contar para seu repouso e para compartilhar com ela a supervisão das cuidadoras da filha Isabela:

Não vou falar que eu não tenho momentos de descansar, de lazer que eu tenho sim (...) que eu peço permissão pra minha mãe pra sair: “Eu preciso sair”. “Mãe, eu vou sair!”, “Ronaldo, eu vou sair!”. Aí ele “Tá bom, vamo dividir”. Agora a gente tá dividindo, domingo meu, domingo dele. Mas ele tá dividindo mais o domingo que o sábado aí ele vai sai no sábado, eu saio no domingo. A gente tá dividindo, mas quando ele não vai pegar, é minha mãe. Minha mãe “Deixa ela comigo”. (Kelly)

Outro dia foi o chá de bebê da menina lá ai eu fui, deixei ela, minha mãe ficou com ela porque tava doente, não podia sair na friagem. (Jéssica)

E outra coisa se pudesse ter ajuda é sair, porque eu não posso sair. Se eu tivesse alguém que eu pudesse confiar às vezes em deixar, porque eu não posso deixar a enfermagem sozinha. Talvez essa ajuda seria bom: “Oh, hoje eu vou ficar aqui pra você poder sair, pra você ter um tempo pra descansar, tirar um cochilo à tarde”. Isso eu não tenho. Geralmente nossa rotina é muito corrida, então eu não posso contar muito com as pessoas de fora pra isso. Não tem como! (Andréia)

A afirmação de Andréia de que no seu cotidiano como mãe não tem possibilidade de descanso e de lazer remete à discussão de Badinter (2011) sobre a maternidade. Para a estudiosa, ser mãe é apenas mais uma experiência humana, mas socialmente existe uma compreensão de que o papel de mãe deve se sobrepor ao papel de mulher. Tal concepção apareceu na fala de Jéssica, comentando sobre seu lazer com e sem a filha:

Às vezes eu saio com a Laura, de vez em quando eu saio sem... Mas é assim... sai, vai pra baladinha... Mas agora parei de sair, não tô saindo mais! Agora tô ficando cuidando da minha filha primeiro... Às vez em quando que eu vou sair com a madrinha dela, que ela fica doente aí não tem como levar ela. (Jéssica)

A maternidade concebida como suspensão de outras atividades da mulher foi expressa por Kelly, ao narrar que o fato de compartilhar o cuidado da filha com a sua mãe para que, em alguns momentos, pudesse viver atividades era como “malvisto” por outras pessoas de seu convívio:

Igual muita gente fala, que tem hora que quero ficar sozinha né, aí eu deixo com a minha mãe, deixo com a minha prima, aí todo mundo [fala]: “A Kelly não cuida bem da Maria”, só que assim, eu não vou dar muita manha aí, o povo, como minha mãe quer ficar com ela, eu deixo com ela, pra eu ter o meu tempo, eu tenho que fazer a unha, fazer o cabelo, sempre tem o meu tempo pra fazer. Mas aí fica “Ah, você tem que ter mais atenção nela” (...) gente, eu tenho atenção nela se eu der mais atenção nela eu não vivo, eu não tô vivendo... (...) Então eu falo assim: “Gente é tudo no tempo, né, vamo dividir as coisas, eu fico com a minha filha, mas quando precisar”, então vai fazer o quê? (Kelly).

Badinter (2011) refere o cuidado materno como construção da cultura e afirma que o mito do instinto materno, ou seja, a ideia de que há uma natureza da mulher em tornar-se mãe, tem sido o principal inimigo da maternidade, na medida em que a idealização dessa experiência distancia as questões objetivas no cotidiano enfrentado pelas mulheres e acaba por homogeneizar comportamentos e discursos.

Outro mito em torno da maternidade também foi apresentado pelas mulheres sobre a responsabilidade do cuidado das bebês de risco. Em especial por parte dos seus familiares, a responsabilidade exclusiva das filhas era afirmada explícita ou implicitamente:

Minha mãe fala “É mãe, mãe tem que levar”. E eu levo ela. Amanhã vou levar ela sozinha que tem que ir no Hospital do Itaim, eu vou levar ela. (Jéssica)

*Sempre, sempre tem gente comigo, sempre. Nunca o povo me deixa sozinha, mas **é mais a mãe né... Mãe é mãe** então... Mãe é médico, mãe é mamadeira, mãe é banho, mãe é papinha, mãe é fazer papinha, mãe é tudo!* (Kelly)

Essa repetição de ditos populares acerca do papel da mãe, como o “*mãe é mãe*”, serve, segundo Grisci (1995)¹⁰ apud Stasevskas (1999) para “amparar a ideologia enquanto mantenedora de uma subjetividade de ser mulher mãe” (Grisci, 1995, p. 13 apud Stasevskas, 1999, p. 86). Ao entrevistar mulheres para compreender o que essas pensavam sobre a maternidade, a autora verificou que esses ditos populares tendem a generalizar o sentido de *ser mãe*. No entanto, além de enfatizar esse sentido comum mais genérico, as entrevistadas relataram também os problemas que enfrentam no dia-a-dia sendo mães, dando para essa experiência, “um caráter mais singular, mais personificado e menos idealizado” (Stasevskas, 1999, p. 89).

Entre os problemas enfrentados com a maternidade, as mães relataram a necessidade de compartilhar o cuidado das bebês, uma vez que há impossibilidade em dar conta de todas as demandas envolvidas. Kelly, no entanto, enfatizou que a ajuda recebida não era espontânea, mas acontecia quando solicitava aos familiares:

Mas sempre tem gente comigo. Tipo “Gente pelo amor de Deus”, eu tô fazendo papinha, “Gente, a Maria tá chorando”, tipo a minha prima que tá esse mês, já é um sossego que quando ela tá lá com ela já é uma coisa que eu tô fazendo... (Kelly)

Essa concepção de que o cuidado da criança é de responsabilidade exclusiva das mães se relaciona com a ideia de que o cuidado materno consiste em algo natural, o que Stasevskas (1999) refere ser uma distorção

¹⁰ Grisci CLI. Mulher-mãe. *Psicol Ciênc Prof.* 1995;15:12-7.

com a equivalência das atribuições do cuidado com o processo biológico de reprodução.

Outra ideia que também parece se inspirar em mitos em torno da maternidade é a naturalização do cuidado materno, concepção de que, uma vez mãe, a mulher sempre deverá saber como agir em relação aos seus filhos. Tal situação não foi confirmada pelas colaboradoras que, pelo contrário, enfatizaram que o fato de ser mãe não lhes garantiu ausência de insegurança ao cuidar das bebês:

A Maria ter nascido pequeninha, ter nascido baixo peso me deixou um pouco insegura de cuidar. Deixou e até hoje me deixa. Porque ela é pequeninha, não senta, tem tipo aquela manhinha, nos mínimos detalhes (...) (Kelly)

Fiquei bem insegura, por mais que eu tivesse muita vontade de dar o banho, de fazer as coisas, fiquei muito insegura no começo. (Andréia)

A insegurança em cuidar do bebê prematuro no domicílio também foi achada nas pesquisas de Schimdt e Higarashi (2012) e Frota et al. (2013). Esses últimos afirmam que “apesar do medo e insegurança muitas vezes presente, a mãe continua sendo a principal cuidadora” (Frota et al., 2013, p. 282).

Essa insegurança está relacionada por alguns autores à percepção da competência que a mãe tem de si mesma, assunto estudado por Souza e Lima (2003) e Silva (2008). Ela pode ser definida como a capacidade que sente a mãe em perceber e atender as necessidades da criança e está relacionada, segundo Souza e Lima (2003), com a prestação de cuidados. Para os autores, entre as mães de crianças com paralisia cerebral essa percepção de competência é inicialmente baixa, pelo fato delas demandarem “um conhecimento técnico de que não possuem” (Souza; Lima, 2003, p. 125).

Dessa maneira, ao contrário das ideias que concebem o cuidado como algo natural, ele é aprendido e é cultural. Confirmando a experiência de cuidado como cultural, Kelly relacionou sua história de vida e de ter cuidado de outras crianças de sua família como algo que favoreceu a sua própria maternidade:

*De quando ela chegou até hoje, os cuidados de trocar fralda, de banho sempre fui eu. Sempre fui eu. Primeiro porque eu tenho uma irmã de sete anos e fui eu que cuidei dela, minha mãe voltou muito cedo a trabalhar, quando ela tinha dois meses. (...) Depois que minha irmã completou cinco anos, eu tive uma prima minha e a mãe dela meio que jogava ela... Tinha vez que passava três, quatro dias na minha casa e eu também cuidei dela até dois anos; agora ela foi pra Alagoas. Pra dar vacina, levar no médico, dar sopinha, leite. Quando minha irmã nasceu eu tinha quinze anos, aí quando a Raíssa nasceu eu tinha dezoito. Tipo a Raíssa é minha segunda filha... **Aí a Maria nasceu, eu já tinha aquela experiência!** (...) (Kelly)*

Ao comentar sobre a intenção de retomar de projetos após a maternidade e sobre suas decisões, as mulheres referiam as opiniões de pessoas do convívio e de profissionais como uma interferência e julgamento sobre o seu modo de desempenhar a maternidade:

Agora tem que explicar pra médica. Ela falou “Não pode trabalhar agora porque tem que esperar a Laurinha fazer exame primeiro, que a médica tem que saber as coisas...”. (Jéssica)

Daí assim, eu falo pra todo mundo “Que se exploda vocês, pense na sua vida, a minha vida com a minha filha cada um pensa de um jeito, a minha mãe pensa de um jeito, o Ronaldo pensa de outro, a minha tia pensa de outro, meu pai de outro”. “Vocês que pensem”. “Vocês, olha pensa na sua vida, quer cuidar da minha vida, cuida. Agora é só eu e minha filha. Eu vou seguir do meu jeito”. (Kelly)

A proximidade na convivência com as famílias foi abordada como um fato que teve influência na autonomia do cuidado e da interação delas com suas filhas. Em relação à moradia, após a maternidade, Jéssica e Kelly continuaram residindo com seus genitores e Andréia morou no quintal compartilhado com seus familiares até os seis meses de idade das filhas. Algumas das falas de familiares foram citadas e, em algumas situações, as mães conseguiam negociar, adotando estratégias com intuito de preservarem sua autonomia em relação à maternidade:

Eu continuo morando com meus pais e é um bebê dentro de casa... Aí falam: “não deixa chorar”. (Kelly)

Tem vez que eu falo pra minha mãe “Mãe, não vem comigo não, vou eu e a Laurinha!”, ela: “Não, você vai se perder com a Laurinha!”. Eu falei pra ela: “Eu já custei de ir no Menino Jesus, eu aprendi ou não?” Ela falou “Aprende”. (Jéssica)

Então quando ela internou pela segunda vez a gente resolveu que ia mudar [de casa] porque também a gente queria ter a nossa rotina, querendo ou não quando você tá morando com família, todo mundo quer, né... (Andréia)

Após o nascimento das filhas e dedicadas ao cuidado das filhas, passado um tempo em casa, as mães começaram a planejar e concretizar a retomada de projetos pessoais, como o estudo e o trabalho:

Tipo agora eu prestei o ENEM, eu fiz o ENEM, tirei a pontuação, vou fazer o ProUni. (Kelly)

Quero trabalhar assim de loja, de vender bolsa, roupa entendeu? A minha cunhada falou que ia arrumar serviço pra mim, pra trabalhar assim de limpeza, sabe? Aí ela falou “Então, Jéssica, é bom você trabalhar de limpeza pra você limpar as casas, que é bom pra você comprar as coisa pra sua filha”. (Jéssica)

Essa retomada de projetos pessoais das mulheres esteve, em certa medida, relacionada à possibilidade de compartilhar o cuidado de suas filhas. No caso de Andréia, isso foi possível no caso de sua filha Giovana que, embora nascida prematuramente, não apresentou implicações maiores em relação a sua saúde e desenvolvimento. Já com Isabela, a insegurança de familiares no cuidado da bebê tornava o compartilhar o cuidado algo distante, como o exposto:

Às vezes eu falava assim: “Dá uma olhadinha na Isabela que vou fazer alguma coisa” e elas chamavam: “Vem aqui que a Isabela tá com o narizinho roxo!” Todo mundo com medo de mexer. Aí eu falava “Só arrumar o pescoço dela”, “Não, vem arrumar você!” (Andréia)

Essa situação do cotidiano relatada por Andréia, sobre o medo dos familiares no cuidado do bebê de risco aponta que mesmo sentindo insegurança e medo a mãe tem de enfrentar e ela mesma cuidar quando há alguma situação. O cuidado do bebê de risco acaba, assim, por ser de responsabilidade da mãe.

No entanto, o depoimento de Andréia ficou marcado pela ambiguidade entre o desejo de cuidar de si e de realizar outras atividades além daquelas relacionadas ao cuidado das bebês, também com a constatação da própria colaboradora de ela não estaria “preparada para deixar” outras pessoas assumirem e compartilharem o cuidado de suas filhas:

Então nesse tempo, na minha rotina aconteceu uma mudança muito grande... Eu sempre trabalhei fora! E ao mesmo tempo que sinto falta, eu não quero muito abrir mão, porque eu quero o tempo todo tá perto, principalmente em relação à Isabela... Mas eu sinto muita falta porque eu tinha uma rotina que hoje eu não tenho. Chega uma hora que você fica só dentro de casa... (...) Então eu sinto muita falta também, de estar trabalhando, ter o meu dinheiro, ter as minhas coisas... por mais que eu saiba que a Isabela precisa de mim, a Giovana precisa, eu sinto muita falta de voltar a estudar também. Às vezes eu fico pensando em fazer alguma coisa, mas falo “Eu não sei se estou preparada pra deixar”. (Andréia)

Sobre essa ambiguidade que sentia Andréia, a literatura aponta que em situações de estresse e doença, para “o sentimento de apego tende a ser ativado” (Bowby, 2004¹¹ apud Pontes, 2008, p. 160), o que possivelmente ajude a compreender essa experiência. Dessa forma, se por um lado a colaboradora afirmou que para seus familiares compartilhar o cuidado de Isabela consistia em uma tarefa difícil, ela mesma assumia que “abrir mão” do cuidado intensivo e da presença constante junto às filhas também o era, mesmo que isso significasse se manter “dentro de casa”.

O período de pós-alta hospitalar em que as mães e os bebês passaram a estar em casa foi marcado também pelo processo de diagnóstico de deficiência das filhas. Dessa forma, as mulheres começaram a se deparar com as primeiras dúvidas acerca da condição futura de suas crianças, suas possíveis limitações relacionadas ao andar e a necessidade de assistência:

Eu quero que minha filha anda, pelo amor de Deus... Eu tô com medo se ela não andar, ela vai ficar na cadeira de rodas. Carregar ela no colo, entendeu? Agora eu ponho ela no chão, ela começa a andar um pouquinho... ela já tá quase aprendendo, levantando a perna... Eu falei “Agora sim...”. (Jéssica)

Senhor Jesus, não... ela é minha filha, pode tá com cinquenta anos que eu vou tá velhinha carregando ela, se for pra cadeira, eu vou tá levando a cadeira, eu vou tá tudo com ela porque na minha gravidez eu falo, passei muita coisa mesmo e eu não largo ela. (Kelly)

A maternidade foi apresentada pelas mulheres como uma vivência de grande prazer, com muito afeto envolvido na relação com suas filhas. A gestação na adolescência no caso de duas colaboradoras, o nascimento das

¹¹ Bowby, J. *Perda*. São Paulo: Martins Fontes, 2004. 536 p.

bebês na condição de risco e as intercorrências de saúde e o processo de diagnóstico de deficiência das filhas foram dificuldades que as mães encontraram de forma a intensificar o valor da sua relação com as filhas e a satisfação que encontraram na sua experiência de maternidade:

A Laurinha é o amor da minha vida! É o amor. Agora fiquei feliz que é o amor da minha vida, essa menina princesa linda da mãe! (Jéssica)

Ser mãe da Maria (suspira) ah, é tudo de bom! Isso tudo que eu passei, o povo falando “Tira, tira, tira”, tive que bater o pé falar que não ia tirar... De todo choro, eu passava muito mal, de tudo isso que eu passei eu amo ela, literalmente. Ela é meu bebezinho, a minha princesa Maria. É minha princesa Maria! Ela é minha e eu não largo, não largo literalmente, eu amo ser mãe dela, amo.

Eu sempre falo que ser mãe das duas é vivenciar os dois extremos! A Isabela, eu sempre falo que ela é frágil como um cristal e ela é forte como um leão! A Giovana é uma caixinha de surpresas pra gente, a gente ta vivenciando um momento muito gostoso com ela que é essa fase de estar andando, falando... Então ser mãe das duas é o melhor presente que eu poderia ter! Mesmo com toda essa situação que aconteceu, eu acho que se eu tivesse que voltar atrás, eu faria tudo de novo do mesmo jeito. Não pediria pra trocar “Quero uma filha assim...” eu queria ser mãe delas do mesmo jeito. É muito bom ser mãe delas! (Andréia)

Essa satisfação na maternidade também foi verificada na pesquisa de Stasevskas (1999) junto de mães de crianças nascidas fora da condição de risco. As entrevistadas referiram que as dificuldades encontradas no seu cotidiano como mães servem para enfatizar o amor que sentem pelos seus filhos. Nessa pesquisa, a autora constatou, de forma similar, o uso de palavras que denotam uma “uma grande valorização e intensidade no que pensam ou sentem sobre ser mãe” (Stasevskas, 1999, p. 89).

Pelas narrativas das colaboradoras foi possível constatar o envolvimento afetivo e a disponibilidade das mulheres no cuidado de seus bebês de risco. Considerando que as mães são as principais cuidadoras, faz-se necessário na assistência dedicadas aos bebês, valorizar e cuidar para que esses vínculos mãe-bebê estejam saudáveis e que as mulheres se sintam potentes para viver a maternidade a partir de sua história de vida e sua singularidade.

Os resultados apontam também a necessidade de considerar as dinâmicas únicas estabelecidas no cuidado das crianças, favorecendo “o

compartilhamento de saberes” entre os profissionais e as mães (Dittz et al., 2012).

Na Intervenção Precoce também se faz necessários aos profissionais se atentar aos “riscos da estimulação da função em detrimento do sujeito” (Teperman, 2005; p. 97). Dessa forma, autores da psicologia e da psicanálise a Intervenção Precoce ou Oportuna ou “Intervenção a Tempo” convocam as equipes que atuam na reabilitação para o desafio de atuarem na integralidade do cuidado, ou seja, garantindo a atenção à saúde física, mental e social dos bebês a partir das relações envolvidas com seus familiares e cuidadores, em especial, suas mães. Nesse sentido, essas práticas podem inspirar políticas públicas dedicadas ao desenvolvimento infantil.

Foi pretensão desse trabalho dar voz às mães de bebês de risco, que com o passar dos meses foram crescendo e se tornando crianças com deficiência. Encontramos entre as colaboradoras depoimentos que dizem de “sua luta por recompor sua posição de mulher disposta a criar um filho” (Jerusalinsky, 2010; p. 100). Não foram, entretanto, explicitadas pelas mulheres ambiguidades com relação a esse cotidiano que também impõe suas demandas e durezas.

Tornando-se mães pela primeira vez, as entrevistadas espontaneamente concluíram suas falas sempre enfatizando o valor de suas filhas e a grande mudança que a maternidade as propiciou na vida. Tal fato possivelmente também se dá pelo fato da experiência de ser mãe ser rodeada de tabus e de mitos que interditam manifestações das dificuldades relacionadas à maternidade, na sociedade.

As três colaboradoras tinham um desejo prévio de serem mães e isso acabou, possivelmente, por responsabilizá-las no cuidado praticamente integral de suas filhas, transformando em natural a relação ser mãe e ser cuidadora. Elas pareceram viver no primeiro ano de vida das crianças uma elaboração da criança que desejaram e da criança que tiveram, se adaptando não só ao novo cotidiano que os cuidados das bebês demandaram, mas com a reconfiguração do bebê idealizado na gestação. Narraram sobre como viviam o dia-a-dia com suas filhas, demonstrando relações de muito afeto com as filhas, inclusive

ênfatizando que essa relaçaõ mãe-filha ganhou um espaço que é o maior de todos e que todos os outros passaram a ter menor importância, como expressou Kelly: *“Agora é só eu e minha filha. Eu vou seguir do meu jeito!”*.

A maternidade das mulheres também teve de ser reelaborada e reconfigurada, na medida em que encontraram uma experiência de cotidiano diferente do projeto que concebiam. E ao conviver com diferentes profissionais que foram orientando, examinando, discorrendo sobre diagnósticos e sobre o cuidado que deveriam seguir com suas filhas, elas foram ocupando o lugar único que a maternidade lhes proporcionou que foi de selecionar, configurar e dar uma singularidade a esses cuidados, proporcionando a suas filhas um lugar de sujeitos, de serem únicas no mundo.

V - CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência de cuidado materno do bebê de risco se revelou a partir da construção e da análise das histórias orais temáticas de três mulheres - Andréia, Jéssica e Kelly – que, ao narrar seu cotidiano, puderam expressar elementos envolvidos nessa condição singular de maternidade. O próprio cotidiano vivido e narrado foi a rota metodológica para o conhecimento dessa experiência.

Com a análise das histórias, pode-se conhecer que a vida cotidiana das mulheres passou por uma mudança significativa com a gestação e o nascimento dos bebês, em vista de suas demandas de cuidados de saúde. Assim, o cuidado materno das filhas das colaboradoras não foi o suficiente, sendo necessária a intervenção de profissionais de saúde que as acompanharam no período de hospitalização. Dessa forma, a interação com as bebês de risco não se configurou de forma espontânea, o que trouxe marcas no processo de tornar-se mãe das mulheres. Esse período de internação hospitalar das filhas se configurou para as mães como um vazio, que passaram a investir suas forças na concretização da alta, como continuidade de suas vidas e maternidades.

No domicílio, após a alta hospitalar, alguns procedimentos de saúde com as bebês foram mantidos e esse cuidado especializado trouxe uma insegurança, tanto para as mães como para os demais familiares. Dessa forma, o processo de tornar-se mãe veio acompanhado pelo desafio das mulheres assumirem o papel de cuidadoras. No cotidiano de cuidados dos bebês de risco estiveram envolvidas, então, atividades do cuidado especializado e as consultas em locais longe de suas residências, além do cuidado rotineiro das bebês. Tais cuidados, somados às tarefas domésticas acarretaram às mulheres a sensação de terem o dia todo dedicado às filhas, gerando cansaço e desgaste. Com inúmeras tarefas para conciliar e na ausência de uma assistência profissional que as apoiasse na continuidade do cuidado após o período de internação, as mulheres enfrentaram o desafio de construção de uma rede apoio das bebês e de si mesmas.

Três das quatro bebês de risco envolvidas nesse estudo tiveram constatadas que sua condição de risco se configurou como condição de deficiência. As mães acompanharam a investigação do diagnóstico das filhas como um processo longo, que demandou a realização de exames e encaminhamentos em serviços diversos de saúde e de reabilitação. Com a conclusão do diagnóstico, a preocupação com o futuro das filhas começou a ser um tema de reflexão para as mulheres, que começaram a pensar na retomada de projetos de estudo e trabalho.

Com muitas tarefas a cumprir e com tempo escasso para cuidar de si, as mulheres vivenciaram por vezes desgaste físico e emocional dos cuidados requeridos por seus bebês, mas em geral também referiram a experiência como prazerosa, intensa e vivida com muito afeto e interesse nesse cuidado. Essa experiência do cuidado materno, entre as três colaboradoras, esteve marcada pelo significado positivo que a maternidade tinha para as mulheres desse estudo, que tinham o projeto de serem mães antes de engravidar. O modo como as mães relataram suas experiências não pareceu fortemente marcado pela marca do risco ou da deficiência, mesmo com a necessidade da continuidade da assistência por profissionais e serviços de saúde. Ao contrário, seus relatos buscavam afirmar a interação rica que tinha com seus bebês.

Com as narrativas das mulheres pôde-se verificar a inexistência de uma abordagem integral do desenvolvimento infantil dos bebês de risco, desde o começo de suas vidas. Embora as mães tenham contado com atendimentos em saúde oferecidos de forma pulverizada em diversos serviços, ficou evidente a descontinuidade da assistência das bebês após a alta do hospital. As mães afirmaram, nas passagens do cotidiano, a inexistência de suporte profissional no cuidado dos bebês e a falta de programas que atendessem suas necessidades de saúde. Assim, a experiência materna foi marcada pela solidão no cuidado dos bebês, pelo fato das mães terem se tornado cuidadoras quase que exclusivas de suas filhas. Com o passar dos meses, no cuidado domiciliar, às mães ficou o desafio de empreender uma rede de apoio para o cuidado de suas bebês e de si mesmas, sendo acionados mecanismos judiciais, no caso de Andréia, a fim de garantir a assistência profissional diária da filha Isabela.

Essa pesquisa partiu do pressuposto de que a mãe detém conhecimentos sobre o cuidado dos seus bebês, a partir da sua história e dos sentidos que constrói em torno do seu projeto de maternidade, e que amplia esses repertórios no contato com seu filho, constituindo um conhecimento, um saber que é só seu. Quando o bebê é hospitalizado após o nascimento, se configura uma situação em que o cuidado dos profissionais passa a mediar o cuidado materno, estabelecendo regras e procedimentos para a interação mãe-bebê. No hospital, o saber materno pode ou não ser valorizado e considerado pelos profissionais nas suas rotinas de trabalho, mas no domicílio, é esse saber que norteia os cuidados dos bebês, daí a importância do favorecimento do cuidado materno desde a estada nas unidades hospitalares, tanto para a saúde como para o desenvolvimento dos bebês. A relação de mães e profissionais de saúde deveria então, estar pautada no compartilhamento de saberes: o saber especializado e o saber materno.

A mãe não deve ser única responsável pelo cuidado do bebê de risco no domicílio, como constatado nesse estudo. Embora as políticas afirmem as redes de cuidado como estratégia na abordagem da saúde materno-infantil, as mulheres não puderam contar com um apoio que, na prática, pudesse garantir a continuidade de cuidados dos bebês de risco fora dos hospitais. Às mães restou se dedicar a uma agenda de consultas em serviços pulverizados no município, na busca de orientações de especialistas que pudessem cuidar de suas filhas. Elas acionaram serviços de assistência social e jurídica para a garantia de direitos envolvidos no cuidado das filhas, como um salário mínimo mensal no caso de Laura e Maria e a equipe de cuidados no domicílio, no caso de Isabela.

Assim, esse estudo constatou a existência de vulnerabilidades nas dimensões individuais, sociais e programáticas que podem afetar o desenvolvimento infantil, visto que as políticas públicas não garantiram o cuidado necessário na ida dos bebês de risco para o domicílio. Mesmo sendo conhecido o fato do impacto positivo que ações de fácil implementação de acompanhamento e monitoramento do desenvolvimento infantil junto a populações vulneráveis e o fato de que o monitoramento do bebê de risco tem impacto na prevenção de agravos e de deficiência, as mães e as crianças

estudadas não contaram com programas que garantissem essa assistência. Aquela que conseguiu o fez por meio judicial.

Entre as contribuições desse estudo, considera-se que o conhecimento da experiência materna envolvido no cuidado do bebê de risco pode servir para um melhor planejamento do trabalho profissional e interprofissional da equipe de saúde que atua junto a esse grupo. Abordar essa falta de continuidade da assistência da rede de saúde pode trazer elementos para novas práticas das equipes das unidades hospitalares, da atenção básica e da atenção especializada, como os ambulatórios de reabilitação, assim como apontar caminhos para que as políticas possam considerar a vida cotidiana das mães e dos bebês.

Os resultados dessa pesquisa, ao se aproximar da experiência das cuidadoras dos bebês de risco usando o cotidiano como estratégia para o conhecimento também coloca em evidência a importância da Terapia Ocupacional, na medida em que o profissional dessa área tem como foco do cuidado a abordagem do cotidiano. Esse cotidiano, sendo revelado nas narrativas, possibilita a produção de conhecimento da vida, com suas dinâmicas singulares e possibilidades. Assim, as pessoas atendidas marcam com sua singularidade e criatividade seus modos de viver e também de cuidar e tais modos devem ser respeitados, acolhidos e reconhecidos, em especial na promoção do desenvolvimento infantil, visto que a família é a principal promotora de saúde e cuidado das crianças. Dessa forma, essa pesquisa também pretende afirmar a Intervenção Precoce como campo particularmente necessário à abordagem integral, superando abordagens que fragmentam os sujeitos atendidos.

O fato de as mães colaboradoras serem todas primíparas contribui para a compreensão dessa experiência nessa condição de vivenciar a maternidade pela primeira vez sendo tornando-se mãe e na condição de ter um bebê de risco, sendo necessário outros estudos para abarcar as diferenças envolvidas entre as mães que tiveram outros filhos anteriormente.

ANEXO A: Carta de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FMUSP. **APROVAÇÃO**

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de **19/11/2014**, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **325/14** intitulado: **“O COTIDIANO DE CUIDADOS DOS BEBÊS DE RISCO SOB A PERSPECTIVA MATERNA”** apresentado pelo Departamento de FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar ao CEP-FMUSP, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/12).

Pesquisador (a) Responsável: Sandra Maria Galheigo

Pesquisador (a) Executante: Rejane Cristina Petrokas

CEP-FMUSP, 19 de Novembro de 2014.

Prof. Dr. Paulo Eurípedes Marchiori
Vice-Coordenador
Comitê de Ética em Pesquisa

ANEXO B: Relatório de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SMS/SP.

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O cotidiano de cuidados dos bebês de risco sob a perspectiva materna

Pesquisador: Sandra Maria Galheigo

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 35868314.9.3001.0086

Instituição Proponente: FUNDACAO FACULDADE DE MEDICINA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 906.761

Data da Relatoria: 03/12/2014

Apresentação do Projeto:

O presente projeto de pesquisa estrutura-se sob a forma de um estudo exploratório, descritivo e reflexivo, de caráter qualitativo, a ser realizado segundo o desenho a seguir:

- 1ª. Entrevistas com seis mães de bebês de risco atendidos no Núcleo Integrado de Reabilitação Jardim Soares, sendo três mães de bebês com um dos critérios de risco para o desenvolvimento (como prematuridade) e três mães de bebês com patologias ou síndromes já esclarecidas;
- 2ª. Registro em diário de campo da pesquisadora, acerca de reflexões no cotidiano profissional no atendimento a bebês de risco e registros em momentos informais das entrevistas;
- 3ª. Transcrição das gravações, textualização e validação do material das entrevistas junto às entrevistadas;
- 4ª. Categorização e análise dos conteúdos;
- 5ª. Síntese e redação dos resultados finais.

Esta pesquisa se propõe a conhecer e refletir sobre as experiências, vivências e necessidades manifestadas por mães de bebês de risco no cotidiano de cuidados de seus filhos, após a alta da unidade hospitalar. Serão entrevistadas seis mães atendidas no Núcleo Integrado de Reabilitação Jardim Soares, sendo três de bebês já com diagnósticos de síndromes ou más-formações estabelecidas e três de bebês que apresentam apenas um dos critérios de risco sem, no entanto, já configurar algum atraso no desenvolvimento ou patologia estabelecida.

Endereço: Rua General Jardim, 36 - 1º andar
Bairro: CENTRO
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3397-2464

CEP: 01.223-010

E-mail: smscep@gmail.com

SECRETARIA MUNICIPAL DA
SAÚDE DE SÃO PAULO -
SMS/SP

Continuação do Parecer: 906.761

A entrevista será aberta, a partir da seguinte pergunta disparadora: No dia-a-dia do cuidado com seu bebê que teve um nascimento diferente, como tem sido cuidar dele e de si mesma (o) após a saída da maternidade? As entrevistas serão gravadas e, após transcrição das mesmas serão analisadas em seu conteúdo, segundo a abordagem hermenêutica-crítica. Esse estudo pretende trazer elementos para a assistência desenvolvida pelos profissionais da saúde, em particular o terapeuta ocupacional, aos bebês de risco e seus familiares, além de contribuir a produção de conhecimento acerca do tema.

Como critérios de inclusão têm-se:

- (i) ser mãe de bebê de risco acompanhado no NIR Jardim Soares;
- (ii) ter acompanhado o filho (a) em pelo menos três consultas ao NIR, já tendo passado pela avaliação inicial e participado de algum grupo de monitoramento e
- (iii) ter aceito contribuir com a pesquisa e ter assinado consentimento livre e esclarecido.

Como critérios de exclusão têm-se:

- (i) não cumprir os critérios de inclusão expostos acima;
- (ii) desistir em participar da pesquisa.

Depois de transcritas, as entrevistas serão tratadas como documentos, sendo seu conteúdo analisado a partir da hermenêutica dialética (MINAYO, 2002, 1999).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Conhecer e refletir sobre as experiências, vivências e necessidades envolvidas no cotidiano de cuidados dos bebês de risco, sob a perspectiva das mães, no domicílio da família, após a alta da unidade hospitalar.

Objetivo Secundário:

1. Estudar como as mães lidam com a condição de risco de seus bebês, tanto na notícia como na demanda por serviços de especialidades;
2. Estudar como se desenvolve a interação mãe-bebê, tanto em relação ao vínculo e apego afetivo entre ambos como quanto ao contato físico, manuseio e cuidados básicos de alimentação, higiene e sono;
3. Estudar como a necessidade de assistências especializadas é percebida e procurada pela família no cotidiano de cuidados do bebê de risco.
4. Estudar como acontece o cotidiano de cuidados do bebê no âmbito domiciliar e quais as necessidades de suporte manifestadas pelas mães.

Endereço: Rua General Jardim, 36 - 1º andar
Bairro: CENTRO
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3397-2464

CEP: 01.223-010

E-mail: smscep@gmail.com

Continuação do Parecer: 906.761

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Este estudo envolve risco mínimo para os participantes.

Benefícios: A pesquisa não trará qualquer benefício direto e imediato aos participantes, embora possam vir a se beneficiar das reflexões realizadas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A metodologia é adequada aos objetivos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A Folha de Rosto está corretamente preenchida, foram identificadas instituição proponente e coparticipante, autorização para realização da pesquisa foi adequadamente apresentada.

Cronograma foi atualizado. Orçamento foi apresentado, os custos do projeto estarão a cargo do pesquisador.

Há benefícios previstos na realização do estudo.

TCLE retificado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Para início da coleta dos dados, o pesquisador deverá se apresentar na mesma instância que autorizou a realização do estudo (Coordenadoria, Supervisão, SMS/Gab, etc).

Se o projeto prever aplicação de TCLE, todas as páginas do documento deverão ser rubricadas pelo pesquisador e pelo voluntário e a última página assinada por ambos, conforme Carta Circular no 003/2011 da CONEP/CNS.

Salientamos que o pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Lembramos que esta modificação necessitará de aprovação ética do CEP antes de ser implementada.

De acordo com a Res. CNS 466/12, o pesquisador deve apresentar a este CEP/SMS os relatórios

Endereço: Rua General Jardim, 36 - 1º andar	CEP: 01.223-010
Bairro: CENTRO	
UF: SP	Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3397-2464	E-mail: smscep@gmail.com

Anexo C: Termo de consentimento livre e esclarecido
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL
LEGAL**

1. NOME:

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO

BAIRRO:.....CIDADE

CEP:.....TELEFONE:DDD(.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)

DOCUMENTO DE IDENTIDADE :SEXO: M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO.:/...../.....

ENDEREÇO: Nº APTO:

BAIRRO:.....CIDADE:

CEP:.....TELEFONE:DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: O cotidiano de cuidados dos bebês de risco sob a perspectiva materna.

PESQUISADOR : Sandra Maria Galheigo

CARGO/FUNÇÃO: Docente..... INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº .3/256-TO.....

UNIDADE DO HCFMUSP: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO X ☒

RISCO MÉDIO ☐

RISCO BAIXO ☐

RISCO MAIOR ☐

4. DURAÇÃO DA PESQUISA :18 meses

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

A Sra. está sendo convidada para participar da pesquisa “O cotidiano de cuidados dos bebês de risco sob a perspectiva materna” que tem como objetivo compreender como as mães de bebês de risco organizam o cotidiano de cuidados após a alta da maternidade. Esse é um estudo desenvolvido com entrevistas de seis mães. A pesquisa tem duração de dois anos, com término previsto para março de 2016.

Sua participação nessa pesquisa consistirá em responder às perguntas da entrevista, na sua residência, com duração de no máximo 2 (duas) horas, agendada com antecedência. As entrevistas serão gravadas, transcritas e analisadas sem que se faça qualquer juízo de valor ou exposição pessoal em relação ao que a senhora nos contar. Em seguida, as gravações serão apagadas.

Sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído. Sua identidade e a de seu (sua) filho (a) serão mantidos em sigilo na análise e na apresentação dos resultados da pesquisa e sua imagem e dignidade não serão comprometidas de nenhuma forma.

Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento a Sra. pode recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição. A sua participação, como entrevistada, terá risco mínimo.

A Sra. não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras. Não há benefício direto para os participantes. O benefício relacionado à sua participação será o de contribuir para a compreensão de como as mães organizam e lidam com o cotidiano de bebês de risco após a alta da maternidade.

A pesquisadora responsável se compromete a divulgar os dados da pesquisa com a produção da dissertação de mestrado.

A Sra. poderá solicitar às pesquisadoras todo e qualquer esclarecimento que for necessário, no decorrer do estudo. A principal investigadora é a Profª Drª Sandra Maria Galheigo que pode ser encontrada no endereço Centro de Docência e Pesquisa, rua Cipotânea 51, Cidade Universitária, Laboratório ACCALANTO, telefone (11) 3091-8435. Se a Sra. tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética de pesquisa, entre

em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CEP/FMUSP), av. Dr. Arnaldo, 251, Cerqueira César, São Paulo-SP, 21º andar, sala 36, CEP 012.46-000, telefone e fax: (11) 3893-4401/4407, email: cep.fm@usp.br.

Acredito ter sido suficientemente informada a respeito das informações que li ou foram lidas para mim, descrevendo o estudo “O cotidiano de cuidados dos bebês de risco sob a perspectiva materna”.

Discuti com a ProfªDrª Sandra Maria Galheigo e com Rejane Petrokas sobre a minha decisão em participar nesse estudo e ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas.

Concordo voluntariamente em participar desse estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo para minha pessoa.

Assinatura do paciente/representante legal Data / /

Assinatura da testemunha Data / /

para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo Data / /

ANEXO D: Roteiro de entrevista semiestruturada

Pergunta disparadora

No dia-a-dia do cuidado com seu bebê que teve um nascimento diferente, como tem sido cuidar dele e de si mesma (o) após a saída da maternidade?

Perguntas motivadoras

- 1) Como a família está se organizando desde a chegada do bebê após a alta da maternidade? Teve alguma mudança na sua casa? E no dia-a-dia?
- 2) Você poderia me contar como é o dia-a-dia com o bebê, desde a hora em que ele acorda até a hora em que vai dormir numa semana comum? Como é o sono, como é o acordar, a alimentação, os cuidados todos? Como foi essa última semana?
- 3) Como era a alimentação nos primeiros dias em que chegou em casa? E como é hoje?
- 4) Você se lembra dos primeiros cuidados de higiene (trocar fralda, o banho) do bebê em casa? Como foi? O dia-a-dia com ele mudou nesse tempo?
- 5) Você se lembra dos primeiros dias do bebê em casa? Você teve alguma preocupação com o cuidado com o bebê nos primeiros dias? Teve alguma situação que você não soube como lidar?
- 6) Com quais profissionais o bebê faz acompanhamento? As consultas são aqui por perto? Tem consulta de quanto em quanto tempo? Alguém te acompanha ou te auxilia? Algum profissional você procurou por conta própria? Teve algum exame ou consulta mais difícil?
- 7) Você teve alguma situação de emergência quando estava em casa? Como foi?
- 8) Como você se sente com relação a esses cuidados que foram indicados pro bebê? Tem algum cuidado que você gosta mais de realizar? Tem algum cuidado que é mais difícil?
- 9) Com quem você pode contar no cuidado do bebê em casa quando precisa?
- 10) Você trabalha profissionalmente ou tem alguma atividade que gere renda? Teve licença maternidade? Como foi esse período?
- 11) Em que momento do dia você fica com o bebê? Você acha que precisa de ajuda pra algum cuidado com o bebê no dia-a-dia? Alguma coisa em que não recebe ajuda e que poderia ser ajudada?
- 12) Se você tivesse que explicar pra alguém como cuidar do bebê, o que você acharia importante explicar?

- 13) Você acha que em algum momento o fato dele ser prematuro/baixo peso trouxe alguma dificuldade ou alguma insegurança em conhecer e cuidar do bebê?
- 14) Você achou que seria mais fácil ou mais difícil cuidar do bebê?
- 15) Para finalizar, como é ser mãe da(o) _____?
- 16) Você deseja acrescentar alguma informação?

Perguntas complementares

- 1) Como foi o nascimento do bebê e a gestação? Quais sentimentos você vivenciou?
- 2) Você pode contar um pouco como foi o nascimento do bebê? E ele ficou quantos dias internado? Foi encaminhado para algum serviço de saúde?
- 3) Quais cuidados foram orientados durante a internação do bebê? E no momento da alta?
- 4) Em algum momento você foi orientada sobre ele ser um bebê de risco? Como foi pra você e sua família?
- 5) Durante a internação do bebê ou no momento da alta foi feita alguma orientação para algum tipo de cuidado especial com ele? Quais cuidados foram orientados?
- 6) Em que momento e que profissional fez o encaminhamento do bebê ao NIR? Qual o motivo desse encaminhamento? Como a família recebeu essa informação?
- 7) Como foi a primeira consulta do bebê no NIR? Você se recorda quais os assuntos tratados nos primeiros contatos com os profissionais?
- 8) No acompanhamento do desenvolvimento do seu bebê, quais assuntos tratados foram importantes para você no dia-a-dia do cuidado com o bebê?

ANEXO E: Histórias orais

I - História oral de Jéssica

Ninguém quer descobrir o quê que minha filha tem...

O nome da Laura eu escolhi quando tava grávida... A madrinha dela comprou a revista e eu escolhi o nome dela. Todo mundo queria que eu escolhesse o nome daí eu fui e escolhi: Laura.

Eu queria engravidar. Fiquei com o pai dela até quando eu tava grávida de oito meses.

A Laurinha se mexia muito na minha barriga, ah meu Deus! Às vezes eu ficava triste, a minha mãe falava “O quê que você tem, fia? Você tá bem?” “Não”, “Mas você tá feliz?” “Tô, mãe, agora tô”. Ela mexia muito na barriga. Chutava muito, chutava, chutava... Doía demais!

Eu fiz três ultrassom, no segundo me falaram “É um menino”. Fiz o morfológico e falaram “É uma menina”, fiquei feliz! Depois contaram que minha filha tava atravessada na barriga, do lado, do outro... Ai meu Deus! O médico falou assim “Vou marcar cesárea pra você!” Ganhei cesárea! Falaram que ela não podia nascer com o pé, ela tem que nascer com a cabeça pra baixo. Agora, graças a Deus, né, mas eu fiquei com um medo pra tirar ela da minha barriga...

Eu falei pra minha mãe “E se o médico tirar o bebê da minha barriga e cortar errado, mãe”? Minha mãe falou “Isso aí não dá medo não, tomando isso aqui...”, eu “Ô mãe, tem medo!”. Entrei e na hora que a madrinha dela entrou eu comecei a chorar, fiquei morrendo de medo... A madrinha dela falou: “Não fica com medo! Não precisa levantar nem os braços nem a cabeça, ele só vai tirar a neném rapidinho”. Aí eu falei “Tá bom”. Daqui a pouco ele tirou a neném. Eu fiquei feliz... Meu Deus do céu!

Tiraram ela rapidinho... Aí o médico tirou ela e colocou em cima da minha barriga, falou “Ela tá pesada?” eu falei “Não, quase um pouco pesada”. Graças a Deus! Aí o médico pegou a bebê e mandou mostrar lá pra mim: “A nenê nasceu com problema, a perninha torta e a mãozinha”. Aí comecei a chorar.

Colocaram a mangueira na boca dela, depois tiraram, colocaram no nariz, colocaram na boca, colocaram no nariz, depois tiraram do nariz... Ah meu Deus do céu! Falaram “Agora que ela vai começar a aprender a sugar, ela vai aprender”...

Quando eu fiz o morfológico, o médico falou assim “Sua filha vai nascer normal”, mas no parto o médico ficou bravo comigo, falou “Oh, sua filha não nasceu normal, ela nasceu com probleminha: pezinho torto, dedinho em cima do outro”. Falou pra minha mãe que ela tem má formação, ah sei lá o nome que fala... Depois ninguém quer descobrir o quê ela tem...

A médica foi lá e explicou pra minha mãe “Ela vai ficar internada”. Eu fui pro quarto, fiquei sem dormir pensando nela... Eu falei: “Cadê minha filha?”

Eu tava lá embaixo e a médica não podia descer pra falar comigo. Ganhei ela de cesárea e eu não podia levantar da cama pra ir lá conversar com a médica o que a bebê, com o quê que ela nasceu. A minha mãe que foi perguntar pra médica, falou que a médica ia passar de manhã pra ver como eu tava. Aí minha mãe veio embora pra casa.

Eu saí do hospital foi três dias... Cesárea é ruim! Eu queria ficar no hospital pra esperar ela sair do hospital, aí minha mãe falou: “Não, fia, não fica no hospital que é ruim pra você ficar. Vem pra casa pra você descansar, aí o pai dela leva e traz você, indo e voltando”. Aí eu fui pra casa!

A Laurinha nasceu e ficou no hospital até quatro meses.

Ela não mamava muito, mamava 10 mL, 20 mL... Colocaram sondinha na boca, depois tiraram da boca e colocaram no nariz. Toda hora que ela tava internada ela ficou tirando a sondinha.

Eu ficava falando assim “Quando que minha filha vai ter alta?”, aí a médica falava “Não sei, tem que ver com a fono, vê com a fono...” aí foi indo. Aí eu falei com a fono “Que dia que minha filha vai ficar de alta?” Ela falou que tinha que mamar até 150 mL, “Ela tem que mamar tudo!”. Aí eu fiquei desesperada... Eu e minha mãe, que ficou desesperada pra tirar ela lá do hospital.

Eu ia e voltava todo dia, pra lá e pra cá... Aí fui pra lá dar mamadeira pra ela... Que as meninas falaram que “Não pode dar mamadeira pra ela”, aí eu falei pra minha mãe “Vou dar mamadeira pra ela!”, eu falei “Como vou dar mamadeira pra ela se não pode dar mamadeira aqui?”. Aí eu fui lá e ela mamou tudo!

Teve um dia que ela mamou de manhã tudo, aí depois à tarde ela mamou tudo, depois à noite ela mamou tudo! Aí depois as meninas do hospital maior preguiçosa de dar mamá pra ela... Eu ia dormir lá, aí esses dias, que eu falei pra minha mãe que ia dormir lá no hospital pra dar mamá pra ela. Aí depois eu comecei a dar mama pra ela e ela começou a mamar no colo!

Depois a fono falou pra mim que colocou a sondinha nela pra ver se ela mamava pela mamadeira, pra ver se ela engole o leite, né. Depois desse dia falaram que ela ia fazer um exame nela, aí ela fez, subiu pro quarto, ficou um pouquinho... A fono começou a dar mamadeira lá no hospital, ela tomava leite com a sonda e com a mamadeira.

Eu trocava ela, ficava dando de mamar pra ela... Aí nesses dias eu falei pras meninas “Dá de mamar pra ela que eu vou descer pra jantar?”. Aí eu fui, deixei tudo pra mamar, quando eu subi, eu vi a mamadeira do lado do berço dela, eu fui ver que tinham dado na sonda pelo nariz. Aí eu falei “Vocês não deram mamadeira pra menina, o quê que tá acontecendo?” ela falou “Ela não quis mamar, não quis mamar!”. Tinha duas meninas sentadas na cadeira maior preguiçosa, aí eu falei “Pode tirar essa sondinha aqui que eu vou dar mamadeira pra ela”, ela não deixou tirar “Não pode tirar, não pode tirar”. Aí eu fiquei nervosa, ela falou que eu tava arrumando briga lá. Aí comecei a falar “Vocês são preguiçosas!”.

Teve um dia lá no hospital deu uma confusão com uma médica. Ela gritou comigo, a menina ia abrindo a porta, eu apertei o negócio, entrei e falei “Fia, você não é minha mãe!”. Ela gritando, um monte de gente olhando pra minha cara, aí na hora que eu fui lá pro quarto eu fui lá, abri a porta, falei “Você não precisa gritar comigo, você não é minha mãe pra ficar gritando comigo!”. Aí a médica levantou da cadeira, ia bater em mim, as meninas tiraram ela. Eu falei “Pode deixar ela me bater, manda ela me bater que ela não é minha mãe não pra bater em mim!”.

Tem gente que fala que eu não escuto direito... Tem gente que me chama de burra! Teve um dia que a médica chamou eu e minha mãe de burra, eu fui falar pra ela assim: “Você tá chamando eu e minha mãe de burra, burra é você, entendeu? Você que não sabe que a neném nasceu o quê que ela tem. Não é assim, chamar minha mãe de burra”.

Minha mãe fala que eu não escuto. As outras pessoas não sabem não, tem algumas que sabe porque eu não sei falar, né...

Quando eu era pequena eu estudava com aquele aparelho bem grandão, eu usava aparelho pra eu ir pra escola. Depois eu fui no médico, ele falou que eu ia ganhar um aparelho pequenininho, mas aquele aparelho tá mó ruim porque a pilha acaba, começava “pin pin pin”, aí não dá, o aparelho fica mó ruim! Tem que marcar consulta pra eu ir lá na Penha pra mim passar lá no médico, passar na fono...

Quando a Laurinha ficou internada, tinha uma bebezinha que tinha a gastro. As médicas explicaram tudo, chamaram “Jéssica, vem aqui! Eu vou explicar que tem uma bebezinha ali que tá com a gastro na barriga, eu vou ensinar pra você”. Aí eu falei “Tá bom!”, eu fui lá, ela explicou pra mim “Aqui é a gastro, você coloca o leite aqui, desce o leite aqui. Depois limpa, coloca menos, aí pronto... encheu! Não pode dar muito grosso o leite que dá pra ela”...

Eu vim falar pra minha mãe que eu queria fazer a gastro e ela não quis... Aí eu levei meu pai no hospital, o médico conversou com ele “É melhor ela fazer pra poder vir embora”. Eu fiz a gastro na Laurinha pra tirar ela de lá do hospital...

Aí depois até falar que ela tava bem, veio embora pra casa. O pai dela... quatro meses não me ajudava nada!

A médica pediu pra comprar material pra colocar na sonda... Fez um monte de exame dela, falou pra mim trazer pra fisioterapia, pro Hospital Menino Jesus, pro Santa Cruz.

Eu levei ela no Hospital Menino Jesus aí o médico descobriu, falou “Oh, sua filha nasceu com probleminha, o quadril dela não é colado, o joelhinho também...”. Depois o médico internou ela, operou o pezinho, colocou o gesso e deu alta pra vir pra casa com ela. Depois de duas semanas tirou o gesso e colocou a botinha.

Esses dias eu fui levar ela, tava marcado consulta, aí o médico disse que tá colando beeeem pequenininho, um pouquinho... Agora, graças a Deus, ela só vai voltar pra lá só com um ano pra ver como a bacia dela tá colando, né.

Eu quero que minha filha anda, pelo amor de Deus... Eu tô com medo se ela não andar, ela vai ficar na cadeira de rodas. Carregar ela no colo, entendeu? Agora eu ponho ela no chão, ela começa a andar um pouquinho... ela já tá quase aprendendo, levantando a perna... Eu falei “Agora sim...”.

No APAE tão pedindo exame dela, pediu exame da cabeça, do coração... Tá na fila de espera pelo posto. Pediu pra ir pra lá agora pediu pra ir pro hospital CCD, alguma coisa assim é o nome, porque tá marcado pra ela, foi aqui do NIR que pediu. Aí a minha mãe que vai mais eu, a gente vai ter que levar todas papeladas, saber o quê que ela nasceu, ah meu Deus...

A Laurinha tem um monte de consultas em médico! Deus me livre tem que levar ela... Agora tem que ir atrás, pegar ônibus, pegar metrô, tem que pegar tudo! É muito longe daqui pra levar ela... Não... Graças a Deus, tá bom, tem que levar ela, pra ver logo! Eu quero ver o que o médico já fala logo... Fazer o quê, né? Agora vamos ver.

Tem vez que eu falo pra minha mãe “Mãe, não vem comigo não, vou eu e a Laurinha!”, ela: “Não, você vai se perder com a Laurinha!”. Eu falei pra ela: “Eu já custei de ir no Menino Jesus, eu aprendi ou não?” Ela falou “Aprendeu”. A minha irmã foi, me explicou “Oh, você desce aqui, você desce aqui, você desce aqui”, aprendi! Eu chamei a menina pra ir mais eu, que ela queria passar no médico. Eu falei “Lá tem pronto socorro”, aí a menina foi mais eu.

Às vezes a minha irmã vai nas consultas, porque ela viu um papel que eu não sei onde é. A minha mãe fala que não sabe onde é, aí minha irmã me leva, ela explica pra mim... Agora sim, tô indo que eu sei onde é! Pra levar a Laurinha pra marcar consulta eu não sei não. Agora levar ela assim, com a consulta marcada eu sei.

Minha mãe fala “É mãe, mãe tem que levar”. E eu levo ela. Amanhã vou levar ela sozinha que tem que ir no Hospital do Itaim, eu vou levar ela.

Em casa, a Laurinha não dorme comigo não, dorme no berço dela. Não quer dormir comigo na cama não! Eu queria que ela dormisse mais eu. Ela quer o berço dela, dormir do jeito dela, eu ponho na minha cama, ela começa chorar. Aí minha mãe falou “Deixa ela crescer, você vai ver se ela vai querer dormir com você!”. Eu falei “Ah, tudo bem, se não quiser dormir comigo, tudo bem”. Ela falou “Deixa ela maiorzinha...”.

O primeiro banho quem deu na Laurinha fui eu. Depois a minha mãe. Antes ela não chorava não, agora ela chora no chuveiro. Quer ficar na banheira dela, de boa.

De vez em quando eu dou banho nela sozinha. Quando a minha mãe pede pra eu ir no mercado comprar leite dela e a fralda, aí minha mãe que dá banho nela. Aí de vez em quando a minha irmã, se eu não tô em casa... Que tem que ficar correndo atrás do exame dela, né? Aí é minha mãe e minha irmã quando eu não tô em casa. Aí eu vou pro mercado, ela dorme...

Minha mãe fala pros outros assim “Você tem que falar mais alto pra ela!”. Pra quê falar mais alto que eu não sou surda, entendeu? Igual você tá aqui falando comigo falando baixinho, você não tá falando alto, entendeu? Agora minha mãe que fala mais alto, grita no meio da rua! Não dá! Oh, eu vou levar a Laurinha no médico, a pessoa

chama “Laura” bem baixinho, rapidinho, eu levanto e já vou na frente. No posto já vou, levo ela pra tomar vacina...

Agora a Laura já tirou a sondinha... Com 8 meses já tirou a sondinha dela, agora taí, comendo pela boca... graças a Deus! Come tudo pela boca... Mama, mamadeira, come mamão, tudo...

Taí, gordinha, tá pesada pra andar com ela! Tô feliz! Graças a Deus tirou a sondinha, a sondinha me preocupava, né...

A Laurinha outro dia ficou doente... fazer o quê? Ela ficou doente, ficou dois dias no hospital, a médica deu alta pra ela vir embora. Fiquei desesperada, dois dias sem dormir com ela. Depois ela não queria mamar não. Não quis não... a médica falou assim “Tem que dar mama pra ela”, eu falei “Como que vou dar mama pra ela?” “Ah, tem que dar mama pra ela”. Falei “Ah, ela não quer mamar, como vou dar mamar pra ela, ela não quer mamar!”.

No hospital, as meninas ficavam falando, as médicas “Vamo descer, vamo descer”. Eu falei “Vou descer”, as meninas ficaram de olho lá, né... Aí eu desci lá, jantei, subi de novo. Aí depois fiquei lá sem dormir, fiquei olhando pra Laurinha. Aí depois comecei a dar mama pra ela, agora ficou bom!

Quando ela tava internada, ainda tava com a sondinha, ela tava com a barriguinha doendo. Aí eu fui falar com as meninas, expliquei pras menina chamar o médico, eu queria explicar pro médico que a barriga da minha filha tá doendo, “Você não tem como tirar essa sonda dela não?”, elas “Ah tem que esperar, quem sabe é o médico, que dia tá marcado?” “Tá marcado dia 30 que ela vai fazer cirurgião”. “Tem que saber com o médico! Tem que saber com o médico, não é eu!”. Falei “Ah isso, não é com você? Então tá bom!”. Aí o médico não quis, aí passou com o cirurgião, aí graças a Deus...

Aí depois foi, aí tiraram a sondinha. Aí o médico “Vou tirar a sondinha na hora, tira na hora”. Aí eu pensei que ela ia levar ponto, falou “Não, não vai precisar levar ponto não. Vai fechar sozinho, vai fechar sozinho, tirar na hora”. Agora sim, graças a Deus tirou a sondinha, tá comendo pela boca!

Esses dias a médica falou pra mim assim “Nossa, pra que colocaram a sondinha na barriguinha dela, a sondinha toda suja, a sondinha toda fedida?” e o médico contou tudo pra minha mãe. Ele pediu pro médico pediatra no posto, aí ela já foi pro médico, o médico escreveu a carta, eu mandei pro médico. Eu falei “Como assim pro médico pediatra?” Aí depois o médico entregou a cartinha eu fui levar lá pro... pro médico. Aí o médico entregou a cartinha eu fui levar lá pro cirurgião... aí o cirurgião perguntou “ela tá comendo pela mamadeira?”, eu falei “Não, tá comendo pela boca”.

Eu vou levar ela no médico pra fazer exame da cabeça ver o quê que ela tem doença... Aí eu vou pedir pra médica pra colocar ela na creche, que eu preciso trabalhar, né. Eu queria colocar ela na creche. Porque tem que trabalhar, né, o pai dela não ajuda, fazer o quê?

Tem que trabalhar pra ajudar as coisas dentro de casa. O cartão dela eu recebo, mas ela não tá recebendo assim muito, ela tá recebendo de vez em quando... de vez em quando que recebe.

Eu coloquei o pai dela no pau. Ele quer pegar ela todo domingo, aí até agora ele não pagou nada, não pagou nada e eu não posso fazer nada, né? Quer pegar ela todo domingo pra quê, que ela não come com o pai dela... Ela come ou comigo ou com a minha mãe. Agora não sei por que o pai dela quer pegar ela, porque ela não come. Minha irmã pegou ela, ela não quis com a minha irmã comer... aí eu comecei a dar comida pra ela, ela comeu tudo!

Agora tô esperando o dinheiro da pensão do pai dela! O pai dela não tá dando nada pra ela... Cheguei lá na advogada, a advogada falou assim que eu falei pra ela que ele não dava nada pra ela... Todo domingo quer pegar ela em casa, falou que té com exame dela e nada, não quer deixar a gente ver... A gente tá esperando pra gente ver...

Ele pediu pra eu vou voltar com ele, eu volto nada não. Ele até viu com a juíza pra voltar. Pediu, porque ele tá com medo de ficar preso, tá com medo da mãe dele morrer... ele falou! Falou “Oh, quero voltar com você”, aí eu falei “Não vou voltar com você porque quero o dinheiro da pensão da minha filha! Porque você não dava nada pra sua filha!”, aí eu falei “Eu quero que você vai pra cadeira preso!”

Agora só quem me ajuda é o irmão dele, o Evandro, ele tem carro me leva... ele fica preocupado. Ele fala “Me liga, eu levo você”. Pra eu não ir sozinha né? Quem me ajuda com a Laurinha é minha mãe, meu pai, a Amanda e o meu cunhado, minha ex-cunhada, a tia da Laura, a Regina e o Renato.

Eu trabalhava, de dezesseis, não dezessete anos! Eu trabalhava entregando panfleto assim, de entregar nas casas. Mas eu não aguentava não trabalhar nisso daí... Não gostava, maior suado, queimando o rosto, Deus me livre! Quero trabalhar assim de loja, de vender bolsa, roupa entendeu? A minha cunhada falou que ia arrumar serviço pra mim, pra trabalhar assim de limpeza, sabe? Aí ela falou “Então, Jéssica, é bom você trabalhar de limpeza pra você limpar as casas, que é bom pra você comprar as coisa pra sua filha”.

Agora tem que explicar pra médica. Ela falou “Não pode trabalhar agora porque tem que esperar a Laurinha fazer exame primeiro, que a médica tem que saber as coisas...”. Aí ela tem que voltar lá de novo, fez exame do olhinho dela, falou que tá normal, que tá tudo bem com ela!

Outro dia foi quatro pessoas do posto de saúde lá em casa! Elas chegaram lá e falou bem assim “Essa aqui é a fono... Essa aqui é a...” Como é que fala? Esqueci, uma médica de bebê, me fugiu, explicou tudinho... aí ela pediu pra minha mãe assinar, minha mãe assinou... Eu perguntei “Por que ela tem que mandar você assinar? Eu sou a mãe da Laurinha!”

Eu não gosto que fala com a minha mãe, eu sou a mãe da Laura, né. Fazer o quê... agora sim, tem quem que falar com a mãe da Laura o quê que ela tem... Quem leva ela no médico é eu!

As meninas explicaram tudo pra minha mãe... que doença, nhá nhá, um monte de coisa lá... Falou tudo pra minha mãe, né.

Tô esperando... Porque tá demorando muito pra fazer exame!

Cuidar da Laurinha às vezes é difícil. Porque é assim, se levar ela pro médico, o médico já pergunta, né, depois pede horário... Aí não tem como ficar trazendo ela.

Depois as meninas lá do posto passam lá na porta, ficam falando “Você perdeu a consulta, segunda vez, não pode perder a consulta mais!”. Não posso fazer nada, a minha filha doente, como eu vou levar ela? Aqui eu já falei pras meninas, ela falou que não pode perder a vaga, porque se eu perder a vaga aí ela não vai poder vir mais. Aí eu falei pras meninas: “Oh, eu não posso fazer nada”.

A outra falou que não era pra mim trazer ela, só quando ela tiver melhor, que agora se eu ficar trazendo ela doente não tem como. Não tem como pra ficar correndo pro hospital pra trazer ela e ir pro hospital não tem como, tem que esperar ela tiver melhor eu trazer. Eu falei é ruim, é horrível pra ficar com a criança no hospital! É horrível...

Minha filha ficou doente, a menina ficou dois dias internada no hospital, que ela tava doente, já faz tempo! Agora não ficou mais não... Falei “Vou levar no posto, o posto é obrigado atender criança!”, aí o posto atendeu ela falou “Oh, sua filha tá com a garganta inflamada!”. Falei que ela tá com um monte de coisa, é cabeça, é gripada, é tossindo, é diarreia...

Às vezes eu saio com a Laura, de vez em quando eu saio sem... Mas é assim... sai, vai pra baladinha... Mas agora parei de sair, não to saindo mais! Agora tô ficando cuidando da minha filha primeiro... Às vez em quando que eu vou sair com a madrinha dela, que ela fica doente aí não tem como levar ela. Outro dia foi o chá de bebê da menina lá ai eu fui, deixei ela, minha mãe ficou com ela porque tava doente, não podia sair na friagem. Aí eu saí de casa sete horas cheguei em casa era dez horas, quase onze horas.

Aí, quando não tem nada pra fazer em casa eu saio com ela, levo ela pra sair comigo, vou na casa da minha tia... Eu levei ela a primeira vez no shopping pra comprar a melissa pra ela, ela ficou feliz! Queria ir no parquinho pra brincar. Brincar no parquinho...

A Laurinha gosta de brincar de tudo, qualquer brinquedo! É carrinho, é telefone tocando. Minha mãe comprou, parece aquela tartaruga que tem um telefoninho sabe? Ela gosta de falar “Alô, alô, alô”...

Ela fala “alô”, fala tudo. Ela fala: mãe, pai, tia, vó, vô. Ela fala: “me dá”, “pá”, “papá”... Mamá. Toda hora ela fica chamando “mãe, mãe, mãe”... E ela tá começando a dormir uma hora, duas horas da manhã! Ela vê que apaga tudo, levanta e fica chamando: “Mãe, mãe...”, eu falo “Oi filha, vai dormir vai!”

Eu brinco com ela em qualquer lugar! Ela fica dentro de casa e vai lá pra fora, se arrastando sozinha... Arrastando assim lá na minha irmã, sabe por quê? Tem piso lá, ela tá começando a se arrastar com pezinho e joelhinho, ela tá começando um

pouco. Mas ela tá começando rapidinho... ela vai no banheiro da minha irmã, vai no quarto da minha irmã, fica procurando ela...

A Laurinha é o amor da minha vida! É o amor. Agora fiquei feliz que é o amor da minha vida, essa menina princesa linda da mãe!

II. História Oral da Andreia

Ser mãe das duas é vivenciar os dois extremos! É o melhor presente que eu poderia ter.

A gravidez das meninas a gente esperou muito... Com seis anos de casada eu fiz a fertilização, então a gente já esperava que eu engravidasse. Não sabia como que ia ser, se ia dar certo da primeira vez... Na primeira já consegui, fiquei sabendo no exame, assim, tudo de uma vez, que tava grávida e que eram gêmeas! Porque o médico falou que a taxa tava muito alta e que a chance de ser mais de um era muito grande, naquele mesmo dia eu fiz o ultrassom e fiquei sabendo que eram duas.

Foi uma gestação um pouco complicada... Eu trabalhava como professora e fazia faculdade de Pedagogia, parei tudo! Com nove semanas tive descolamento de uma das placentas, fiquei de repouso e com 16 semanas tive um princípio de aborto. Aí fiquei quatro dias internada e de repouso direto até as 28 semanas, quando elas nasceram. Na época em que a barriga começou a crescer, a fase mais gostosa de sentir mexer, elas nasceram. Foram seis anos esperando e foi uma gestação bem gostosa, que a gente curtiu bastante, mas era toda aquela pressão: "Ah meu Deus, será que vai dar certo? Será que vai chegar até o fim? Vai nascer e vai ficar tudo bem?" Mas, assim, foi um momento muito gostoso...

O nascimento das meninas foi muito complicado... A gente ficou muito apreensivo! Porque a nossa preocupação era saber se elas iam nascer com possibilidade de sobreviver. Tava naquela... 28 semanas, prematuro extremo e a gente não sabia se ia ter suporte, em que condição elas iam nascer... Foi mais um momento de preocupação que de alegria. A gente fala que o dia da alta foi o dia mais feliz, não o do nascimento, que no nascimento era preocupação mesmo!

Desde a internação na Neonatal a gente sabia da condição de risco delas. No primeiro dia depois que elas nasceram foi a nossa primeira visita, porque praticamente a gente não tinha visto as duas, a Isabela já saiu intubada da sala de parto e a Giovana assim que chegou na UTI eles já intubaram. Então no dia seguinte, a médica já falou pra gente que eram bebês prematuro extremo, que tinham chances de pegar infecção, que eram bebês de risco e seria muito difícil conseguir controlar essa fase de crescimento, de pegar peso...

Aí elas ficaram internadas... A Giovana ficou 38 dias e a Isabela 97. A princípio era só pra ganhar peso, mas depois aconteceu esse imprevisto com a Isabela, com dez dias de vida descobriram a meningite. Depois de um mês foi a Giovana, também com meningite! Também foi um período bem complicado, era uma mistura de várias

emoções, ao mesmo tempo em que tava feliz, queria vir pra casa, ao mesmo tempo começou a bater o cansaço, a preocupação. Então foi uma mistura de sentimentos... Chegava ao ponto de tocar o telefone, a gente ficava apreensivo: “E agora? Será que é do hospital? Como será que elas tão?”

No hospital a gente tinha uma hora de visita a cada três horas. Eu uma hora, o pai dez minutos. Depois quando foi pro isolamento, como eram gemelares podia ficar esse tempo todo com elas, essa 1 hora junto. Eu ia às dez da manhã na primeira visita e às dez da noite era a última, ficava até essa hora e vinha embora. Chegava lá naquela alegria e ia embora chorando...

Tinha uma sala lá pros acompanhantes e eu e o Cléber ficávamos o dia inteiro. Foram 97 dias o dia todo no hospital... A gente ficava lá, conversando, uma mãe acompanhava a história da outra. Era muito tempo junto, uma ou outra criança que saía com dez, doze dias. Teve uma lá que ficou 110 dias, a outra noventa e poucos dias também, então a gente acabou criando um vínculo e tem contato até hoje.

Pra gente foi bem difícil essa fase... Eu não conseguia ficar na minha casa durante esse tempo, eu ficava na casa da minha mãe. Eu não entrava no quarto delas, principalmente pela situação da Isabela, a médica não dava muita esperança... Chegou um momento que eu nem queria mexer nas coisinhas dela, quando precisava pegar roupa ou alguma coisa pra mim era o Cléber que ia. Foi um período bem complicado pra gente!

No hospital, a gente fala que pra ouvir um “Elas tão bem” era muito difícil, só ouvia “Ah, tá estável...” E a gente ficava naquela “Doutora, elas tão bem?” “Não, tão estável”. O dia que ela falou “Tão bem” é porque estavam bem mesmo! Era muito difícil. Eu sempre fiz todas as visitas, toda visita às quatro horas da tarde a gente conversava com a médica e ela falava “São bebês de risco, agora elas tão bem, daqui cinco minutos tudo pode mudar”. E realmente foi o que aconteceu, a Isa tava super bem, tava melhor que a Giovana, a Isabela já respirava em ar ambiente e a Giovana entubada ainda e, do dia pra noite, a Giovana melhorou e a Isabela... descobriram a meningite!

A médica sempre falou que um bebê no caso da Isabela a chance era muito pequena de ficar bem. Quando a Isabela teve as convulsões e fez o ultrassom, ela chegou para dar a notícia da hidrocefalia e falou “Realmente tem, tem a possibilidade de reabsorver e melhorar”, mas sempre frisou que poderia dar uma sequela, que a Isabela não iria sair do hospital da mesma maneira que a Giovana. O tempo todo de internação a gente tava ciente, não foi uma surpresa, assim de pegar a gente de repente e contar tudo, elas foram meio que já preparando o campo...

Quando teve a alta aí foi uma alegria! Primeiro foi a alta da Giovana e foi uma mistura de alegria e de tristeza também, porque teve que deixar a Isabela no hospital. E a médica deu alta pra Giovana no dia da cirurgia da derivação da Isabela, então foi tudo de uma vez...

A gente trouxe a Giovana pra casa e ficou: “O que a gente vai fazer agora com um bebê prematuro?” A saturação caía ao extremo, ela esquecia de respirar... Passou a primeira noite e ninguém dormiu em casa, do lado do berço dela: “E aí, o que a

gente vai fazer? E se ela não respirar? Tá tudo bem com ela?” Então tinha essa preocupação extrema com ela. Pelo outro lado, também, a preocupação com a Isabela que tinha acabado de fazer uma cirurgia, a gente não sabia o que ia acontecer porque podia ter rejeição da válvula. Foi um período assim bem complicado, o hospital.

Com a Giovana em casa eu não tinha coragem de dar banho, minha mãe também não... Aí fui lá pedir ajuda: “Vó, vem aqui!” Pra dar banho eu tinha muito medo, ela era muito pequenininha, saiu do hospital que não tinha dois quilos e meio completo... No tempo que ela estava internada mamava no peito, depois da alta passou a ficar em casa o dia todo e eu tinha que sair, ela foi deixando... À noite eu tentava dar de mamar, mas ela começou a não aceitar mais porque ficava durante o dia com mamadeira, mesmo eu deixando o leite materno. Aí acabou indo pra mamadeira mesmo.

Quando a Isabela estava perto de ter alta, ela tinha indicação de homecare e a gente sabia que ia ser todo um processo demorado com o convênio... Ela tinha infecções com muita frequência e a própria médica aconselhou por eu já ter um pouco de conhecimento teórico do curso técnico de enfermagem: “É melhor que você aprenda e leve ela pra casa antes que resolva essa situação do homecare”. O receio era que ela pegasse uma infecção e não conseguisse resistir...

Antes da alta eles deram um treinamento, eu fiquei uma semana inteirinha no hospital fazendo todos os cuidados. Quando foram começar eu perguntei: “Tá bom, então o que eu tenho que fazer?” e falaram: “Vai começar pelo banho”. “Eu? Pelo banho? Eu nem dei banho na Giovana ainda...” “Não, mas você vai dar na Isabela!” Fiquei bem insegura, por mais que eu tivesse muita vontade de dar o banho, de fazer as coisas, fiquei muito insegura no começo. Nesses dias eu acompanhava a medicação, a troca de fralda, curativo da gastro, acompanhava parte de saturações, pra gente conhecer, ver quando tava saturando e quando não, o desmame do oxigênio, como que a gente aspirava e com qual frequência, o sinal que ela dava pra poder ser aspirada...

A primeira semana que a Isabela chegou em casa foi muito gostoso, a gente tava naquela alegria de estar com as duas em casa, a gente tinha sonhado, esperado tanto aquele momento. E foi época de fim de ano, ela teve alta um dia antes do Natal... Foi um presentão pra gente!

Nos primeiros dias das duas fora do hospital eu fiquei na casa da minha vó. Eu não morava aqui, eu morava no fundo da casa da minha mãe. Só que no dia que a Isabela chegou de alta deu uma chuva forte, acabou a energia e a gente tinha que aspirar e não tinha como, então eu fui pra casa da minha vó e acabei ficando por lá. A gente tava muito cansado da rotina do hospital, de não dormir. Depois de dez dias fui pra casa e fiquei seis dias, foi quando eu dando banho na Isabela a sonda soltou pela primeira vez, vi aquele monte de leite vazando na banheira, a sonda boiando e eu sozinha em casa, então assim eu fiquei bem... mas eu cuidei dela! E logo em seguida ela internou pela primeira vez por pneumonia.

Depois dessa alta, eu fui pra casa da minha mãe. Fiquei um mês e pouquinho lá. Na casa do fundo, onde eu morava era uma casa pequenininha, quarto, sala e cozinha. A gente tinha feito uma mudança radical, desmontado o meu quarto pra

montar o delas e improvisado pra gente no outro cômodo que era a sala com sofá-cama. Mesmo assim não era o que a gente tinha pensando em fazer pra elas e depois que a gente descobriu a situação da Isa tinha muita vontade de fazer um ambiente pra que as duas pudessem ser estimuladas conforme fossem crescendo, pra sentar e brincar com elas... Esse era nosso sonho e lá eu não tinha essa possibilidade pelo espaço.

Então quando ela internou pela segunda vez a gente resolveu que ia mudar porque também a gente queria ter a nossa rotina, querendo ou não quando você tá morando com família, todo mundo quer, né... E aí foi, eu resolvi em três dias a casa, a mudança e a alta da Isabela! Juntei a família toda, um mutirão e quando ela recebeu alta já veio direto pra essa casa maior aqui debaixo.

Na semana seguinte a gente já montou o espacinho delas, que é Montessoriano. Eu vi através de um vídeo da Internet uma mãe que mora nos Estados Unidos que também passou pela fertilização, que eu acompanhava na gravidez. Um dia ela filmou o quarto da bebezinha e mostrou que era um espaço montessoriano, fui pesquisar que era um lugar que a criança conseguiria desenvolver o estímulo na altura dela. E aí a gente resolveu fazer esse cantinho pra elas e principalmente pra Isabela. Eu liguei pra uma prima que é arquiteta e mostrei a ideia pra ela, falei “Quero fazer e quero gastar pouco”. Ela foi comigo, eu escolhi o tema de jardim, bem colorido e que ia ajudar bastante na parte visual, pesquisamos os tecidos com formas geométricas, com estampas diferentes, pensei nos rolinhos pra trabalhar com a Isabela, como ela tinha essa dificuldade de conseguir sustentação de tronco. A gente foi pensando em todos os detalhes: nas cores, nas texturas...

Naquele momento da mudança, as meninas estavam com seis meses, falamos: “É agora que a gente vai ter um tempo pra elas!” Só que não foi assim... Porque todo mundo quer ajudar, veio todo mundo pra cá e começou todo mundo querendo ajudar as duas, me ajudar e na verdade não ajudaram foi nada! Então tempo mesmo pra viver a gente e elas, a gente não teve... Porque tem todo esse cuidado que precisa... O tempo todo que tenho que levar no médico e eu preciso de alguém pra me ajudar, às vezes a Isa tá bem e de repente ela interna, então alguém tem que cuidar da Giovana...

Nesses um ano e meio, depois da alta da maternidade a Giovana nunca internou e a Isabela teve treze pneumonias e nove internações, no total. A primeira foi com 15 dias que tava em casa. Todas as internações foram por pneumonia, as últimas duas além da pneumonia foi a atelectasia também. Geralmente, o período de internação é de uma semana a quinze dias no máximo, só essa última que foi a mais difícil, foram 58 dias de internação em que ela fez a traqueo, pegou H1N1, teve a perfuração no pulmão, pneumotórax. Foi uma internação mais complicada! Teve uma médica que já tinha falado de uma possível traqueostomia na quarta internação dela, mas eu não podia nem ouvir falar do assunto...

A gente tinha muito medo de chegar nesse período de ter que fazer a traqueo e pra mim foi mais difícil aceitar que não ia poder mais ouvir a voz dela, o sorriso, porque acabava emitindo sons... o chorinho... Nessa última internação o médico foi direto, me perguntando se eu ia priorizar a voz ou um órgão vital como o pulmão... A

traqueo trouxe uma insegurança, eu acho que foi o que mais a gente teve dificuldade. Não de aceitar, porque aí a gente sabia que era o melhor pra ela.

Depois dessa última alta, o principal cuidado em casa foi a restrição da visita, hoje pra entrar no quarto dela tem que vestir o avental... Tem o cuidado de curativos, que eles pedem pra ficar mais atento, medicações novas que ela tá tomando. Eu acho que o mais difícil tá sendo a questão o desmame da ventilação, porque a gente fica um pouco apreensivo, porque ao mesmo tempo que a gente quer muito que ela fique mais livre, sem a ventilação, tem aquela preocupação de ficar o tempo todo de olho, se a saturação tá caindo, se ela tá um pouco mais cansada... Foi só mesmo a traqueo que a gente veio mais inseguro pra casa, nos primeiros dias, mas hoje já consigo trocar a fixação... se precisar dar o banho que eu não conseguia, tinha medo de acabar saindo, mas agora a gente já tá mais tranquilo em relação a isso.

Que eu me lembre, outra situação muito difícil foi no começo, logo que a Isabela teve alta da Neonatal e eu descobri que ela tinha tido uma perda auditiva. Acho que até mesmo porque foi pego muito de surpresa, não foram assim falando como as outras coisas... “Oh, é possível ela ter isso, aquilo não sei quê”. A gente cantava muito pra ela, conversava no hospital. Da meningite a gente sabe que uma das principais sequelas é a perda auditiva e quando cheguei em casa que fui mexer nos documentos dela que eu vi que o teste da orelhinha tava “ausente”, fui olhar o da Giovana e vi que da Giovana tava “presente”, liguei na hora lá no hospital. Falaram “Ah é, é que com a correria da alta, tantas coisas pra te falar que a gente acabou esquecendo de te falar realmente que o teste da orelhinha dela veio ausente”. Mas a gente ainda ficou aquela esperança, nos fogos de Natal a gente ficava olhando pra ver se ela ia ter alguma reação. Na minha cabeça ficava assim, depois tudo o que aconteceu como ia ser lidar com isso? E foi quando ela fez o BERA que a gente viu que realmente tinha tido uma perda auditiva. Foi uma das coisas que encarei com mais dificuldade.

Aqui em casa, hoje em dia, pra cuidar de tudo, a maioria das vezes sou eu e o Cléber. Minha vó geralmente ajuda nos cuidados da casa e a minha mãe às vezes vem, e a minha sogra. Antes de ter enfermagem 24 horas, a família revezava alguém pra ficar comigo, era muito difícil eu ficar sozinha, sempre tinha alguém em casa, ou minha mãe, minha avó, minha irmã.

Mas assim... os cuidados sempre foram mais com a Giovana, o pessoal acabava tendo um pouco de medo pela fragilidade da Isabela. Sempre fui eu pra dar banho, trocar fralda, instalar a dieta, aspirar, os cuidados com a Isabela era eu que fazia sempre. Elas vinham e me ajudavam com a casa, com a Giovana, mas a Isabela ficava um pouco meio de retaguarda. Às vezes eu falava assim: “Dá uma olhadinha na Isabela que vou fazer alguma coisa” e elas chamavam: “Vem aqui que a Isabela tá com o narizinho roxo!” Todo mundo com medo de mexer. Aí eu falava “Só arrumar o pescoço dela”, “Não, vem arrumar você!”

Elas me ajudam bastante, mas assim... Ninguém pega a Isabela no colo, todo mundo tem medo... A Giovana já não, a Giovana já todo mundo sempre pegou, levou pra dormir. Até dez meses a gente nunca tinha deixado a Isabela, saído de casa só eu e ele... Teve a colação de grau do Cleber e a gente ficou procurando quem ia poder

ficar, porque ninguém tinha coragem. Acho que era insegurança, saber que ela dependia do oxigênio, que às vezes tinha refluxo, então era aquela coisa “E se acontecer alguma coisa e eu tô aqui e os pais não tão, o que vai acontecer?” No fim, nós fomos pra colação e quem ficou com a Isabela foi a fisioterapeuta dela.

Quando as meninas já estavam perto de completar um ano eu achava que a família ainda não tinha conseguido entender muito a gravidade do problema da Isabela. Eles tentavam mascarar a situação, talvez por ter esperado tanto tempo e ter sonhado com tantas coisas e a realidade foi diferente do que foi sonhado... E a gente tentava mostrar pra eles essa realidade, até porque a Giovana tava começando a fazer coisas que a Isabela não conseguia acompanhar e foi aí que eles começaram a perceber essa diferença. Porque no hospital a visita pra familiares era uma vez por semana por dez minutos, então era muito pouco. Olhavam elas dentro da incubadora, não podia mexer, não podia fazer nada, então tinha uma visão. Quando a Isabela chegou em casa eles começaram a ver que a situação era mais grave do que imaginavam... Então eu acho que todos encararam, o tempo todo tiveram do nosso lado, ajudam a gente bastante, mas no interior a fase de aceitação não teve... Que é novo, é diferente, é fácil você ver a situação na casa do vizinho. Agora quando é com você, com a sua família, é diferente! Essa é minha visão da família.

Aqui em casa a rotina é bem corrida! Antes das sete horas já tá todo mundo de pé, até por conta da troca da enfermagem. Geralmente eu acordo e faço a mamadeira da Giovana, ajudo nas coisas que precisa da Isabela, arrumo roupa, as coisas pro banhinho da Isabela que é no período da manhã, geralmente brinco um pouco com a Gigi, vou fazendo as coisas da casa, já preparo o almoço, aí o Cléber chega e geralmente a gente almoça, dá aquela ajeitadinha na casa. O período da tarde é mais pra elas, pegar a Isa no colo, trazer ela do quarto pra sala e é o horário que a gente brinca um pouco com ela, brinca um pouco com a Gigi, depois a Gigi dorme e é o período que a gente fica mais tranquilo e a Isabela também. Mas daqui pouco a Gigi acorda e já vem o café da tarde... Então é bastante coisa mesmo! É o tempo todo uma coisa, outra... A gente não tem descanso, é o dia todo praticamente voltado pra elas!

A psicóloga na Neonatal tinha falado muito sobre a rotina, então eu sempre tentei deixar um dia para cada coisa. Na fase das papinhas da Giovana tirava um dia só pras papinhas e congelava, outro dia só pra lavar roupa, uma tonelada, principalmente da Belinha com refluxo e porque e às vezes vazava a gastro.

Pra dormir, umas dez da noite a Isabela toma medicação, uma meia horinha depois ela dorme e a gente já põe a Gigi pra dormir também. A gente brinca que tem que dormir às oito da noite, nove mais ou menos, mas a gente não consegue. É dez e meia, onze horas...

É uma rotina muuuito corrida, não tem um dia que a gente consiga ter uma rotina mais tranquila. É profissional entrando o tempo todo... Todos os dias, sábado, domingo, feriado, sete horas da manhã a gente recebe uma auxiliar de enfermagem. Três vezes por semana depois vem a fono, tem os médicos que acabam vindo, às vezes precisa fazer um raio X, às vezes precisa vir colher um exame... A fisioterapeuta vem todos os dias, por volta de quatro horas da tarde, aí depois às sete da noite troca

a auxiliar de enfermagem pros cuidados da noite. Agora começou a TO também, uma vez por semana. As minhas tarefas são essas, todos os dias.

No tempo em que eu não tinha o auxílio da enfermagem, eu colocava o celular pra despertar pras medicações da Isabela, até lembrar de trocar a fralda, senão acabava passando, eu trocava duas vezes a da Giovana e não trocava da Isabela... Era um auxílio pra criar essa rotina, por conta própria eu acabava esquecendo de alguma coisa... Antes eu tinha colado na parede o que tinha que fazer, mas mesmo assim às vezes acabava esquecendo alguma coisa. Então eu passei a programar todos os horários no celular: o horário da dieta, horário da medicação, o horário do banho, pra não ficar tão perdido.

Por mais de um ano eu e o Cléber tentamos cuidar sozinhos e vimos que não dá. Com as auxiliares de enfermagem aqui o dia inteiro é uma preocupação, mas ajuda muito. Antes de ser 24 horas o acompanhamento das auxiliares, eram duas que vinham às sete da manhã e às sete da noite para algum cuidado com a medicação. Quando a das sete da noite ia embora, eu ficava sozinha com elas porque nessa época o Cléber tava trabalhando no horário das seis à meia noite. Até uma da manhã que é a hora que ele chegava eu ficava sozinha com as duas e era a hora mais difícil! Porque as duas choravam, as duas queriam colo e as duas queriam comer. E às vezes eu tava cuidando de uma, a outra nos berros... Eu tinha gente durante o dia em casa e durante a noite que era o horário que eu mais precisava eu não tinha. Eu ficava sozinha!

Até três meses atrás eu ia dormia às quatro da manhã e às sete eu já tava de pé! Foi mais de um ano assim. A gente não sabia que a Isabela precisava de remédio pra dormir e tinha dia de cinco e meia da manhã, seis, a gente ainda estar acordado com ela no colo porque ela chorava, era um choro que não parava, só parava no colo e a gente com ela a madrugada inteirinha. E como ela chorava, a Giovana também não dormia, via a agitação da casa e acabava que a gente passava a noite com as duas, acordados. Agora a neuro da Isabela passou um remédio pra ela dormir e se acontece dela acordar na metade da noite tem a enfermagem que olha ela, qualquer coisa já chama. Então hoje em dia a gente consegue ter pelo menos uma noite de sono... Coisa que a gente não tinha!

Hoje já consigo me organizar de uma maneira melhor, consigo ter horário pra comer, horário pra dormir, horário pra tomar um banho, coisa que antes eu não tinha, ia tomar banho de madrugada. A Giovana conseguiu ter uma rotina, que ela não conseguia, ficava atrás da gente, naquela correria: "Tem que dar medicação da Isabela, tem que fazer mamadeira da Giovana"... e a Giovana chorando, a Isabela chorando. Hoje não, eu consegui ficar um pouco mais tranquila com a enfermagem em casa!

Mesmo assim o cuidado comigo acaba ficando por último, é mais difícil ter ajuda pra isso... Não tenho muito tempo de cuidar de mim, às vezes é na madrugada, eu aproveito que todo mundo dorme e vou fazer uma unha, vou fazer uma escova no cabelo... Porque por mais que tem as auxiliares de enfermagem, eu quero estar junto, não vou largar na mão delas, eu quero estar do lado, ajudar num banho... E eu vou, me divido, cuido da Giovana, cuido das coisas... Quando eu vou ver o dia já passou e

eu fico naquela “Amanhã eu faço... Amanhã eu arrumo uma unha, eu faço meu cabelo, amanhã...”. E outra coisa se pudesse ter ajuda é sair, porque eu não posso sair. Se eu tivesse alguém que eu pudesse confiar às vezes em deixar, porque eu não posso deixar a enfermagem sozinha. Talvez essa ajuda seria bom: “Oh, hoje eu vou ficar aqui pra você poder sair, pra você ter um tempo pra descansar, tirar um cochilo à tarde”. Isso eu não tenho. Geralmente nossa rotina é muito corrida, então eu não posso contar muito com as pessoas de fora pra isso. Não tem como!

É diferente das mães das crianças que conheci na Neonatal... Todas voltaram a trabalhar, nenhuma ficou em casa... O bebê ou tá na escolinha, ou na creche ou tem alguém que cuida, então faz o que tem que fazer e chega em casa só à noite. Quem fica mesmo cuidando o tempo todo sou só eu com a Isa, até porque dos outros bebês da nossa época é só ela que tem homecare. Os outros conseguiram ter um acompanhamento mesmo só por fora, então tem uma rotina normal.

Acaba sendo mais complicado pra mim, porque eu tenho as duas, tenho a rotina de casa, tenho a rotina de homecare, o tempo todo são pessoas estranhas que ficam dentro da sua casa! A gente durante seis anos de casado era só eu e ele, era uma rotina e agora tem elas, tem toda a situação da Isabela, tem todo um envolvimento de família e mudou muito nosso dia-a-dia, principalmente o meu!

Sempre tive muita ajuda com a Giovana, principalmente na alimentação ou pra trocar fralda. Mas acabava sendo ruim, por um lado, que às vezes eu não me sentia talvez mãe da Giovana porque eu cuidava tanto só da Isabela. E eu sei todo mundo quer me ajudar, às vezes acontecia de passar três, quatro dias e eu não tinha dado banho na Giovana e aí comecei a falar: “Hoje é meu dia! Hoje eu vou dar banho na Giovana! Hoje eu vou dar almoço pra Giovana!” E é importante pra mim tá cuidando dela. Então às vezes eu fazia: “Não, hoje é o meu dia com a Giovana!” Então eu ia fazer as coisas e ninguém encostava nela... Mãe de gêmeas... a gente acaba se cobrando muito!

No nosso dia-a-dia- também tem as consultas. A Isa passa com otorrino, neuro, pneumologista e infectologista e geralmente é longe de casa, na Vila Mariana, Liberdade, Pinheiros... No começo a gente levava, mas aí acabou ficando mais difícil, por conta do cilindro, acabava o oxigênio, ela ficava mais cansada, judiava muito. Agora a gente agenda remoção, ela vai de remoção e é mais tranquilo pra gente e pra ela. E agora com a traqueo, não tem jeito, a gente tem que ir de remoção mesmo. A maioria das vezes quem vai junto sou eu, mas quando o pai tá em casa, ele vai.

Na maternidade a gente não tinha noção do quê tava acontecendo! A gente tinha aquela coisa, no fundo, no fundo tinha a esperança que “Ah, vai ficar tudo bem”, por mais que você sabe da realidade, você tem a esperança de que “Ah, isso vai mudar... ela vai sair...” Eu tentava desmamar sozinha o oxigênio, quando a fisio chegava eu falava “Oh já tirei ela tantos períodos do O2”. Pra fono eu falava “Dei danoninho pra Giovana e dei pra ela também”. “Você tá ficando doida, ela pode broncoaspirar?!”. Então assim, a gente tentava algumas coisas, naquela ilusão de “Ah, vai dar certo, eu vou tentar, quem sabe consiga?”

Hoje a gente vê que no começo não tinha noção da gravidade da situação. Quando a doutora falou “O homecare foi negado”, a gente respondeu “A gente pega a

Isabela e leva”, queria ela em casa e hoje acho que a gente não faria isso. Sabendo da gravidade, de tudo que poderia acontecer... Broncoaspiração, tudo... Eu não faria o que eu fiz, de trazer ela pra casa...

Nesse dia-a-dia ter os profissionais é muito importante... Eu costumo falar “Não sei o que seria de mim se eu estivesse sozinha”, porque o fisioterapeuta acaba sendo sua amiga, a fono chega aqui, a gente conversa, vem o pessoal da enfermagem... Eu acho que nesse momento a mãe tá num momento tão sensível que ficar sozinha é muito pior, então eu falo que encontrei todos os recursos, pra tudo, não só pra cuidar da Isabela, mas pra tudo! Eu acho que se não tivesse essa orientação, essas pessoas que buscam uma visão diferente, busca abranger coisas pra trazer pra nossa realidade acho que seria muito mais difícil... Nunca ninguém tá preparado pra passar por uma situação assim e quando se vê assim diante de uma situação dessa e você não ter ali quem te orientar, quem te passar uma informação, acho que deve ser muito difícil.

O cuidado das meninas hoje em dia é assim... A Giovana, é mais simples, é só a rotina das dietas, evitar comer doce, que a gente fica muito em cima porque se deixar avó quer dar doce o tempo todo. E a rotina do sono, de não deixá-la dormir muito tarde. Agora a Belinha já é toda aquela questão que eu sempre passo pras meninas da enfermagem: não deixar vazar o curativo da gastro onde geralmente fica machucando mais, o curativo da traqueia sempre trocar pra não ficar com secreção, aspirar quando a gente percebe que ela tá mais secretiva, medicações nos horários certinhos... O banho que geralmente ela gosta pela manhã, o remedinho do sono que é sagrado dela e não pode ficar sem. Dieta, essas coisas, no horário certinho.

Da Isabela também dar um colinho, que ela adora um colo. Tirar ela da cama que eu não gosto dessa coisa de ficar o tempo todo ali... Eu fico agoniada quando a Isabela tem que ficar só na cama, eu gosto de trazer pra sala, eu peço “Vamos leva pra sala, vamos colocar ela no carrinho, vamos colocar na cadeirinha...” Mudar de posição, eu não gosto daquela coisa mecânica de chegar e trocar, eu gosto de cantar! No hospital as meninas falavam: “Lá vem a Andréia cantando pra Belinha!”.

E a gente percebe que quando canta uma música que ela conhece ela já procura, dá risada... Então eu procuro mostrar brincado, deixar ela pegar, deixar ela tocar, ponho a Giovana junto, eu quero manter esse contato das duas. Não quero a Giovana ciumenta, que ela tá um pouco por todo esse tempo que ficou distante. Então eu procuro, coloco no berço junto, falo “Dá beijo na irmã”... Ela fala “Beinha”, fica “Oh irmã, oh”, pega o telefone, pega coisa e mostra tentando fazer que a Isabela faça a mesma coisa que ela tá fazendo. Então eu procuro tentar manter esse vínculo das duas.

Então nesse tempo, na minha rotina aconteceu uma mudança muito grande... Eu sempre trabalhei fora! E, ao mesmo tempo que sinto falta, eu não quero muito abrir mão, porque eu quero o tempo todo tá perto, principalmente em relação à Isabela... Mas eu sinto muita falta porque eu tinha uma rotina que hoje eu não tenho. Chega uma hora que você fica só dentro de casa... Que nem pro Cléber que sai, trabalha, é diferente! Então eu sinto muita falta também, de estar trabalhando, ter o meu dinheiro, ter as minhas coisas... Por mais que eu saiba que a Isabela precisa de mim, a Giovana

precisa, eu sinto muita falta de voltar a estudar também. Às vezes eu fico pensando em fazer alguma coisa, mas falo “Eu não sei se estou preparada pra deixar”. A Gigi também vai enfrentar a fase de escola, mas vai ser mais fácil do que tentar deixar a Isabela sozinha, aqui a gente tem que estar o tempo todo atento! No meu dia-a-dia gosto de mexer com artesanato então às vezes eu pego alguma coisa pra fazer... pego um tutorial na internet, mas coisas pra mim... Faço coisas pro quarto da Isabela.

É muito complicado ter essa rotina, é uma rotina corrida, a gente não tem tempo pra nada, mas cada gesto, da Isabela principalmente, da Gigi quando começou a sentar sozinha, bater palminha... É trabalhoso, mas não tem dinheiro no mundo que pague! O primeiro dia que a Isabela levantou o pescoço foi uma festa aqui em casa “Ah, vamos tirar foto”, no dia em que ela deu uma gargalhada e a gente não esperava... A gente estimula a parte auditiva e vê que tá fazendo efeito. Isso acaba sendo muito, muito, muito satisfatório pra gente. A gente fala assim “Tá valendo a pena isso que a gente faz”. Todo nosso esforço, todo nosso cansaço vale a pena quando a gente olha pras duas...

Eu sempre falo que ser mãe das duas é vivenciar os dois extremos! A Isabela, eu sempre falo que ela é frágil como um cristal e ela é forte como um leão! A Giovana é uma caixinha de surpresas pra gente, a gente áa vivenciando um momento muito gostoso com ela que é essa fase de estar andando, falando... Então ser mãe das duas é o melhor presente que eu poderia ter! Mesmo com toda essa situação que aconteceu, eu acho que se eu tivesse que voltar atrás, eu faria tudo de novo do mesmo jeito. Não pediria pra trocar “Quero uma filha assim...” eu queria ser mãe delas do mesmo jeito. É muito bom ser mãe delas!

III. História oral de Kelly

Sempre sonhei em ser mãe, só não era o momento.

Minha gravidez foi complicada... Eu não tinha paz! Ah Senhor... Eu chorava muito, pensei que ia entrar em depressão. Eu ficava muito nervosa, porque no começo foi assim... Eu estava só saindo com o pai dela, tipo três meses, e engravidei. Ninguém da minha família sabia, a não ser minha mãe. Eu falava “Mãe, eu vou sair com o Ronaldo” e ela “Tá bom, vai com ele”. Três, quatro meses depois, eu já apareci grávida. Ninguém sabe quem é o Ronaldo, ninguém sabia que eu estava saindo com ele, todo mundo achou que o bebê era mesmo do meu ex-namorado, porque eu já ia noivar, já ia casar e de repente eu terminei. Depois de um mês, eu conheci o pai dela. Quando eu fiz o teste, eu falei assim: ou eu vou morrer ou minha vida vai mudar completamente e eu vou viver num inferno... e foi isso.

O pai dela sempre foi realista para mim; ele nunca me enganou. Quando eu falei assim: “Ronaldo, não desceu pra mim” e ele “Como assim? Vai descer, vamos esperar essa semana”. Eu comecei a enjoar. Ele sentou e disse “Eu não quero casar, eu não quero ter relação com você, foi um tempo, foi bom, mas foi só de ficar. Se você quiser ter ela eu te apoio, se você quiser tirar, eu te apoio, só que eu nunca vou estar tão presente quanto que você quer nessa sua gravidez”.

Fui falar para minha família, que virou as costas pra mim. Meu pai não aceitou, ameaçou para eu sair de casa. Quando eu contei para ele foi no dia primeiro de maio, dia do trabalhador. Aí, ele passou quatro dias fora de casa, foi pra casa do meu tio. Minha mãe no começo também não aceitou. Todo mundo falou “Você vai abortar, você vai tirar”. E eu sempre sonhei em ser mãe, só não era o momento. Sempre tive vontade de pegar, montar o berço, ficar chacoalhando, dar o peito. Quando minha família viu que eu estava entrando em choque, minha tia passou um tempo comigo. E minha mãe, começou a aceitar.

No final de maio eu tive que sair de casa, fui morar com a minha prima. Fiquei quatro meses e o Ronaldo foi presente. Todos os domingos à tarde ele estava indo lá para casa, ficava lá um pouquinho comigo. E eu passava muito nervoso já que a minha mãe ficava muito no meu pé “Tá vendo o que você foi procurar?” Foi minha gravidez inteira nervosa. Quando eu ia para casa, ficava sozinha. Eu chorava, chorava, e não conseguia parar.

Durante dois meses, o Ronaldo sumiu completamente. Para completar, ele perdeu o celular. Aí pronto, dois meses sem saber se estava vivo, se ele estava bem, se morreu. Quando a gravidez completou oito meses, ele apareceu “Vamos comprar as coisas dela”. Aí comprou berço, cômoda, fez enxoval.

Minha mãe e uma amiga fizeram o meu chá de bebê, que era pra ser surpresa, e eu descobri. Até hoje todo mundo fala “Kelly, você está de parabéns, com a luta da sua mãe e com a força da sua amiga, o seu chá de bebê foi maravilhoso!”. Para o Ronaldo eu falei assim “Como você sumiu, eu não quero você no meu chá de bebê. Eu vou convidar a sua família, mas você eu não quero”. Aí ele disse “Não, eu sou o pai”. Eu falei “Não, você sumiu, você falou que não queria, então, pronto, some”. Aí ele “Não, não, não”. Aí eu falei “Tá bom, eu te aceito no chá de bebê”. Depois do chá de bebê ele começou a voltar, eu acho que foi caindo a ficha porque minha barriga estava crescendo; ele passou a mão na barriga e a Maria chutou ele.

Em uma sexta pro sábado, eu comecei a me sentir muito mal, não conseguia fazer nada. O pessoal não fala que quando você começa a limpar a casa é que vai ganhar no outro dia? Limpei minha casa todinha e quando minha mãe chegou falou “Ih, é hoje”. Aí dormi, quando foi duas horas eu levantei pra ir no banheiro. Sabe aquele pus que sai? Aí eu deitei, começou a dar contração, eu gritei “Mãe”, aí ela “O que foi?”, quando eu levantei a bolsa estourou. Aí corri, liguei pra minha vizinha Kelly, que foi comigo pro hospital. A gente chegou no hospital cinco horas e minha amiga sempre “Nega, faz força, nega, vamo toma banho...”. Quando foi dez horas a Maria nasceu.

Só lembro quando a médica falou “Ela é muito pequena, traz a incubadora”. Quando eu vi a incubadora do meu lado me deu um desespero, aí eu falei “Gente o que aconteceu com a minha filha?”. Aí ela limpou, pegou a bebê e colocou em cima de mim, eu pensei “Tudo bem”, mas quando ela colocou a Maria na incubadora e avisou que a bebê ia ficar internada eu “Não, não, não”!

Comecei a chorar e me sentir culpada. Que todo mundo falava na gravidez “Kelly, não passa nervoso porque isso pode nascer com alguma coisa”... “Nega, não liga pro Ronaldo que...” “Você não pode ter nervoso com a sua mãe”. É que eu

também enjoava demais. Comia um arroz, podia estar com muita vontade e tudo eu vomitava. E todo mundo “Kelly, come, Kelly, come”. Só que era comer e vomitar. Tinha dias que passava eu só comia um arrozinho com feijão. Aí eu não tava aguentando mais. Fiquei três dias internada, no soro, não tava tendo força pra nada!

Quando a Maria nasceu, o pai dela, não sei, acho que foi Deus, começou cair a reação dele “Não, eu sou pai”, mudou, ele viu que tipo, eu precisava dele, que ela era bebezinha, que era isso aquilo, foi caindo a ficha. Aí ele foi... e tá um paizão. Minha mãe também começou a ficar uma vó coruja, toda preocupada: “Ah, eu vou visitar ela, vamos visitar ela!”.

Só que os meses que eu passei no hospital, o Senhor me deu força... Teve dias que eu chegava no banheiro, saía da Neonatal, da incubadora, ia pro banheiro e sentava no chão e chorava, chorava, chorava. E nas duas últimas semanas que ela começou a ganhar peso, deu infecção, aí eu entrei em choque. Minha mãe falava “Kelly, ela vai sair, fica calma, é no tempo de Deus”. Eu falava “Não mãe, ela já ganhou peso, ela pode ir pra casa, ela é minha filha, quero a minha filha, todo dia dormir sem ela...”.

Eu olhava pro berço tudo arrumadinho, as coisinhas dela tudo arrumada e nunca desse dia vir, nunca que esse dia chegava. Começou a me dar uma aflição, uma coisa ruim... Aí teve um dia que o pai dela falou “Nossa bebê vai ficar bem, ela vai sair!”, nesse mesmo a médica avisou “A Maria vai ter alta”. “Ah Senhor Jesus! Minha filha vai entrar em casa”... Quando foi quatro horas da tarde minha filha tava em casa, foi botar no berço, dar o peito... Foi um momento de muita alegria, muita, muita, muita e eu sempre aquela vontade de dar o peito pra ela...

No hospital a enfermeira falou “Mãezinha, ela pega super bem no peito”. Ela tava no peito e na mamadeira porque eu ficava no hospital da uma hora da tarde até nove da noite. Quando chegou em casa, aí tava comigo e é minha filha! Um presente, eu não sabia como fazer... Tipo, era minha princesa... Igual eu falo, minha verdadeira Vitória!

A alimentação em casa nos primeiros dias assim... como ela tava no peito, foi os três dias eu querendo dar o peito. Só que assim, ela chegou na quinta-feira e quando foi sexta ela chorava demaaaais, demais, aí minha mãe falou “é fome”, é fome!” Eu liguei pro pai dela: “Compra uma lata de NAN, de Nestogeno, o que você vê na frente”. Aí ele comprou uma latinha de NAN e me trouxe. Eu dei pra ela, ela sossegou. Foi o peito e o NAN, uns cinco dias assim. Uns cinco dias meu peito secou, não tinha uma gota. Eu fazia de tudo, tudo o que o povo falava, pedi um remédio pro médico... Aí eu comecei a entrar em pânico e tive que dar o leite de lata... Ficou no NAN por um mês. O NAN começou a ressecar então mudei pro Nestogeno. Do Nestogeno, mudei pro de soja e agora tá com Ninho. O de soja foi aquele tempo que ela ficou ruim, foi alergia do leite. Aí ficou quatro meses na soja. Nesse tempo ela começou a comer fruta, sopinha, suco de laranja, suco de goiaba, suco de maracujá.

De quando ela chegou até hoje, os cuidados de trocar fralda, de banho sempre fui eu. Sempre fui eu. Primeiro porque eu tenho uma irmã de sete anos e fui eu que cuidei dela, minha mãe voltou muito cedo a trabalhar, quando ela tinha dois meses. Eu

deixava de fazer trabalho de escola pra ficar com a minha irmã, em médico era eu que levava. Dar banho, mamadeira, sopinha... tudo fui eu.

Eu tinha essa experiência. Lá na escola da minha irmã eu sou a mãe, falam “Ah mãezinha”... Depois que minha irmã completou cinco anos, eu tive uma prima minha e a mãe dela meio que jogava ela... Tinha vez que passava três, quatro dias na minha casa e eu também cuidei dela até dois anos; agora ela foi pra Alagoas. Pra dar vacina, levar no médico, dar sopinha, leite. Quando minha irmã nasceu eu tinha quinze anos, aí quando a Raíssa nasceu eu tinha dezoito. Tipo a Raíssa é minha segunda filha... Aí a Maria nasceu, eu já tinha aquela experiência!

Tem sempre muita gente na minha casa, mas é assim... Se a Maria fez cocô é só a Kelly, dar banho só a Kelly, trocar só a Kelly. Sujou a blusinha ninguém troca, é a Kelly! Minha mãe mesmo tem medo de colocar porque ela endurece os braços quando vai trocar. Aí eu vou lá, que eu já sei as manha né, troco. Mamadeira, eu...

É que a Maria sempre tem um jeitinho... Pra dormir ela dorme assim comigo, no meio dos meus peito eu batendo a bunda dela e quando ela dorme mesmo eu coloco no berço, aí vai a noite toda no berço.

Dos cuidados da Maria, o que eu acho mais fácil é na hora do banho... Eu pego a mãozinha dela, vou lá, penteio o cabelo, eu vou sentindo que ela é minha, aí eu amo a hora do banho, que ela ri eu falo “Ah mãezinha”, ela se diverte. O mais difícil é a hora da papinha. A papinha assim... Santa paciência que eu não tenho! Ela coloca pra fora eu coloco pra dentro, ela não gosta da papinha, mas eu sempre insisto. Ela comer umas cinco colheres eu já estou satisfeita! A alimentação é o mais difícil...

Teve um tempo que eu não sabia o que fazer com a Maria... Eu comecei a entrar em choque porque eu via a menina ficar roxinha na respiração, eu falava “A menina vai morrer nos meus braços...”. Ligava pro pai dela, eu ligava pra minha mãe “Corre, corre, que a Maria tá morrendo”. E foi assim uma falta de ar, começou numa gripe, que foi dia 27 de março, que eu lembro que fui numa formatura e quando eu cheguei em casa era uma hora da tarde, a minha mãe avisou “A Maria gripou”. Eu falei “Tá bom, primeira gripe dela”. Ela tinha quatro meses. Mas aí à noite ela começou uma falta de ar e eu vi que não tava certo, levei no Pronto Socorro perto de casa. Deram prednisolona. Nos dias seguintes ela ficou de boa, aí na quarta-feira que eu vim pra cá, ela começou a ficar muito cansada e vocês falaram assim: “Não, leva pro Hospital Geral urgente”, levei e falaram “Mãezinha, é bronquite”. Ela respirando com dificuldade, roxinha, o nariz dela escorria, dava remédio, inalação e nada!

Dei três inalações na quarta-feira e ela passou bem na quinta; na sexta tudo de novo, voltei pro Geral. Aí foi até um feriado que eu levei pro Geral, no sábado levei no Pronto Socorro perto de casa, no domingo ficou de boa... Na segunda, levei na Maternidade em São Miguel, na terça levei no Tite e na quarta eu levei pro Hospital Infantil Cândido Fontoura, na quinta levei pro postinho perto de casa. Depois que eu voltei pro Cândido ela começou a tomar amoxicilina aí depois que foi dar inalação ela puxou tudo de novo e não tava querendo voltar. Na sexta-feira ela melhorou e passou duas semanas bem.

Depois ela voltou a passar mal, mamava, começava a tossir, dava falta de ar e vomitava. Ela colocava tudo pra fora. A hora que dava a mamadeira, ela começava a tossir e colocava pra fora. De dia e à noite, você só via minha casa cheirando a vômito. Eu falava “Senhor Jesus”... Tinha hora que ela ficava de boa, eu virava ela, colocava tudo pra fora.

A minha família falou: “Kelly, troca o leite pra ver”. Aí eu troquei, aí ela foi melhorando. Aí isso foi uns quatro meses. Eu fui no gastro e ele me deu aquele leite New Cate, ficou dois, três dias tomando depois ela rejeitou, não quis mais. E eu acho que era ruim mesmo. Aí eu voltei pro soja. Passou quatro semanas o povo: “Qual foi o leite que você não deu pra ela?”. E eu não tinha dado o Ninho porque falam que resseca demais e a Maria já é ressecada. Aí eu vi o outro Ninho, tipo Ninho fases, Ninho Forte, aí foi, eu dei o Fases e faz uns dois meses que ela tá com esse.

Troquei várias vezes o leite... Dei Nan, Nestogeno, Aptamil, Pregomim, New Cate, soja... No começo foi a médica, eu falei assim “Ela tá tomando Nestogeno, pode?” e ela respondeu “Pode”. Do Pregomim, foi uma menina que me deu, aí eu tentei ela não quis, o New Cate também não, o soja foi eu. O Ninho eu falei com a médica: “Eu tentei uma lata da pequena, ela se deu bem, posso continuar?”. Ela perguntou “Ela se deu bem, tem certeza?”, respondi “Tenho”. Ela falou “Continua pra ver, só que aí a gente vai passar no nutricionista pra ver, mas pode continuar tomando”. Aí ela vai passar no nutricionista agora pra ver...

Quando ela tinha uns três meses que eu vi a dificuldade dela... A pediatra dela, Maria Célia falou assim “Mãezinha, a gente vai passar no NIR porque a Maria nasceu de peso baixo, então ela tem que passar no encaminhamento lá”. Aí aqui no NIR falaram “Mãezinha, a Maria tem aquela dificuldade, vamos mandar pra AACD”. Quando passei na outra médica pediatra, ela falou “Mãezinha, a gente vai passar com todos esses médicos aqui”. Aí eu fui passando, passando, passando...

As primeiras consultas no NIR primeiro as meninas me falaram que ela ia passar pelo baixo desenvolvimento: “Ela nasceu pequenininha, ela é pequenininha e a gente vai tá acompanhando o crescimento dela”. “A gente vai ajudar ela a andar, vai ajudar ela a sentar, a gente vai dar exercício pra você tá fazendo com ela em casa”. Aí foi, nisso pra cá que todo dia é uma orientação “Ah faz isso com a Maria, faz isso com a Maria”. Por isso que ela tá assim, esperta. Cada dia no NIR falam alguma coisa pra mim pra fazer.

Quando eu cheguei na AACD, eu até falei assim, “Meu Deus, sempre tive o sonho de ser mãe, sempre tive o sonho de ter uma filha e hoje eu tô na AACD”. A médica me chamou e “A Maria tá com suspeita de paralisia cerebral”, meu chão caiu “Senhor Jesus, não... ela é minha filha, pode tá com cinquenta anos que eu vou tá velhinha carregando ela, se for pra cadeira, eu vou tá levando a cadeira, eu vou tá tudo com ela porque na minha gravidez eu falo, passei muita coisa mesmo e eu não largo ela”.

Desde que a Maria nasceu teve mudança em tudo, tudo, tudo... Eu continuo morando com meus pais e é um bebê dentro de casa... Aí falam: “não deixa chorar”. Muda completamente: papinha, comida, as coisas dela, a hora de dar banho. O meu dia-a-dia completamente mudou... No começo meu pai não falava comigo, quando um

tava na cozinha, o outro ia pra sala, agora ele já fala. O meu quarto é quarto-sala, que são três cômodos, aí como a sala é maior eu faço o meu quarto e a sala, tá tudo ajeitadinho. Agora esse ano, o meu pai tá falando assim que vai construir lá em cima pra mim, dois cômodos pra mim...

Meu dia-a-dia é assim... É o dia inteiro com a Maria... Eu acordo tarde. Por causa da Maria, de dar mamã, que ela mama três horas, mama sete horas. Eu durmo até mais tarde, umas onze horas eu acordo. Acordo, dou mamadeira pra ela, aí tomamos café, eu, minha irmã, minha prima que mora comigo. Arrumo minha irmã pra levar pra escola, enquanto isso a Maria tá no berço assistindo televisão. Eu vou arrumando a casa, arrumando o almoço. Minha irmã entra na escola uma e vinte.

Aí vou arrumando as camas. Quando eu termino de arrumar as camas, é o tempo do banho dela. Dou o banho e ela dorme, um soninho de uma hora e meia, duas horas que eu vou arrumando a casa: é passar pano, vassoura, tirar o pó, arrumar tudo. Quando a Maria acorda, eu dou atenção pra ela, eu passo a tarde toda brincando com ela, aí ela fica no berço, fica brincando com minha prima, a gente vai na bomboniere, a gente volta...

Quando chega a minha mãe, minha mãe toma conta que é vó babona, não deixa ninguém mais pegar. Ela chega, faz a mamadeira, ela mesma dá. Tente que trocar, eu pego e troco, mas dou de volta pra ela. Tipo minha mãe, como eu tenho a minha prima, minha prima lava louça e faz comida e eu arrumo a casa, quando ela chega é só a Maria.

Na hora de dormir que eu pego ela, aí arrumo o berço dela, do jeitinho dela e durmo com ela, aí pronto, passou a noite, uma mamadeira antes de dormir, uma mamadeira umas três, quatro horas, quando minha mãe levanta vai trabalhar umas seis e quarenta. Aí um soninho melhor é das sete às onze, ela fica. Mais aí eu coloco televisão, ela fica quietinha. Aí, pronto: esse é meu dia.

Quando ela tem médico é assim... É médico de manhã, eu levanto de manhã, vou pro médico, volto, aí não faço mais nada. É o tempo de eu descansar porque pegar trem, pegar condução com a Maria, dar mamadeira, trocar, fazer exame, passar em médico, eu chego em casa, dou banho nela, tomo banho, almoço e pronto, é só nós duas. Igual ontem, fui na AACD, passar às onze horas, saí da minha casa nove. Cheguei em casa duas horas, duas horas fui no banco, do banco cheguei em casa quatro e meia. De casa, fui no mercado seis horas pra comprar as coisas pra fazer sopinha. Sopinha eu fiz era umas nove horas tava fazendo sopinha, aí minha mãe que deu banho nela, passou debaixo do chuveiro mesmo, só pra aí foi isso.

É meu dia-a-dia corrido! Essa semana “Kelly, vou ficar de paz...”, não, tem médico... Igual ontem teve AACD, hoje teve que vir aqui. Ontem dez da noite tava fazendo sopinha e já dez da manhã já tinha que estar aqui. Aí essa semana, quinta e sexta não tem médico. Semana que vem tem AACD, tem neuro, aí na outra tem que ir dois dias para a AACD e tem oftalmo. Aí no outro mês já tem gastro, tem AACD, tem aqui. Tem semanas que eu passo três dias em consultas dela.

Vai fazer sete meses que eu to com a pediatra dela, a Dra Balbina. Foi ela que começou a encaminhar pra neuro, gastro, pneumo, oftalmo... Ela é lá da Zona

Norte. Eu passava no posto perto da minha casa com a Dra Maria Célia, só que tipo: “Ah mãezinha, depois a gente vê...” “Ah mãezinha, não, trata isso primeiro”, só que só nisso, a minha filha ficando pra trás. E eu parada lá. E nisso eu consegui na Zona Norte e quando eu consegui foi que deslanchou. Aí foi neuro, gastro, pneumo, é... AACD. É: “Mãozinha faz isso... Mãozinha faz aquilo... Mãozinha, tenta isso”.

Eu consegui essa médica na Zona Norte que a amiga da minha mãe trabalha num posto que ela falou “É muito ótimo lá, você quer, Kelly?”, falei “Eu quero”. E foi quando deslanchou. É muito longe de casa, de condução eu pego do Etelvina da minha casa até Itaquera, Itaquera até Belém e Belém eu pego outro ônibus. Eu levo o quê, duas horas e meia pra tá chegando lá. E no Mandaqui, que é o tratamento do neuro, do gastro, do pneumo, do oftalmo, do ortopedista... aí esse mesmo tempo. De Guaianases, Guaianases Luz, pega linha azul até Santana, de Santana pega outro ônibus.

Nas consultas tem sempre alguém que vai comigo. Tem a minha prima que como ela não tá trabalhando no momento, ela tá indo comigo. Só esses dias que como ela tá correndo atrás de serviço eu tô indo sozinha. Igual lá na AACD... Quando é mais perto eu venho sozinha, igual aqui, mas quando é Mandaqui eu só vou com ela. Porque eu também eu tô muito cansada. Tipo teve um dia mesmo que eu cheguei fui fazer exame nela, que numa semana eu tive pediatra, na terça tive tipo um exame que ela fez e na quarta foi Mandaqui. Eu cheguei só o pó lá. Aí eu liguei pra minha tia que mora perto de lá “Tia, corre pra cá, eu tô com a Maria, eu tô sozinha e to passando mal”, ela correu, foi fazer exame com a Maria e eu fui comer... Eu tava pálida, eu tava branca, eu tava sem força. Mas aí sempre tem uma pessoa pra tá me ajudando: “Gente pelo amor de Deus, socorre eu”.

É sempre alguém da família. E tem amigos também... A prima do pai dela, quando eu preciso falo “Gisele, corre, vamo corre com a Maria pra médico”, ou é a Larissa, ou é a Flavinha ou é a Andréia... ou é tia Sônia... A minha mãe, esses dias que ficou de férias foi comigo. O pai dela é assim... como a Maria vai na AACD, ele falou que vai falar com o patrão dele pra uma vez por mês ele ir junto. Esses dias ele foi, tá até me acompanhando bem ele nos médico dela. Não é assim que eu posso tá contando com ele, porque ele não pode tá faltando no serviço, que tipo é trinta reais que é a lata de leite... Então eu não posso tá contando muito com ele. Mas quando é assim, tem tal médico eu falo, ele “Vou ver”. Aí, no dia seguinte “Não, eu vou, eu vou, eu vou”. Na AACD mesmo “Eu quero ver a Maria nadando”... Mas mesmo assim é mais minha família que tipo “Vamo correr...”, “Vamo!”.

Sempre tem alguém que me acompanha, mas mesmo assim é cansativo. Hoje mesmo eu tô mais cansada. Tem gente em casa, um povo da família minha lá de Alagoas veio, aí pegou minha cama e eu tô dormindo no chão. Hoje mesmo à noite a Maria deu um showzinho, que ela tem que encontrar a posição dela certinha, quando ela não consegue encontrar, ela dá showzinho. Ela gritava, eu pegava botava de novo... Dava showzinho, voltava até ela achar a posição dela pra dormir. Isso foi o quê? Umas duas horas pra ela achar a posição dela pra tá dormindo.

A Maria ter nascido pequeninha, ter nascido baixo peso me deixou um pouco insegura de cuidar. Deixou e até hoje me deixa. Porque ela é pequeninha, não senta,

tem tipo aquela manhinha, nos mínimos detalhes, “Não faz isso, não faz isso, não faz isso, não joga ela”. Eu gosto muito de apertar ela, ah... muito gostosa, mas quando eu aperto, “Ah não pode apertar”. Pra dar banho, a mamadeira, é nos mínimos detalhes, dormir, é sempre, tipo, em vista da Raíssa, a minha prima é muito diferente de uma pra outra. Eu via a diferença. Ela sempre foi molinha a Raíssa, mas comer, ela tudo que eu dava pra ela comia, sentava, ela sentava e comia. Eu sempre senti a diferença, sempre tive cuidado mais da Maria. É muita diferença.

Os médicos falam “Faça isso, isso, isso”, mas eu nunca tive, eu faço metade, as outras não porque senão fica aquela coisa... Meu primo nasceu de seis meses - ele tem dois anos agora - a mãe não deixa ele ficar no chão. E ele é aquela criança mole, que pra comer papinha tem que ser batida e tem q ser coada, sem nada. A Maria não, ela tem q sentir o pedaço, ela tem que sentir o chão, o gelado, a água, tem que sentir tudo. Tudo tem que passar a mão, tipo bolo de aniversário dela eu coloquei a mão pra ela sentir o bolo de aniversário dela. A banana, eu coloco a banana assim, mas eu coloco a banana pra ela sentir a banana, a água eu fico brincando com ela, eu batia a mãozinha dela assim é sempre assim, eu nunca sigo assim, eu faço do meu jeito. As meninas falam “Não bate”, mas eu bato e deixo uns pedacinhos. Suco de laranja lima eu coloco um pouquinho de água. É sempre assim. O médico faz, fala uma coisa, mas mesmo assim do jeito dele, mas eu sempre faço alguma coisa a mais. Aí do jeito dela, tem sempre do jeitinho dela. Se ela quiser mamar agora, ela vai mamar agora. Se ela não quiser mamar, ela não vai mamar. Se ela quiser ficar deitar ela fica, senão ela não fica. É assim!

Eu entendo assim... A minha mãe fala: “Ela tá com dorzinha”, “Não, ela não tá com dorzinha, ela tá fazendo birra mesmo!”. Ela é pequenininha, ela tem baixo desenvolvimento, mas ela faz pirraça já. Igual com o pai dela: “Ai ela tá...”, “Não Ronaldo, ela só tá querendo conversar com você, ela só ta querendo brincar”, “Ah vai chorar vai chorar vai chorar”, “Não, ela vai ficar aí com você”.

Quando eu tava grávida eu tava assim “Ah, vai ser igual a Raíssa, eu vou, a mesma educação que eu dei pra Raíssa, eu vou dar pra minha”. Que eu que eduquei a Raíssa, né, a Raíssa hoje anda, ela toma a mamadeira sozinha, ela come sozinha, ela dá, “Raíssa, tira a roupa pra dar banho”. Eu pensei “A mesma coisa que eu cuidei da Raíssa vou cuidar da minha”, só que aí quando ela nasceu, que eu vi que ela era pequenininha, e começou a dar problema nela, “Não... vou ter que cuidar de outro jeito”. Mas mesmo assim eu cuido quase do mesmo jeito que a Raíssa, mas mais cuidado, só mais cuidado.

Daí assim, eu falo pra todo mundo “Que se exploda vocês, pense na sua vida, a minha vida com a minha filha cada um pensa de um jeito, a minha mãe pensa de um jeito, o Ronaldo pensa de outro, a minha tia pensa de outro, meu pai de outro”. “Vocês que pensem”. “Vocês, olha pensa na sua vida, quer cuidar da minha vida, cuida. Agora é só eu e minha filha. Eu vou seguir do meu jeito”.

Se quiser falar de mim, porque você sabe o povo, uma menina de vinte anos, sustentada pelos pais, tratada como uma bonequinha de porcelana pelo pai... Meu pai falou que ia me dar um carro com dezoito anos, eu falei “Não quero um carro que eu não sei dirigir e eu tenho medo”. Aí ele falou “vou pagar sua faculdade”. E aí meu pai

deixou eu terminar meu estudo, não deixou eu ir trabalhar. Aí eu falei “Ah pai, eu vou ficar um ano dentro de casa, depois eu faço faculdade, depois eu trabalho”. Tudo bem... Quando deu um ano que eu saí da escola eu engravidei. Aí foi aquela queda pra ele, “Como assim, a minha filha que eu sempre pensei na faculdade...” Sempre aquela bonequinha de porcelana...

Eu já estudei em escola particular, tive convênio, tudo assim, não tinha dinheiro para comprar esse mês, mas mês que vem compra, tudo do meu gosto, tudo do meu gosto. Aí tipo, vem essa bomba? Agora que a gente começou a voltar essa relação. Agora já tá viajando nós quatro, todo mundo junto, ele já tá olhando pra ela, quando ela faz gracinha, aí todo mundo ri, ele já começou a rir, já começou a observar ela, aí quando veio o diagnóstico de paralisia aí todo mundo ficou daquele jeito, até ele ficou.

Agora teve um tempo desses que eu e o pai da Maria chegamos e conversamos ele falou “Dentro da minha casa não quero você, mas do portão pra fora você pega sua filha você sai pra onde você quiser, mas na minha casa não quero porque isso me magoou muito”. Eu e o Ronaldo tem um relacionamento bem, faz uns dois meses que a gente falou assim: “Não, a gente não quer mais, eu não quero mais ficar com você”, só que a gente tem aquele relacionamento de amigo, tipo “Ai Ronaldo, vamo conversar” e a gente conversa de tudo. Tipo agora eu prestei o ENEM, eu fiz o ENEM, tirei a pontuação, vou fazer o PROUni aí ele: “Nossa nega, parabéns... faz o ProUni, faz a faculdade, você merece!”. Sabe, ele não teve, mas agora ele tá caindo na realidade assim... A minha mãe já assim, a minha mãe nunca acreditou em mim, né: “Ah Kelly você tirou isso na redação? Não acredito”, o Ronaldo: “Você consegue, você consegue”.

Faz um mês que o pai tá todos os domingos com ela. Eu explico os cuidados da Maria, eu faço aquela lista... risos. Eu falo “Ô, gente, a Maria pra dormir ela tem é manha”. Você pega, faz aquela conchinha, mamadeira, mamadeira ela não... ela faz pirraça primeiro, ela vê a mamadeira ela se diverte, mas quando coloca na boca ela fica brincando, ela sorri, ela coloca pra fora, mas depois de um tempo ela pega a mamadeira”. “A sopinha, você tem que insistir. Você coloca o DVD, você brinca, você canta, você dança, você conversa!”. Risos. “Você faz qualquer coisa pra ela abrir a boca. Você brinca com a mão. Assim com a mãozinha abre só a mãozinha...” (mostra o gesto como faz com a mão).

A fralda você vê se tá tudo certinho e passa pomada e coloca a fralda direita porque senão aí, tipo, tem muita gente que fala “Deixa folgada”. Não, fica caindo eu não gosto. Coloca e não aperta pra deixar a barriga dela apertada, mas aperta pra ficar fraldinha de mocinha.

Cuidado com a roupa dela! Não gosto de deixar o cabelo dela solto, sempre ela arrumada. Maria sempre arrumada. Sempre de vestidinho, sempre de legging, sempre de macacãozinho, sempre de lencinho na cabeça, é tiara, cada roupa é uma tiara, cada roupa um lacinho e não tem... eu fui viajar pra Alagoas “Todo dia essa menina tá arrumada”, todo dia.

Igual ontem eu cheguei, não foi antes de ontem eu saí, eu voltei minha mãe tinha dado banho nela, eu cheguei o cabelo da menina tava deesse tamanho. A menina tava com a calça que cabia dez Maria dentro aí eu comecei “Não, não, não”...

Dei banho de novo nela, eu não gosto dela desarrumada. Igual o pai dela chega, até as tias dela já sabe. Quando é pra dar banho nela é arrumar, não deixa a menina desarrumada, igual deu banho, olha assim “Tá arrumadinha”. Risos. Eu sou muito chata. A roupa e a sandália a mesma cor da roupa e a roupa a mesma cor da tiara. Brinco é esse, o de ouro que a tia dela que deu, mas tem os brincos sempre da cor da roupa. Eu sou muito chata nesse negócio.

O berço dela, igual o berço dela é o kit. Eu lavo o kit e coloco. Não gosto de deixar. É tudo nos mínimos detalhes. Ela tem tipo ursinho, o móbile, é tudo nos mínimos detalhes, esse negócio dela, não gosto nada de jogado, é tudo nos detalhes. Igual hoje, blusa azul, calça azul, só a sandalinha, mas é rosa, sorte que eu não sei onde enfiei a coisinha dela de cabelo. Mas mesmo assim ainda fiz cachinho.

Quando eu tô em casa eu conto com a ajuda da minha mãe, com a minha mãe e com a minha prima que tá morando comigo, que é as duas xodozinhas da Maria. Igual tem uma hora que bate o cansaço eu falo “Mãe, eu preciso sair”. Aí eu vou, saio com minha amiga volto no outro dia, mas aí já é uma paz... Quando eu saio é a minha mãe que fica com a Maria. Agora é o pai dela, no domingo agora eu fui pro centro nordestino, aí vamo, ele “Vou pegar a Maria”. Eu “Melhor ainda” aí ele veio, aí eu fiquei lá, dancei, bebi.

Não vou falar que eu não tenho momentos de descansar, de lazer que eu tenho sim. Na semana que é muito médico, é muito “Kelly, Kelly”, “Ô Kelly, ô Kelly”, mas eu tenho, que eu peço permissão pra minha mãe pra sair: “Eu preciso sair”. “Mãe, eu vou sair!”, “Ronaldo, eu vou sair!”. Aí ele “Tá bom, vamo dividir”. Agora a gente tá dividindo, domingo meu, domingo dele. Mas ele tá dividindo mais o domingo que o sábado aí ele vai sai no sábado, eu saio no domingo. A gente tá dividindo, mas quando ele não vai pegar, é minha mãe. Minha mãe “Deixa ela comigo”.

Igual muita gente fala, que tem hora que quero ficar sozinha né, aí eu deixo com a minha mãe, deixo com a minha prima, aí todo mundo [fala]: “A Kelly não cuida bem da Maria”, só que assim, eu não vou dar muita manha aí, o povo, como minha mãe quer ficar com ela, eu deixo com ela, pra eu ter o meu tempo, eu tenho que fazer a unha, fazer o cabelo, sempre tem o meu tempo pra fazer. Mas aí fica “Ah, você tem que ter mais atenção nela”, gente, eu tenho atenção nela se eu der mais atenção nela eu não vivo, eu não tô vivendo... É que eu tô naquele estado que eu tô muito, muito cansada e se eu não tenho aquele tempo de meia horinha com a minha mãe eu não faço meu cabelo, se eu não tenho aquele tempo de meia horinha com a minha prima eu não faço a unha, se eu não tenho meia horinha eu não posso ir na sorveteria tomar meu sorvete. Então eu falo assim: “Gente é tudo no tempo, né, vamo dividir as coisas, eu fico com a minha filha, mas quando precisar”, então vai fazer o quê?

Sempre, sempre tem gente comigo, sempre. Nunca o povo me deixa sozinha, mas é mais a mãe né... Mãe é mãe então... Mãe é médico, mãe é mamadeira, mãe é banho, mãe é papinha, mãe é fazer papinha, mãe é tudo! Mas sempre tem gente comigo. Tipo “Gente pelo amor de Deus”, eu tô fazendo papinha, “Gente, a Maria tá chorando”, tipo a minha prima que tá esses mês, já é um sossego que quando ela tá lá com ela já é uma coisa que eu tô fazendo...

Ser mãe da Maria (suspira) ah, é tudo de bom! Isso tudo que eu passei, o povo falando “Tira, tira, tira”, tive que bater o pé falar que não ia tirar... De todo choro, eu passava muito mal, de tudo isso que eu passei eu amo ela, literalmente. Ela é meu bebezinho, a minha princesa Maria. É minha princesa Maria! Ela é minha e eu não largo, não largo literalmente, eu amo ser mãe dela, amo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Albuquerque ABB; Magalhães ML. Visita domiciliar no âmbito da estratégia saúde da família: percepções de usuários no município de Fortaleza, Ceará, Brasil. *Caderno de Saúde Pública*. Rio de Janeiro. 2009;25(5):1103-112.

Almeida CRV; Leite ICO, Ferreira CB, Corrêa VAC. Sobre o cotidiano no contexto do adoecimento e da hospitalização: o que dizem as mães acompanhantes de crianças com diagnóstico de neoplasia. *Cadernos de Terapia Ocupacional UFSCar*, São Carlos. 2016;24(2):247-59.

Andreani G; Custódio ZAO; Crepaldi MA. Tecendo as redes de apoio na prematuridade. *Aletheia*. 2006;24:115-26.

Angeli AAC; Luvizaro NA; Galheigo SM. O cotidiano, o lúdico e as redes relacionais: a arte de cuidar em terapia ocupacional no hospital. *Interface*. 2012;16(40):261-71.

Araújo ATC. *Desenvolvimento motor de crianças prematuras internadas em uma unidade de neonatologia*. [Dissertação]. Universidade Federal de Pernambuco, Recife; 2010.

Araújo CL; Rios CTF; Santos MH; Gonçalves APF. Método Mãe Canguru: uma investigação da prática domiciliar. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2010;15(1):301-7.

Arruda DC; Marcon SS. Experiência da família ao conviver com sequelas decorrentes da prematuridade do filho. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília. 2010;63(4):595-602.

Ayres JRMC; França Jr I; Calazans GJ; Saletti Filho HC. O Conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. Em: Czeresnia D; Freitas CM (Orgs.). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendência*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.

Badinter E. *O conflito: a mulher e a mãe*. Rio de Janeiro: Record; 2011.

Braga NA; Morsh DS. Os primeiros dias na UTI neonatal. IN: Moreira MEL; Braga NA.; Morsh DS (Orgs). *Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.p. 52-65.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Política Nacional de Humanização, HumanizaSUS. A Humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Série B. Textos Básicos de Saúde. Brasília (DF): Ministério da saúde; 2004a. Disponível em: <www.bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes>. Acesso em: 11 fev. 2014.

Brasil. Ministério da Saúde. Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2004b.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2011a.

Brasil. Ministério da Saúde. Manual Prático para a implementação da Rede Cegonha. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2011b. Disponível em <<http://www.saude.mt.gov.br/arquivo/3062>>. Acesso em: 11 de fevereiro de 2014.

Brasil. Casa Civil. Decreto nº 7612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Brasília (DF): Casa Civil; 2011c.

Brasil. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Viver sem Limite: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília (DF): Secretaria de Direitos Humanos; 2013.

Brasil. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), o decreto-lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941 (Código de Processo Penal), a consolidação das leis do trabalho (CLT), aprovada pelo decreto-lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, a lei nº 11.770, de 9 de setembro de 2008, e a lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012. Brasília (DF): Casa Civil; 2016. Acesso em 13 set. 2016.

Brazelton TB; Greenspan, SI. *As necessidades essenciais das crianças*: o que toda criança precisa para crescer, aprender e se desenvolver. Porto Alegre: Artmed; 2002.

Caldas AL. História oral: experiência e narrativa. [date unknown]. Disponível em <<http://www.albertolinscaldas.unir.br/experienciaenarrativa.htm>> Acesso em 02/03/15.

Carvalho MCB. O conhecimento da vida cotidiana: base necessária à prática social. IN: Carvalho, MCB; Netto, JP. *Cotidiano*: conhecimento e crítica. 5ed. São Paulo: Cortez, 2000. p. 13-16.

Chiesa AM; Fracolli LA; Zoboli ELC. (orgs). *Promoção da Saúde da Criança e a experiência do projeto Nossas crianças*: janelas de oportunidades. São Paulo: MSPrado; 2009.

Couto, FF. *Vivência materna no cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio*. [Dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2009.

Couto FF; Praça NS. Recém-nascido prematuro: suporte materno domiciliar para o cuidado. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2012 jan./fev.;65(1):19-26.

Dias NS. *Assistência ao neonato em uma unidade de saúde da família do município de Cuiabá*. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá; 2008.

Dittz ES; Melo DCC de; Pinheiro ZMM. A terapia ocupacional no contexto da assistência à mãe e à família de recém-nascidos internados em unidade de terapia intensiva. *Rev Ter Ocup Uni São Paulo*. 2006 jan./fev.;17(1):42-7.

Dittz ES; Mota JAC; Sena RR. O cotidiano no alojamento materno, das mães de crianças internadas em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil*. 2008 jan./mar.;8(1):75-81.

Dittz ES. *A mãe no cuidado do recém-nascido na Unidade de Terapia Intensiva neonatal*. [Doutorado]. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte; 2009.

Dornelas LF; Duarte NM; Magalhães LC. Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor: mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. *Revista Paulista de Pediatria*. 2015;33(1):88-103.

Duarte ED; Dittz ES; Silva BCN. Grupos de apoio às mães de recém-nascidos internados em UTI neonatal. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*. 2013;14(13):630-38.

Duarte ED; Sena RR; Dittz ES; Tavares TS; Lopes AFC; Silva PM. A família no cuidado do recém-nascido hospitalizado: desafios e possibilidades para a construção da integralidade. *Revista Texto Contexto Enfermagem*. 2012;21(4):870-8.

Favero L. *A vivência da enfermeira domiciliar no cuidado transpessoal a familiares de neonato egresso de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal*. [Dissertação]. Universidade Federal do Paraná, Curitiba; 2008.

Ferrari S; Zaher VL; Gonçalves MJ. Nascimento de um bebê prematuro ou deficiente: questões de bioética na comunicação do diagnóstico. *Psicologia USP*, São Paulo. 2010;21(4):781-808.

Fonseca EL; Marcon SS. Percepção de mães sobre o cuidado Domiciliar prestado ao bebê nascido com baixo peso. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2011 jan./fev.; 64(1):11-17.

Fonseca LMM; Scochi CGS. *Cuidados com o bebê prematuro: orientações para a família*. Ribeirão Preto (SP): FIERP, 2005. Cartilha Educativa, produto da Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública. 2 ed. 2005.

Formiga CK; Pedrazzani ES; Silva FPS; Lima CD. Eficácia de um programa de intervenção precoce com bebês pré-termo. *Paidéia*. 2004;14(29):301-11.

Freire MML. "Ser mãe é uma ciência": mulheres, médicos, e a construção da maternidade científica na década de 1920. *Revista História, Ciências e Saúde*. 2008;15(Supl):s153-71.

Frota MA; Silva PFR; Moraes SR; Martins EMCS; Chaves EMC; Silva CAB. Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio: vivência materna. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. 2013;17(2):277-83.

Heidegger M. La esencia del habla. In: Heidegger M. *Del camino al habla*. Barcelona (ES); 1987.

Heller A. *O cotidiano e a história*. 6 ed. São Paulo: Paz e Terra; 2000.

Galheigo SM. O cotidiano na Terapia Ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-social. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2003 set./dez.;14(3):104-9.

Gianlupi AGF. *Tornar-se mãe: a maternidade da gestação ao primeiro ano de vida do bebê*. [Tese]. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre; 2003.

Heidegger (1987),

Iserhard ARM; Budó MLD; Neves ET; Badke MR. Práticas culturais de cuidados de mulheres mães. *Revista Enfermagem Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro. 2009 jan./mar.;13(1.):116-22.

Jerusalinsky A. O possível e o impossível na cura da síndrome de Down. IN: *Psicanálise e desenvolvimento infantil: um enfoque transdisciplinar*. Porto Alegre: Artes e Ofícios; 2010.

Joaquim RHVT. *Capacitação de mães de bebês pré-termo como agentes de promoção do desenvolvimento, no ambiente hospitalar*. [Tese]. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos; 2008.

Joaquim RHVT; Silvestrini MS; Marini BPR. Grupo de mães de bebês prematuros hospitalizados: experiência de intervenção de Terapia Ocupacional no contexto hospitalar. *Cadernos de Terapia Ocupacional UFSCar*. 2014;22(1):145-50.

Larrosa-Bondía J. Notas sobre a experiência e o saber da experiência. *Revista Brasileira de Educação*. 2002 jan./abr.; 19:20-9.

Lima ALG; Vicente BC. Os conhecimentos da maternidade e a experiência da maternidade: uma análise de discursos. *Estilos da Clínica*. 2016;21(1):96-113.

Magalhães SS. *Ações educativas junto às mães dos bebês de risco: subsídios para o cuidado clínico do enfermeiro*. [Dissertação]. Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza; 2012.

Méio DBB; Magluta C; Mello RR; Moreira MEL. Análise situacional do atendimento ambulatorial prestado a recém-nascidos egressos das unidades de terapia intensiva neonatais no Estado do Rio de Janeiro. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2005;10(2):299-307.

Meihy JCSB. Definindo história oral e memória. *Cadernos CERU*. 1994;5(2):52-61.

Meihy JCSB; Holanda F. *História oral: como fazer, como pensar*. 2ed., 3ª reimpressão. São Paulo: Contexto; 2014.

Meihy JCSB; Ribeiro SLS. *Guia Prático de História Oral: para empresas, universidades, comunidades, famílias*. São Paulo: Contexto; 2011.

Mello DF; Rocha SMM; Schochi GS; Lima RAG. O cuidado da enfermagem no seguimento de crianças pré-termo e de baixo peso ao nascer. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*. 2000;10(1):49-60.

Mello DF; Rocha SMM; Martins DC; Chiozi SZ. Cuidados maternos a crianças de baixo peso ao nascer. *Revista Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*. 2002;36(3):262-69.

Merhy EL; Feuerwerker LCM. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: Mandarino ACS; Gomberg E. *Leituras de novas tecnologias e saúde*. São Cristóvão (RJ): Editora UFS; 2009:29-74.

Minatel MM; Matsukura TS. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2014;25(2):126-34.

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 6 ed. São Paulo: Hucitec; 1999.

Minayo MCS. Hermenêutica-dialética como caminho do pensamento social. In: Minayo MCS; Deslandes SF. (Orgs). *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2008.

Morais AC; Quirino MD; Camargo CL. Suporte social para cuidar da criança prematura após alta hospitalar. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2012;14(3):654-62.

Morais AC; Quirino MD; Almeida MS. O cuidado da criança prematura no domicílio. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2009;22(1):24-30.

Moreira RS. Desenvolvimento global de crianças em idade escolar nascidas prematuras e acompanhadas no ambulatório de crianças de risco do Hospital das Clínicas da UFMG (ACRIAR): habilidades motoras e fatores associados. [Dissertação]. Belo Horizonte (MG): Universidade Federal de Minas Gerais; 2013.

Moreira MEL; Braga NA; Morsh DS. (Orgs). *Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.

Moreira MEL; Lopes JMA; Carvalho M (Orgs). *O recém-nascido de alto risco: teoria e prática do cuidar* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2004. 564 p. Disponível em SCIELO Books <<http://books.scielo.org>>. Acesso em 21/10/2013.

Nicolau SM; Schraiber LB; Ayres JRCM. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2013;18(3):863-72.

Oliveira IB; Sgarbi P. A pesquisa nos/dos/com os cotidianos escolares e a desinvisibilização das práticas cotidianas emancipatórias. In: *Estudos do cotidiano e educação*. Belo Horizonte: Autêntica Editora; 2008.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. *Manual para a vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da Atenção Integrada às Doenças Prevalentes da Infância*. Washington (DC); 2005.

Pais, J.M. *Vida cotidiana: enigmas e revelações*. São Paulo: Cortez, 2003.

Pedron CD. *O cuidado leigo e profissional na prematuridade tardia: fatores relacionados ao período pós-alta hospitalar*. [Tese]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2013.

Pereira VA; Silva-Marinho CSO e; Rodrigues OMPR; Chiodelli T; Donatto ML. Investigação de fatores considerados de risco para o desenvolvimento motor de lactentes até o terceiro mês. *Pensando Famílias*. 2015 dez.;19(2):73-85.

Peruzzolo,DL; Estivalet KM; Mildner AR; Silveira MC. Participação da Terapia Ocupacional na equipe do Programa de Seguimento de Prematuros Egressos de UTIs. *Cadernos de Terapia Ocupacional UFSCar*, São Carlos. 2014;22(1):151-61.

São Paulo (município). Diretrizes Técnicas para Gestores e Profissionais na Área da Saúde da Pessoa com Deficiência no município de São Paulo. São Paulo (SP): Prefeitura do Município de São Paulo. Secretaria Municipal de Saúde. Atenção Básica. Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência; 2011.

São Paulo (município). Decreto 43.407, de 01 de julho de 2003. São Paulo (SP): Prefeitura do Município de São Paulo; 2003. Disponível em <<http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/legislacao/index.php?p=6356>>. Acesso em 13/9/2016.

Pontes, A.C. *A maternidade em mães de crianças com doenças neurológicas crônicas: um estudo sobre sobrecarga e a qualidade de vida*. Tese (Doutorado). Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2008.

Rabelo, M.Z.S. *Alta hospitalar do bebê de muito baixo peso e o cuidado no domicílio*. [Dissertação]. Fortaleza (CE): Universidade Estadual do Ceará; 2012.

Saccani R; Brizola E; Giordani AP. Avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor em crianças de um bairro da periferia de Porto Alegre. *Scientia Medica*, Porto Alegre. 2007 jul./set.;17(3):130-7.

Sacks O. *Vendo vozes: uma viagem ao mundo dos surdos*. São Paulo: Companhia das Letras; 1998.

Sassá AH; Marcon SS. Avaliação de famílias de bebês nascidos com muito baixo peso durante o cuidado domiciliar. *Revista Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis. 2013 abr./jun.;22(2):442-51.

Sawaia BB. O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. In: Sawaia B (org). *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social*. 4 ed. Petrópolis: Vozes; 2002.

Schmidt, K.T.; Higarashi, I.H. Experiência materna no cuidado domiciliar ao recém-nascido prematuro. *Revista Mineira de Enfermagem*. 2012 jul./set.;16(3):391-9.

Silva AMAL. *Mães de bebês de risco: sentimentos, concepções e aprendizagens no contexto de redes de apoio e de relações sociais significativas*. [Dissertação]. Brasília (DF): Universidade de Brasília; 2008.

Silva DI; Chiesa AM; Veríssimo MDLO; Mazza VA. Vulnerabilidade da criança diante de situações adversas ao seu desenvolvimento: proposta de matriz analítica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2013;47(6).

Siqueira, M.B.C. *Sentidos atribuídos aos cuidados domiciliares pelas mães de recém-nascidos egressos de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal*. [Dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Fundação Oswaldo Cruz-Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca; 2008.

Soares DC. *Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto hospitalar e domiciliar*. [Dissertação]. Rio Grand (RS): Fundação Universidade Federal do Rio Grande; 2006.

Soares DC. Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto hospitalar e domiciliar. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2008;10(3):864-5.

Sousa SCB; Pires AAP. Comportamento em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde e Doenças*. 2003;4(1):111-30.

Spinola PF. *A experiência da maternidade no cárcere: Cotidiano e trajetórias de vida*. [Dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2016.

Stasevckas KO. *Ser mãe: narrativas de hoje*. [Dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 1999.

Teperman DW. *Clínica psicanalítica com bebês: uma intervenção a tempo*. São Paulo: Casa do Psicólogo, Fapesp; 2005

Tizard P. Introdução. IN: Winnicott DW. *Os bebês e suas mães*. 5 ed. São Paulo: Martins Fontes; 2006;p. VII-X.

Tronco CS; Padoin SMM; Neves ET; Landerdahl MC. Cuidado domiciliar de recém-nascidos egressos da Terapia Intensiva: percepção de familiares. *Revista de Enfermagem Universidade Estadual do Rio de Janeiro*. 2010;18(1):108-13.

USP. Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. Cunha AC; Freddi MJAL; Crestana MF; Souza Aragão SCC. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. 3a ed; 2011.

Van Schaik EE; Souza CCBX; Rocha EF. Reflexões sobre a atenção às crianças com deficiência na atenção primária à saúde. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2014;25(3): 233-41.

Varela RCB. *Crianças com deficiência: compreendendo seu cotidiano e a importância do uso de recursos tecnológicos na atenção em Terapia Ocupacional*. [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2010.

Varela RCB; Oliver FC. A utilização da Tecnologia Assistiva na vida cotidiana de crianças com deficiência. *Ciência e Saúde Coletiva* [on-line]. 2013;18(6):1773-84.

Viera CS. *Experiências de famílias no seguimento de crianças pré-termo e de baixo peso ao nascer no município de Cascavel-PR*. [Tese]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2007.

Winnicott DW. *Os bebês e suas mães*. São Paulo: Martins Fontes; 2006

Zanatta E; Pereira CRR. "Ela enxerga em ti o mundo": a experiência da maternidade pela primeira vez. *Temas em Psicologia*. n. 4, v. 23, p. 959-972.

Zen ET; Motta SPP. Intervenções precoces com recém-nascidos de risco. In: Wanderley DB. *O cravo e a rosa - a Psicanálise e a Pediatria: um diálogo possível?* Salvador (BA): Álgama; 2008.