

MERYELI SANTOS DE ARAÚJO DANTAS

**PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA
COM PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Neusa Collet

JOÃO PESSOA – PB

2009

MERYELI SANTOS DE ARAÚJO DANTAS

**PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO CUIDADO A CRIANÇA COM
PARALISIA CEREBRAL**

Aprovada em / /2009

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Neusa Collet
(Orientadora)

Prof. Dra. Jaqueline Fernandes Pontes
(Membro UFRN)

Prof. Dra. Maria Miriam Lima da Nóbrega
(Membro / UFPB)

Prof. Dra. Lenilde Duarte de Sá
(Membro / UFPB)

À minha família que sempre está presente em primeiro plano na minha vida, sendo sempre o meu porto seguro. Dedico.

AGRADECIMENTOS

A Deus, fonte inesgotável de vida, agradeço por todas as decisões tomadas nesta pesquisa, por guiar meus passos, ouvir minhas orações e conceder-me a coragem para lutar por meus ideais. A Nossa Senhora, luz que guia meus passos, estando sempre à frente da minha vida, amparando-me e protegendo-me.

Aos meus pais, Ivaldo e Edna, pelo exemplo de amor, educação e humildade, por terem acreditado na minha capacidade e por me incentivar em buscar todos os meus objetivos. Pessoas essenciais na minha vida, participantes fiéis de todo o meu crescimento. Amo vocês.

Aos meus irmãos, Iallysson e Jamylle, pelo amor, companheirismo, amizade e compreensão nas tribulações, acreditando e confiando em mim. Amo vocês.

A Tia Fátima pela presença amiga indispensável em minha vida.

Ao meu esposo, amor, amigo, Wesley, pela compreensão, apoio e por torcer sempre pelo meu sucesso, suportando-me nos dias difíceis e sorrindo comigo nos dias alegres.

Ao meu sogro e família, pela atenção e incentivo à pesquisa.

À amiga e companheira de trabalho, Isolda Torquato, pela compreensão nos momentos de ausência durante as atividades laborais, sendo sempre uma incentivadora do meu crescimento profissional.

À minha orientadora, Prof. Dr^a Neusa Collet, pelo apoio constante à pesquisa. Agradeço pelo exemplo de docente, pelo auxílio na construção desse trabalho, pela sua dedicação, paciência e pelo conhecimento compartilhado comigo. Minha sincera gratidão e admiração.

Aos professores da Banca Examinadora da dissertação, pela atenção e sugestões essenciais para o cumprimento dessa pesquisa.

Ao Prof. Dr^o Eymard Mourão pelas contribuições construtivas a este trabalho.

Aos meus colegas de turma, pelo companheirismo ao longo desta jornada.

Às famílias de crianças com Paralisia Cerebral pelo consentimento na participação desse estudo. Que Deus abençoe Todos vocês.

Aos professores do Mestrado, pelo conhecimento recebido ao longo desses dois anos.

A todos os funcionários do Mestrado em Enfermagem, pela atenção e disponibilidade em todos os momentos do curso.

A todos que contribuíram direta ou indiretamente para a realização desse estudo, muito obrigada!

RESUMO

DANTAS, M. S. de A. **Participação da família no cuidado à criança com Paralisia Cerebral**. 96p. 2009. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, 2009.

Introdução: Paralisia Cerebral (PC) é uma lesão que atinge o sistema nervoso central quando ele é imaturo, de caráter não progressivo e interferindo no desenvolvimento motor global. A classificação é realizada mediante análise da qualidade do tônus muscular, padrão de expressão motora, região de comprometimento cerebral e gravidade. Para a família de criança com PC um dos fatores mais marcantes é a repercussão do diagnóstico no seio familiar. Eles enfrentam a crise da perda de um filho perfeito, bem como a tarefa de se ajustar e aceitar a criança e sua deficiência. **Objetivo:** compreender a percepção da família acerca do cuidado à criança com PC. **Metodologia:** pesquisa qualitativa do tipo exploratório-descritiva. Os sujeitos foram familiares de crianças com PC atendidas há mais de seis meses em uma Clínica Escola de Fisioterapia de uma Universidade privada da cidade de João Pessoa-PB, que aceitaram participar da pesquisa. A coleta de dados foi efetuada nos meses de março a abril de 2009, utilizando-se como instrumento a entrevista semi-estruturada, cujo roteiro possui questões norteadoras sobre a temática em estudo. Para interpretação do material produzido seguiu-se os fundamentos da análise temática com os seguintes passos: ordenação, classificação e análise propriamente dita. **Resultados e Discussão:** os participantes do estudo foram 7 famílias, sendo 6 mães e um 1 pai, com idade variando de 32 a 45 anos completos, todos casados e com grau de escolaridade, na sua maioria, 2º grau completo. Os resultados apontaram que ao engravidar a mulher tem em mente a figura de uma criança sem anormalidades, e que o impacto do nascimento de uma criança fora desses padrões traz uma nova realidade para toda a família. Os pais expressaram sentimentos de culpa por acharem que não foram suficientemente competentes para gerar uma criança sem deficiência; por outro lado, comprovou-se que é muito importante para a reação o momento e o modo como receberam a informação. O uso da linguagem científica dificulta o entendimento e não favorece esse processo. Após o diagnóstico, a família vivencia o medo frente ao desenvolvimento motor do seu filho, paralelamente ao processo de mudança da dinâmica e rotina de vida diária. Para que a família se sinta fortalecida e em condições de lidar com a deficiência é importante fortalecer seus laços e ter o apoio dos seus membros extensivos no cuidado. A fé, esperança em Deus e o amor ao filho influenciaram no modo como as mesmas enfrentaram, reagiram e buscaram se adaptar frente às adversidades do novo cuidado. As mães relataram que quando as crianças começam a crescer as dificuldades no cuidado aumentam e as formas de adaptações ergonômicas são mais inacessíveis. **Considerações Finais:** diante do exposto reconhecemos a importância de uma assistência profissional ampliada que possa lidar não apenas com a criança com PC, mas intervindo com a família para garantir o bem-estar e a qualidade de vida dos mesmos.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. Família. Cuidado da Criança.

ABSTRACT

DANTAS, M. S. de A. **Family participation in the care of the child with Cerebral Palsy.** 96p. 2009. Dissertation (Masters degree in Nursing) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, 2009.

Introduction: Cerebral Palsy (CP) is a lesion that affects the central nervous system when it is immature, of a non progressive character and interfering in the global motor development. The classification is done by analyzing the quality of muscle tone, motor expression pattern, region of cerebral impairment and severity. For the family of a child with CP one of the most striking factors is the repercussion of the diagnosis in the family core. They go through the crisis of the loss of a perfect child, as well as the task of adjusting and accepting the child and his deficiency. **Objective:** comprehend the family perception about the care of the child with CP. **Methodology:** qualitative research of the exploratory-descriptive type. The subjects were family members of children with CP treated for more than six months in a Physiotherapy School Clinic of a private University of João Pessoa-PB, that accepted to participate in the research. The data collecting was conducted in the months of March and April of 2009, using as instrument the semi-structured interview that has guiding questions about the theme in study. For interpretation of the produced material the bases of thematic analysis was followed with the following steps: ordination, classification and the analysis itself. **Results and Discussions:** the participants in the study were 7 families, being 1 mother and 1 father, with age varying between 32 and 45 completed years, all married and being the majority high school degrees. The results showed that when pregnant the woman has in mind the picture of a child without abnormalities, and that the impact of the birth of a child without these characteristics brings a new reality to the whole family. The parents express feelings of guilt for thinking that they were not sufficiently competent to generate a child without deficiency; in the other hand, it was proved that it is very important to the reaction the moment and the way in which they received the information. The use of scientific language makes the understanding difficult and does not favor this process. After the diagnosis, the family lives with fear as to the motor development of their child, in parallel with the process of change in the dynamic and routine of daily life. So that the family can feel empowered and in conditions to deal with the deficiency it is important to strengthen their ties and have the support of its members in the care. Faith, hope in God and love for their child influence in the way with which they deal, react and seek to adapt in view of the adversities of the new care. The mothers reported that when the children begin to grow the difficulties in care increase and the forms of ergonomic adaptations are more inaccessible. **Final Considerations:** in light of the exposed we recognize the importance of an extended professional assistance that can deal not only with the child with CP, but intervene with the family to guarantee their well being and quality of life.

Key-words: Cerebral Palsy. Family. Child Care.

RESUMEN

DANTAS, M. S. de A. **Participación de la familia en el cuidado del niño con Parálisis Cerebral.** 96p. 2009. Disertación (Maestría en Enfermería) – Centro de Ciencias de la Salud, Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa, 2009.

Introducción: Parálisis Cerebral (PC) es una lesión que afecta al sistema nervioso central cuando éste es inmaduro, de carácter no progresivo e interfiriendo en el desarrollo motor global. La clasificación se realiza mediante análisis de la calidad del tono muscular, padrón de expresión motora, región de comprometimiento cerebral y gravedad. Para la familia de niño con PC, uno de los factores más sobresalientes es la repercusión del diagnóstico en el seno familiar. Ellos enfrentan la crisis de la pérdida de un hijo perfecto, así como también la tarea de ajustarse y aceptar al niño con su deficiencia. **Objetivo:** Comprender la percepción de la familia acerca del cuidado al niño con PC. **Metodología:** Investigación cualitativa de tipo exploratorio-descriptiva. Los sujetos fueron familiares de niños con PC atendidos desde hace más de seis meses en una Clínica Escuela de Fisioterapia de una Universidad privada de la ciudad de João Pessoa, Paraíba, que aceptaron participar de la investigación. El levantamiento de datos se realizó en los meses de marzo a abril de 2009, utilizándose como instrumento la entrevista semi-estructurada, con cuestiones orientadoras sobre la temática en estudio. Para interpretación del material producido se siguieron los fundamentos del análisis temático con los siguientes pasos: ordenación, clasificación y análisis propiamente dicho. **Resultados y Discusión:** los participantes del estudio fueron 7 familias, siendo 6 (seis) madres y 1 (un) padre, con edades entre 32 y 45 años completos, todos casados y con grado de instrucción, en su mayoría, secundario completo. Los resultados señalaron que al engravidar, la mujer tiene en mente la figura de un niño sin anormalidades, y que el impacto del nacimiento de un niño fuera de esos padrones trae una nueva realidad para toda la familia. Los padres expresaron sentimientos de culpa por creer que no fueron suficientemente competentes como para generar un niño sin deficiencia; por otro lado, se comprobó que es muy importante para la reacción el momento y el modo como recibieron la información. El uso del lenguaje científico dificulta el entendimiento y no favorece ese proceso. Después del diagnóstico, la familia experimenta miedo frente al desarrollo motor de su hijo, paralelamente al proceso de cambio de la dinámica y de la rutina de la vida diaria. Para que la familia se sienta fortalecida y en condiciones de lidiar con la deficiencia, es importante fortalecer sus lazos y tener el apoyo de sus miembros extensivos en el cuidado. La fe, la esperanza en Dios y el amor al hijo influenciaron el modo como las mismas enfrentaron, reaccionaron y buscaron adaptarse a las adversidades del nuevo cuidado. Las madres relataron que cuando los niños comienzan a crecer, las dificultades en el cuidado aumentan y las formas de adaptaciones ergonómicas son más inaccesibles. **Consideraciones Finales:** Frente a lo expuesto reconocemos la importancia de una asistencia profesional ampliada que pueda cuidar no solo del niño con PC también con la familia como un todo, para garantizar el bien estar y la calidad de todos sus miembros..

Palabras clave: Parálisis Cerebral, Familia, Cuidado del Niño.

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	09
2	FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL:	
	REVISAO DA LITERATURA	17
2.1	Paralisia Cerebral	17
2.2	A Família: Conceito e Breve Histórico.....	21
2.3	A Construção do Projeto Familiar	26
2.4	Tudo a Partir e em Benefício da Criança e da Família	30
3	METODOLOGIA	34
3.1	Tipo de Estudo	35
3.2	Cenário da Pesquisa	36
3.3	Sujeitos da Pesquisa	36
3.4	Produção do Material Empírico	37
3.5	Análise dos Dados	38
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	39
4.1	Impacto do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a Família	40
4.1.1	Estratégias de Enfrentamento do Impacto do Diagnóstico de PC	50
4.2	Cuidado à Criança com PC: Reorganização da Dinâmica Familiar	52
4.3	Facilidades e Dificuldades no Cuidado à Criança com PC	60
4.4	Profissionais de Saúde no Cuidado à Criança com PC	70
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	76
	REFERÊNCIAS	83
	APÊNDICES	92
	APÊNDICE I	93
	APÊNDICE II	94
	ANEXO	95

1 Introdução

1 INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 1997) estimava que, em países em desenvolvimento, a incidência das deficiências fosse em torno de 10% da população e que existiam, em todo mundo, cerca de 500 milhões de pessoas com deficiência.

De acordo com o Censo Demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística- IBGE (2000), 25 milhões de brasileiros, 14,5 % da população, têm algum tipo de deficiência. São homens, mulheres, jovens e crianças que, em muitos casos, não têm assegurados seus direitos mais básicos: de ir e vir, de estudar, de trabalhar e de lazer. Se somarmos a estes números os familiares, amigos e profissionais da área podemos concluir que uma importante parcela da população lida com o enfrentamento das dificuldades impostas ao deficiente.

Atualmente a prevalência de indivíduos portadores de deficiência vem aumentando. Atribui-se esse aumento à violência urbana, aos acidentes de trânsito, que atingem, principalmente, crianças, adolescentes e adultos jovens. Também contribui para o aumento da incidência de portadores de deficiência, o crescente desenvolvimento tecnológico, de forma generalizada e principalmente no tocante à evolução da assistência neonatal, que têm levado, cada vez mais, à sobrevivência de portadores de síndromes e patologias genéticas, recém-nascidos prematuros e de muito baixo peso, que poderiam vir a desenvolver algum tipo de deficiência (EFFGEN, 2005).

Ao estimarmos o número de crianças que padecem de enfermidades crônicas para cada mil habitantes, observamos que a percentagem respiratória compromete 29%, as oftalmológicas 27%, as fonoaudiológicas 21%, as neurológicas 18%, ortopédicas 13%, dermatológicas 11% e cardíacas 4%. Se considerarmos o retardo mental, os problemas emocionais, a obesidade e a desnutrição, os números se tornam bem mais preocupantes, atingindo em torno de 20% do total das crianças (POSTERNAK, 2007).

A doença crônica é definida como uma condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, podendo causar hospitalização. Geralmente são incuráveis, deixam sequelas que impõem limitações de funções ao indivíduo e envolvem os desvios da fisiologia normal, os quais têm uma das seguintes características: são permanentes, deixam incapacidade residual, são causados por alterações patológicas irreversíveis e requerem treinamento especializado para sua reabilitação (SILVA; CORREA, 2006).

A condição crônica na infância interfere no funcionamento do corpo da criança a longo prazo, requer assistência e seguimento por profissionais de saúde, limita as atividades

diárias, causa repercussões no seu processo de crescimento e desenvolvimento, afetando o cotidiano de todos os membros da família (RIBEIRO; ROCHA, 2007).

São várias as doenças crônicas da infância, contudo, nesta pesquisa, a temática em foco será a paralisia cerebral, pois é a doença mais incidente na prática profissional do fisioterapeuta, agente pesquisador, além de denotar incapacidades e diferentes tipos de dependência refletidos no meio familiar, que concorrem para maior adaptação por parte destes. A doença crônica na infância apresenta uma prevalência bastante elevada e tem implicações para o desenvolvimento da criança e de seu convívio familiar. Cuidar da criança com doença crônica é uma experiência difícil para a família.

Desde o início da minha formação profissional como fisioterapeuta foi possível perceber que a abordagem centrada na criança e nas suas deficiências deixava lacunas que só seriam preenchidas a partir de uma abordagem mais ampla e centrada no binômio família-criança com deficiência. Foi possível perceber que as relações familiares, socioeconômicas, culturais e psíquicas interferem no cuidado da criança com paralisia cerebral. Assim, é importante que a equipe de saúde e a família construam juntas uma proposta terapêutica, enxergando a criança para além da sua deficiência, tendo como central o envolvimento no cuidado ampliado multidisciplinar.

Nesse contexto, é imprescindível que, na atenção à criança com Paralisia Cerebral (PC) os profissionais de saúde foquem o cuidado na perspectiva da família. A literatura tem apontado que o nascimento de uma criança com PC gera impacto para a família, trazendo-lhe uma nova realidade que exige um processo de reorganização do cotidiano. Não apenas a criança sofre com as consequências da lesão, mas, também, todo o ciclo familiar e a rede de relações que estabelece sofrem (PETEAN; MURATA, 2000).

A família se mobiliza para se adaptar à situação por meio da alteração da rotina diária e dos projetos de cada um de seus membros. Dessa forma, é importante a orientação de profissionais competentes, que possibilitem a compreensão do processo terapêutico desta doença para, assim, a família participar com segurança do processo de tomada de decisões em relação às condutas fundamentais para um desenvolvimento satisfatório do seu filho.

É na família que a criança estabelece suas primeiras relações, obtendo experiências que serão a base para suas relações futuras. Portanto, no cuidado ampliado à criança com PC, a presença efetiva e o envolvimento da família abrangem uma significação fundamental.

Segundo Collet (2001), a relação entre a equipe e a família não deve ser fundada em regras e com uma comunicação rebuscada e técnica, mas, pautada no diálogo com compartilhamento de informações. A perspectiva do cuidado negociado com a família implica

em estabelecer relações interpessoais nas quais ocorra interação entre equipe e criança/família.

A equipe de saúde deve estar integrada com a família, pois a mesma conhece o dia-a-dia da criança, suas necessidades. Essa interação só irá ocorrer se existir confiança entre os mesmos; assim, é importante que os profissionais ouçam atentamente o que a família relata sobre a criança e valorizem esse relato, respeitando as colocações dos familiares a fim de planejar o cuidado em conjunto com a família (EFFGEN, 2005).

Em relação à participação da família, a literatura aponta que, a partir do momento que alguns manuseios passam a ser incorporados nas atividades de vida diária, o processo de tratamento torna-se mais eficaz devido à frequência com que os movimentos adequados são repetidos (BOBATH; BOBATH, 1989). Os mesmos autores salientam, ainda, que não se deve deixar a repetição de movimentos apenas para o momento da terapia com o profissional, devendo incorporá-los às situações cotidianas, pois a repetição frequente é uma das exigências fundamentais para aprendizagem motora e manutenção da qualidade de vida de crianças com Paralisia Cerebral.

Na perspectiva do cuidado ampliado à saúde não podemos limitar a atenção a essa criança e sua família a questões técnicas da profissão de fisioterapia, mas deve-se desenvolver um cuidado a partir da família, identificando suas ansiedades, dificuldades, buscando a construção da integralidade da assistência, relacionando o saber biomédico às necessidades singulares da criança/família, respeitando seu contexto cultural, social e político.

Fontes (2001) salienta que o cuidado como dialógico-libertador pode ser compreendido como aquele que envolve a sensibilidade, criatividade, dialogicidade e ética como características essenciais, e que, de fato, contribuem para um novo modo de pensar, sentir e agir, na perspectiva de promover o *empowerment* da clientela.

Segundo Knauth (1991, p. 64) “[...] modelo biomédico é apenas um entre tantos sistemas disponíveis no ‘mercado’ da saúde”. O que há de comum entre esses sistemas é o encontro que se estabelece entre o paciente e o agente de cura, com elementos que são peculiares na comunicação, todavia negligenciados na prática médica e de saúde em geral. Segundo o mesmo autor, a doença é uma experiência que não se limita à alteração biológica pura, mas engloba percepções culturais acerca de um fenômeno no qual o biológico também está inserido.

A simples introdução da tecnologia biomédica sem estabelecer o vínculo e sem respeitar modificações sociais, econômicas e culturais subsidia apenas efeitos mínimos. Por

trás de cada família/criança com deficiência, há um ser envolvido em um senso comum que dá sustentação à percepção que ele tem de sua doença e do sistema de saúde.

No cuidado à criança com PC é imprescindível a interação da equipe com a família. Essa interação deve ser pautada pela relação dialógica. Segundo Ayres (2007, p. 58)

O sentido forte de diálogo na perspectiva hermenêutica é o de fusão de horizontes, isto é, de produção de compartilhamentos, de familiarização e apropriação mútua do que até então nos era desconhecido no outro, ou apenas supostamente conhecido. Não basta, neste caso, apenas fazer o outro falar sobre aquilo que eu, profissional de saúde, sei que é relevante saber. É preciso também ouvir o que o outro, que demanda o cuidado, mostra ser indispensável que ambos saibamos para que possamos colocar os recursos técnicos existentes a serviço dos sucessos práticos almejados.

O mesmo autor ainda relata que quanto mais o cuidado se configura como uma experiência de encontro, de trocas dialógicas, quanto mais se afasta de uma aplicação mecânica e unidirecional de saberes instrumentais, mais a intersubjetividade alimenta seus participantes de saberes práticos.

É nesse sentido que há possibilidade de se construir um caminho juntos para superar os obstáculos e seguir na busca do tratamento singular, no qual o profissional compartilha saberes com a família e não se coloca frente a ela como o detentor do saber com poder de determinar como e o que deve ser feito por ela. A superação do processo terapêutico implica na criação de espaços de escuta em que o outro traz ao encontro do cuidado suas necessidades, sofrimentos, expectativas, para juntos construírem o projeto terapêutico.

O fisioterapeuta, junto com a equipe multiprofissional, combina as metas do cuidado centrado na família com um programa de tratamento adequado, contribuindo com a formação da relação família/criança. Tanto a família quanto a equipe tem o seu papel e juntos auxiliarão no compartilhamento de responsabilidades para melhora da qualidade de vida da criança com PC.

A atuação do profissional de saúde não pode ser marcada pela impessoalidade ou pelos limites do espaço hospitalar ou de uma clínica, mas deve primar pelo conhecimento dos contextos em que as ações de saúde ocorrem nos domicílios, nas unidades básicas e nos redutos mais longínquos e diversificados possíveis (KLASSMAN et al., 2007).

O profissional não necessita aniquilar o paciente ou a família, nem tampouco se afastar do outro como forma de autoproteção, mas, deve ter uma relação contínua, resgatando a essência do cuidado integral para possibilitar enxergar as necessidades do outro, levando em

consideração aspectos sociais, culturais, afetivos, proporcionando uma qualidade de vida focada não apenas no biológico, mas na escuta e no diálogo reflexivo.

Na minha vivência como fisioterapeuta e no convívio com essas famílias de crianças com paralisia cerebral foi possível observar como essa doença apresenta um prognóstico fechado, traduzindo-se em limitações nas atividades de vida diária e na dependência na maioria dos casos. Muitas famílias queixam-se de dificuldades no enfrentamento das condições patológicas da criança. Por esse motivo, a família necessita de um suporte ampliado, e o trabalho em grupos de famílias para troca de experiências proporciona fortalecimento das potencialidades das famílias no cuidado à criança por meio do apoio que cada membro proporciona ao outro, contribuindo no processo de reestruturação da dinâmica familiar e resgatando o bem-estar de todos.

Tendo como base esta problemática, traçamos os seguintes questionamentos: Qual a percepção da família acerca da sua participação no cuidado à criança com PC? Como a família tem participado do processo de cuidado à criança com PC? Quais os fatores que dificultam e/ou facilitam o envolvimento da família em participar do acompanhamento da criança com PC?

Este estudo pode proporcionar contribuições para a área da saúde demonstrando a importância de uma equipe multiprofissional na assistência a crianças com Paralisia Cerebral e evocando a importância do envolvimento da família neste contexto. É importante destacar que se deve valorizar a cultura do outro e buscar construir uma relação dialógica entre equipe e família. Assim, é alcançado o fortalecimento dos sujeitos e ações de saúde integrais em que as questões sociais, culturais, econômicas serão respeitadas para a busca de uma atenção para a criança por meio de uma abordagem de forma integralizadora.

Nesse sentido, esta pesquisa poderá subsidiar ações futuras para a melhoria do apoio prestado à família no sentido da melhora do vínculo e da relação entre equipe de saúde e família/criança. A fim de aprofundarmos conhecimento em relação a essa temática, construímos os seguintes objetivos desta pesquisa:

OBJETIVO GERAL

Compreender a percepção da família acerca de sua participação no cuidado à criança com Paralisia Cerebral.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Investigar a experiência da família no cuidado à criança com Paralisia Cerebral.

Apreender como é para a família ter um filho com Paralisia Cerebral e o cuidado dispensado a ele no cotidiano.

Identificar os determinantes que dificultam e/ou facilitam a participação da família de maneira efetiva no cuidado dessas crianças.

2 Revisão da Literatura

2 A FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL: REVISÃO DA LITERATURA.

2.1 Paralisia Cerebral

A Paralisia Cerebral também denominada Encefalopatia Crônica não Progressiva, é um dos diagnósticos clínicos mais frequentes com que o profissional de reabilitação se depara no seu dia-a-dia. Trata-se de um complexo de sintomas, mais do que uma doença específica decorrente de uma lesão não progressiva do Sistema Nervoso Central Imaturo (GIANNI, 2005).

A incidência da Paralisia Cerebral está entre 1,5 e 2,5 por 1.000 nascidos vivos nos países desenvolvidos; mas há relatos de incidência geral, incluindo todas as formas, de 7:1000. Nestes países, calcula-se que, em relação a crianças em idade escolar frequentando centros de reabilitação, a prevalência seja de 2:1000. Na Inglaterra, admite-se a existência de 1,5:1000 pacientes. No Brasil não há estudos conclusivos a respeito, e a incidência depende do critério diagnóstico de cada estudo; sendo assim, presume-se uma incidência elevada devido aos poucos cuidados com as gestantes (FERRARETTO, 1998).

Em uma reportagem de um seminário paulista Satow (2003, p. 22-23), apoiando-se em informações dos especialistas presentes, estimou-se que “a cada mil crianças que nascem no Brasil, seis são portadoras de Paralisia Cerebral. No total, mais de 17 mil bebês por ano tem lesões variadas no cérebro que podem comprometer para sempre partes diferenciadas do corpo”; para a América Latina os índices são semelhantes. Na mesma reportagem, Dr. Ivan Ferraretto, diretor clínico da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), explica que cerca de 60% dos casos de Paralisia Cerebral seriam evitáveis, ou diagnosticados mais rapidamente, permitindo melhor tratamento, com a presença de um pediatra na sala de parto, além do acompanhamento pré, peri e pós-natal dado à mãe da criança.

A significativa melhora nos cuidados intensivos tem possibilitado maior sobrevivência de crianças com histórico de intercorrências nos períodos pré, peri e pós-natal (SILVEIRA; PROCIANOUY, 2005). E apesar da diminuição nos índices de mortalidade infantil devido às situações adversas as quais essas crianças são submetidas, tais como doença da membrana hialina, displasia broncopulmonar, sepse, hemorragia peri-ventricular ou lesões cerebrais, tem

sido notificada a Paralisia Cerebral como a doença de maior incidência (GALLAHUE; OZMUN s/d apud RIBEIRO; MORAES; BELTRAME, 2008).

Paralisia Cerebral é uma lesão que atinge o cérebro, quando este é imaturo, interferindo no desenvolvimento motor normal da criança. É o resultado de uma lesão ou mau desenvolvimento do cérebro, de caráter não progressivo, existindo desde a infância. A deficiência motora se expressa em padrões anormais de postura e movimentos, associados com um tônus postural anormal (UMPHRED, 2004).

Segundo Stokes (2000) a Paralisia Cerebral é um termo abrangente que denota uma série heterogênea de síndromes clínicas decorrentes de distúrbios neuropatológicos encefálicos não progressivos. Essas síndromes clínicas são caracterizadas por ações motoras e mecanismos posturais anormais. O mesmo autor relata que a PC é uma condição clínica que determina alteração do movimento e outros distúrbios neurológicos secundários a uma lesão não progressiva do cérebro em desenvolvimento. Pode ocasionar epilepsia, desordens sensoriais, alterações cognitivas, afetivas e emocionais, entre outras.

A etiologia da Paralisia Cerebral apresenta múltiplos fatores e nem sempre é fácil de ser estabelecida. De acordo com a fase do desenvolvimento do encéfalo em que a agressão ocorre, classifica-se a etiologia como decorrente de fatores pré, peri ou pós-natais. Os primeiros englobam eventos hipóxico-isquêmicos, metabólicos, tóxicos e infecciosos. Os fatores peri-natais envolvem partos traumáticos, distúrbios metabólicos do recém-nascido e meningites neonatais. Os fatores pós-natais são variados e podem atingir o lactente e a criança pequena com seu sistema nervoso central (SNC) em processo de amadurecimento. Alguns exemplos desses fatores são: traumatismos de crânio, episódios anóxico-isquêmicos, distúrbios hidroeletrolíticos e desmielinizações pós-infecciosas e pós-vacinais (GIANNI, 2005).

Silva e Lemos (2004) consideram que a prematuridade comporta a etiologia da maioria dos casos de Paralisia Cerebral e é o momento no qual a intervenção obstétrica mais necessita concentrar esforços para seu controle clínico. Estes autores relatam que a PC de origem pré e perinatal ocorre devido às malformações no sistema nervoso central, às infecções congênitas, aos quadros de hipóxia aguda ou crônica e à prematuridade.

As crianças com PC têm como principal característica o comprometimento motor, que influencia seu desempenho funcional. A PC pode ser classificada por dois critérios: tipo de disfunção motora presente, o quadro clínico resultante, que inclui os tipos extrapiramidal ou discinético (atetóide, coréico e distônico), atáxico, misto e espástico; e pela topografia dos prejuízos, ou seja, localização do corpo afetado, que inclui tetraplegia ou quadriplegia,

monoplegia, paraplegia ou diplegia e hemiplegia. Na PC, a forma espástica é a mais encontrada, frequente em 88% dos casos (SALTER, 2002; YOUNG, 1994 apud LEITE; PRADO, 2004).

A classificação da PC é realizada mediante análise da qualidade do tônus muscular, padrão de expressão motora, região de comprometimento cerebral e gravidade (SHEPHERD, 1998). O tipo de alteração do movimento observado está relacionado com a localização da lesão no cérebro, e a gravidade das alterações depende da extensão da lesão. São observadas as formas hipotônicas, espástica, atetósica e atáxica (UMPHRED, 2004).

Segundo Leite e Prado (2004), na observação clínica da Paralisia Cerebral devem ser levadas em consideração a extensão do distúrbio motor, sua intensidade e, principalmente, sua caracterização semiológica. Estes distúrbios ocorrem devido a alterações nas áreas motoras cerebrais específicas durante a infância. Segundo os mesmos autores, a Paralisia Cerebral apresenta várias formas clínicas, a saber:

1.Hemiplegia: é a manifestação mais frequente, com maior comprometimento do membro superior; acompanha-se de sinais de liberação tais como espasticidade, hiper-reflexia e sinal de Babinski. O paciente assume atitude em semiflexão do membro superior, permanecendo o membro inferior hiperestendido e aduzido, e o pé em postura equinovara. É comum hipotrofia dos segmentos acometidos, sendo também possível a ocorrência de outras hemi-hipoestesia ou hemianopsia.

2.Hemiplegia bilateral (tetra ou quadriplegia): manifesta-se em 9 a 43% dos pacientes. Ocorrem lesões difusas bilaterais no sistema piramidal dando, além da grave tetraparesia espástica com intensas retrações em semiflexão, síndrome pseudobulbar (hipomímia, disfagia e disartria), podendo apresentar, ainda, microcefalia, deficiência mental e epilepsia.

3.Diplegia: acomete de 10 a 30 % das crianças, sendo a forma mais encontrada em prematuros. Trata-se de um comprometimento dos membros inferiores mais acentuado do que os superiores, comumente evidenciando uma acentuada hipertonia dos adutores, que configura em alguns doentes o aspecto semiológico denominado síndrome de Little (postura com cruzamento dos membros inferiores e marcha "em tesoura").

4.Discinesia: manifesta-se por movimentos involuntários, sobretudo distonias axiais e/ou movimentos córeo-atetóides das extremidades. No primeiro ano de vida este padrão costuma não estar definido, podendo existir hipotonia muscular. Em geral, quando estes pacientes estão relaxados a movimentação passiva é facilitada.

5.Ataxia: inicialmente pode se traduzir por hipotonia e, aos poucos, verificam-se alterações do equilíbrio (ataxia axial) e, menos comumente, da coordenação (ataxia

apendicular). Sua marcha se faz com aumento da base de sustentação, podendo apresentar tremor intencional.

6. Formas mistas: é a associação das manifestações anteriores, correspondendo, geralmente, ao encontro de movimentos distônicos e córeo-atetóides ou à combinação de ataxia com plegia (sobretudo diplegia). Cerca de 75% dos pacientes com Paralisia Cerebral apresentam padrão espástico.

Além do distúrbio motor, obrigatório para a caracterização da Paralisia Cerebral, o quadro clínico pode incluir também outras manifestações acessórias com frequência variável:

1. Deficiência mental: ocorre em 30 a 70% dos pacientes. Está mais associada às formas tetraplégicas, diplégicas ou mistas;
2. Epilepsia: varia de 25 a 35% dos casos, estando mais associada com a forma hemiplégica ou tetraplégica;
3. Distúrbios da fala e da linguagem: ocorre tanto pelo envolvimento dos órgãos fonarticulatórios como pela alteração dos centros nervosos. Muitas crianças com PC apresentam dificuldade de comunicação;
4. Dificuldades de Alimentação: a associação de sialorréia, protrusão lingual, reflexos de mordida e do vômito exacerbados, refluxo gastroesofágico e disfagia promovem grande dificuldade de alimentação para esses pacientes. Nos casos mais graves, a grande imobilidade aumenta significativamente o risco de problemas respiratórios de repetição, uma das principais causas de óbito nessa população;
5. Distúrbios visuais: a criança pode apresentar perda da acuidade visual ou dos movimentos oculares (estrabismo);
6. Distúrbios do comportamento: mais comuns nas crianças com inteligência normal ou limítrofe, que se sentem frustradas pela sua limitação motora, quadro agravado em alguns casos pela super proteção ou rejeição familiar;
7. Distúrbios ortopédicos: são comuns retrações fibrotendíneas, cifoesciose, "coxa valga" e deformidades nos pés.

O diagnóstico de PC usualmente envolve retardo ou atraso no desenvolvimento motor, persistência de reflexos primitivos, presença de reflexos anormais e o fracasso do desenvolvimento dos reflexos protetores, tal como a resposta de pára-quedas (RUSSMAN, 1997).

Além do exame clínico, o diagnóstico é baseado nos exames complementares, como radiografia simples de crânio, angiografia cerebral e pneumoencefalografia, ultrassonografia cerebral, tomografia axial computadorizada, ressonância nuclear magnética, cintilografia por

perfusão cerebral, tomografia por emissão de pósitrons (SHEPHERD, 1998). Segundo Nunes (2007) o tratamento de crianças com PC envolve equipes multiprofissionais que buscam minimizar o impacto desta doença no seu desenvolvimento global.

Para Shepherd (1998), à medida que a criança cresce e evolui outros fatores se combinam com os efeitos da lesão para agravar as deficiências funcionais, tais como os efeitos da falta da flexibilidade do sistema osteomuscular, assim como os efeitos da atividade muscular limitada e estereotipada exercendo sua ação sobre o sistema nervoso.

Ainda segundo o mesmo autor, a evolução da criança portadora de deficiência depende, em grande parte, da gravidade da lesão primária, das eventuais lesões secundárias, da capacidade de reorganização cerebral, da época em que ocorreu a lesão, da influência das deficiências cognitivas e do efeito que a conduta exerce sobre o aprendizado, assim como a qualidade do treinamento motor e dos programas de educação para continuidade do processo de reabilitação da criança no domicílio.

Devido a família ter uma influência determinante no cuidado à criança e especialmente à criança doente, faz-se necessário uma revisão acerca da estrutura familiar, na forma como esse sistema familiar sofre impacto com o nascimento de uma criança com PC.

2.2 A Família: Conceito e Breve Histórico

Antes de contextualizar a família de crianças com Paralisia Cerebral se faz necessário relatar algumas alterações da estrutura familiar ao longo dos tempos.

Segundo Prado (1985), o termo família origina-se do latim *famulus* que significa conjunto de servos e dependentes de um chefe ou senhor. Entre os chamados dependentes inclui-se esposa e filhos. Ao longo da existência humana o significado da palavra família vem se alterando. Antes a família possuía na sua vida ativa a criação dos filhos e a partir dessa atividade sua estrutura era organizada. Tinha a mulher como elemento central desta função, essencialmente como mãe e esposa (CARTER, MCGOLDRICK, 1995).

Segundo Ariès (1981), a família nuclear tornou-se modelo de estrutura familiar na grande maioria das sociedades industrializadas, caracterizado pela divisão dos papéis de homem e mulher, de pais e filhos, seguindo uma hierarquia de poder que é típica do seu funcionamento. Historicamente, essa proposta que rompe com modos e costumes de épocas anteriores, isola a família em seu lar, onde o marido e pai passa a ser o provedor do sustento da família a mulher passa a responder pela vida doméstica e pela educação dos filhos, e estes,

por sua vez, devem total obediência aos pais, como também devem a eles a sua educação, principal preocupação do casal.

No entanto, no contexto atual, verifica-se uma realidade distinta. Muitas mulheres mudaram a face tradicional do ciclo de vida familiar. O casamento tardio, a opção de conceber menos filhos, ou não os ter, e a atividade profissional como prioridade marcam significativamente essa estrutura familiar (SIMIONATO; OLIVEIRA, 2003).

Os mesmos autores também referem a rígida distribuição dos papéis de acordo com o sexo, em que para a mulher tudo o que fosse interior lhe era atribuído, sendo o homem responsabilizado pelo exterior, resultando numa diferenciação de territórios e de poderes entre os cônjuges. Nos dias atuais, observa-se a presença de um dinamismo social que implica uma reorganização de espaços, mudanças de costumes e de poderes.

A mudança de um modelo de padrões rígidos, de controle de comportamento entre certo e errado, para um modelo de relações horizontais ocorre principalmente por uma modificação do comportamento feminino diante da sociedade moderna.

Simionato e Oliveira (2003) apontam que as famílias vêm, há tempos, vivendo conflitos internos e dificuldades socioeconômicas que conferem pouca credibilidade em seu poder de ação. Acabam ficando a mercê dos doutores do conhecimento, não porque lhes falem potencial ou boa vontade, mas porque são subestimadas.

Os autores acima relatam que, na tradicional divisão de tarefas dentro do lar, ocorrem modificações importantes decorrentes do trabalho fora de casa, da inserção feminina no mercado de trabalho, do tempo gradativamente reduzido da mulher para o cuidado dos filhos, da mudança do espaço do homem no interior da família, assumindo inclusive tarefas antes tipicamente femininas. A mulher torna-se mais competente no trabalho, autônoma e competitiva, ao mesmo tempo em que o homem aprende a ser mais cuidadoso e cuidador nas relações.

Essas alterações nos papéis sociais levaram a adaptações dos homens e das mulheres. Foi difícil para o homem abandonar o papel de senhor absoluto do modelo tradicional de família, assim como, para a mulher, foi penoso abrir mão do papel de rainha do lar, frágil e submissa, ao qual estava secularmente acostumada.

A ruptura com as regras institucionalizadas, a facilidade na obtenção do divórcio, a transformação da natureza da união conjugal e a baixa taxa de natalidade são manifestações atuais de um novo estilo de vida. Nesse contexto, observa-se a existência de famílias monoparentais e reconstituídas, verificando-se uma maior tolerância da sociedade à existência de variadas formas de viver e de existir, não exigindo obrigatoriamente o modelo de família

nuclear tradicional, visualizando-se, assim, um número cada vez maior de tipo de lares e famílias. Dessa forma, não são apenas os laços parentais que definem o conceito de família, mas também os laços sentimentais entre as pessoas, a proximidade geográfica, a coabitação na mesma residência ou mesmo a utilização de redes de apoio de que se servem (STANHOPE, 1999).

As mudanças ocorridas no mundo afetaram a dinâmica familiar como um todo, tendo como consequência a aglutinação de novos papéis por seus membros. A Constituição Federal de 1988 representou um marco na evolução do conceito de família. Assim como o Estatuto da Criança e do Adolescente, que define ser dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público, assegurar com absoluta prioridade a efetivação dos direitos referentes à vida, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 1990).

A família é um sistema no qual se conjugam valores, crenças, conhecimentos e práticas, formando um modelo explicativo de saúde-doença, pelo qual a família desenvolve sua dinâmica de funcionamento, promovendo a saúde, prevenindo e tratando a doença de seus membros (ELSEN, 2002). Família também pode ser conceituada como uma unidade de pessoas em interação, com uma história natural composta por vários estágios, sendo que a cada um deles correspondem tarefas específicas por parte da família (ELSEN, 2002).

A parentalidade diz respeito às funções executivas, designadamente à proteção, à educação e à integração na cultura familiar das gerações mais novas. Estas funções podem estar a cargo não só dos pais biológicos, mas também de outras pessoas que não sejam da família. O modelo de parentalidade evidenciado resulta da reelaboração de modelos construídos nas famílias de origem. O seu desenvolvimento vai se processando a partir do estágio de evolução e dos contextos vivenciais da própria família (SOUSA, 2006).

A conjugalidade, por sua vez, refere-se à díade conjugal e que constitui um espaço de apoio ao desenvolvimento familiar. Este modelo de funcionamento de casal resulta da integração do modelo de conjugalidade, que sofre diversas alterações ao longo da evolução. No sub-sistema conjugal, composto por marido e mulher, a complementaridade e a adaptação recíproca são aspectos importantes do seu funcionamento (SOUSA, 2006).

A partir das diversas concepções de família e de nossa própria vivência, entendemos o conceito de família como um sistema inserido numa diversidade de contextos e constituído por pessoas que compartilham de ideais diversos, mas que culminam para a construção do projeto familiar. A família é considerada uma unidade primária do cuidado, pois ela é o

espaço social onde seus membros interagem, trocam informações, apóiam-se mutuamente, buscam e medeiam esforços para amenizar e solucionar problemas.

Embora existam vários modelos, percebemos que a família preserva as funções de criar, educar e sociabilizar seus filhos, e é nela que os indivíduos encontram suporte e solidariedade. Nas situações de conflito é na família que o indivíduo encontra suporte e segurança para enfrentá-lo.

A família, porém, parece ser mais influenciável do que influente. Foi com o movimento higienista do século XIX que ela começou a perder a sua capacidade de cuidar da saúde e educação de seus membros, tornando-se bastante dependente dos profissionais da saúde e da educação (SIMIONATO; OLIVEIRA, 2003).

Segundo Prado (1985 apud FERREIRA, 2007) a família tem quatro funções fundamentais: reprodução, socialização, econômica e emocional. A função de reprodução é um fator natural em qualquer ser vivo; é ela que garante a permanência e expansão de um grupo. Dentro da família ela contribui para a promoção humana dos cônjuges, a paternidade e a maternidade.

A socialização é conquistada no seio familiar, pois é nele que o indivíduo aprende a canalizar seus afetos, avaliar e selecionar suas relações. A partir da socialização os papéis de cada um na família começam a ser definidos.

Segundo Ferreira (2007) a família tradicional sociabilizava a filha para o casamento como meio de inserção social, o que vai refletir posteriormente na própria família. Por outro lado, o filho é direcionado à carreira profissional. Com a família contemporânea algumas mudanças ocorreram. A mulher desempenha papel importante na manutenção da vida cotidiana do grupo familiar exercendo, além do trabalho doméstico, o preparo e manutenção dos alimentos, confecção do vestuário, a procura por preços mais baixos para as compras, na tentativa de contribuir na diminuição dos gastos. Somado-se a tudo isto, a mulher participa no orçamento familiar com trabalho remunerado realizado dentro ou fora do lar, o que potencializa a sobrecarga física e psíquica e os conseqüentes agravos à saúde da mulher.

Ainda segundo o mesmo autor, na estrutura familiar as crianças são os membros mais vulneráveis às situações de conflitos no grupo e, neste sentido, estão mais expostas à defesa e resolução. Com relação aos adolescentes, a situação é praticamente a mesma, com o agravante de que, muitas vezes, eles são depositários de expectativas e esperanças de ascensão do grupo familiar; eles sofrem com a frustração destas expectativas, tanto pelo contexto familiar de sobrevivência, como pelo contexto de possibilidades de inserção social.

A socialização é uma das funções mais vitais da família, sendo importante que ocorra uma base forte de imposição de limites e possibilidades, pois esta socialização determinará a construção da identidade do indivíduo e direcionará os caminhos para sua inserção na sociedade. Já a função econômica da família é a base material, o meio de subsistência e conforto, devendo ser dividida entre seus membros. A família deve ser o lugar onde transborda amor mútuo entre seus membros, garantindo o equilíbrio emocional (SIMIONATO; OLIVEIRA, 2003).

A família se apresenta como mescla de conformismo às exigências sociais e como forma fundamental de resistência contra essa mesma sociedade. Mantém a subordinação feminina e dos filhos, mas protege mulheres, crianças e velhos contra a violência urbana; cria condições para a dominação masculina, mas garante aos homens um espaço de liberdade contra sua subordinação no trabalho; conserva tradições, mas é o espaço de elaboração de projetos para o futuro; é não só núcleo de tensões e de conflitos, mas também o lugar onde se obtém prazer (CHAUÍ, 1986).

Diante da sociedade tão desigual em que vivemos, é possível encontrarmos famílias com laços afetivos e estabilidade econômica definidos, famílias sem recursos assistenciais ou direitos sociais, famílias nucleares por conveniência ou sobrevivência, características estas que, segundo Santana e Carmagnani (2001 apud SIMIONATO; OLIVEIRA, 2003) devem ser entendidas e analisadas de forma a compreender as transformações e significados das relações familiares.

Pela função econômica, a família procura os meios de subsistência e de conforto, sendo a base material para as demais funções já citadas anteriormente. Realiza-se normalmente divisão do trabalho entre seus membros (FERREIRA, 2007).

Em nosso estudo não utilizaremos apenas um único modelo de família. Percebemos que não existe um modelo ideal, pois a família se apresenta como um complexo de itinerários característicos que se expressam em espaços próprios. Portanto, deve existir um modelo flexível que permita a busca de soluções para a melhor qualidade de vida de um ciclo familiar. A família deve ser sempre considerada como a unidade primária do cuidado, o alicerce, mas sob diferentes contextos e ideais que resultarão da construção do projeto familiar.

2.3 A Construção do Projeto Familiar

A construção de experiências comuns e a partilha competente das experiências de cada um dos seus membros exigem que se realce a dose ajustada de tensão entre o que a família já consegue ser e o que pretende efetivamente vir a ser, num futuro próximo ou longínquo, sem obviamente esquecer das oportunidades, das próprias dificuldades, de restabelecer novas prioridades de atuação e de tomar decisão em tempo útil. A formação da identidade familiar é constituída por meio de avanços e recuos nas respostas às dificuldades, num processo de aprendizagem em comum, em que se valorize a mobilização pessoal pelo uso eficaz da dose de frustração que, em vez de bloquear o desenvolvimento, seja capaz de potencializar novas formas de maturidade e de integração de saberes e afetos. A autoajuda pode ser, assim, concretizada em muitos contextos da realidade familiar (SOUSA, 2006).

O desenvolvimento do projeto de vida de cada família, único e irrepetível, é a missão estruturante que encontra ou reforça o sentido da vida em cada evento ou experiência dolorosa ou gratificante, que os desempenhos paternos e conjugais proporcionam (SOUSA, 2006). Porém, quando a questão é o nascimento de uma criança com deficiência, a intensidade da situação envolve uma repercussão complexa e imprevisível no contexto familiar. A dificuldade com o impacto da notícia sempre deixa marcas profundas nos familiares, principalmente na mãe e no pai (FALKENBACH; DREXLER; WERLER, 2006).

Dentro desse projeto de construção de vida familiar é importante destacar o impacto do nascimento de um bebê seja ele normal ou com deficiência. No entanto, o diagnóstico de criança com deficiência traz uma nova realidade para esta estrutura. A deficiência pode ser vista como um fator estressante afetando as relações sociais. A rotina da família muda com constantes visitas aos profissionais de saúde, medicações e hospitalizações o que atinge todos os seus membros (PETEAN; MURATA, 2000).

A literatura (PETEAN, 1995; BRUNHARA; PETEAN, 1999 apud MURATA; PETEAN, 2000) tem apontado enfaticamente sobre o impacto do nascimento de uma criança com deficiência trazendo uma nova realidade para a família. O impacto é tão grande que compromete o estabelecimento de vínculo, a aceitação do filho e a compreensão das informações. A alteração na rotina diária, nos sonhos e projetos de cada membro da família é percebida. As famílias se desestruturam, sendo necessário um longo processo para que retomem o equilíbrio.

Os pais de crianças com PC experienciam sentimentos no seu dia-a-dia como: uma profunda angústia na busca de uma cura impossível, acompanhada por sentimentos de dúvida,

ansiedade, culpa por algo que poderia ter sido feito para evitar a lesão cerebral irreversível e um desapontamento na lentidão dos progressos de reabilitação.

A família exerce papel fundamental podendo contribuir para facilitar o desenvolvimento destas crianças, promovendo um aumento qualitativo e quantitativo na interação com o meio social. Nesse sentido, a importância da informação, não só a forma e o momento em que é transmitida, mas principalmente o conteúdo do que é falado, é fundamental neste processo. É de suma importância a compreensão que os pais apresentam sobre as causas do problema e, principalmente, sobre as consequências advindas dele. Expectativas positivas ou negativas quanto ao desenvolvimento e futuro do filho podem ser influenciadas pelo entendimento das informações e recursos oferecidos, necessários ao bom desenvolvimento da criança.

Brunhara e Petean (1999 apud MURATA; PETEAN, 2000) salientam a necessidade de que as informações sejam dadas por profissionais experientes, em linguagem simples e acessível, que possibilite a compreensão adequada do que está sendo falado. Há necessidade de que a família receba informações, esclareça suas dúvidas para que possam decidir com segurança as condutas fundamentais ao desenvolvimento satisfatório do filho. A aceitação do bebê e o processo de reestruturação da família dependem em grande parte de como os pais entendem o diagnóstico, atribuindo a ele um significado para suas vidas e de seu filho.

É a partir das interações pais-filhos que as crianças aprendem o sentido da autoridade, a forma de negociar e de lidar com o conflito no contexto de uma relação vertical. É ainda no contexto dessa interação que se desenvolve o sentido de filiação e de pertença familiar. Ter família é ter a certeza de que possui alguém com quem se possa partilhar sentimentos de alegria, tristeza, medos e perdas. É com a presença amável da família que o isolamento físico e social da criança com PC é ultrapassado, permitindo-o vivenciar o mundo que nos rodeia.

Qualquer pessoa que viva em família é reciprocamente influenciada pelo comportamento dos outros, sendo o conjunto de relações que define esse comportamento. As alterações surgidas num determinado membro implicam na quebra do equilíbrio e dinâmica podendo levar ao surgimento de modificações e adaptações de seus membros para a busca do reequilíbrio familiar. Assim, o prestador dos cuidados é o elemento mais afetado pela ansiedade ou *stress*.

Um dos fatores mais marcantes relacionados à temática dos problemas neurológicos na infância é a repercussão do diagnóstico no seio familiar (BAIAO; PELISSON; HIGARASHI, s/d). A família de crianças com Paralisia Cerebral enfrenta a crise de perda de um filho perfeito, bem como a tarefa de se ajustar e aceitar a criança e sua deficiência. Tal

evento desencadeia uma série de reações que dependem, em última instância, de fatores como o grau de instrução, conceitos e preconceitos, fatores de ordem cultural, bem como o tipo de abordagem utilizada pela equipe de saúde no início do processo e no acompanhamento do caso. Cuidar da criança com PC é uma experiência difícil para a família, pois a doença apresenta um prognóstico reservado e, dependendo do tipo e gravidade da lesão, uma baixa expectativa de vida e, sobretudo, vida com qualidade.

Diante desse contexto, Santos (2003) coloca que ante um diagnóstico de uma criança com Paralisia Cerebral, a família passa por uma sequência de estádios razoavelmente previsíveis. O ajustamento à situação acontece de modo diferenciado, em tipo e intensidade, dependendo do estágio do ciclo de vida em que a família se encontre. Na literatura há estudos sobre doença crônica, como o realizado por Fortier e Wanlass (1984 apud DAMIÃO; ÂNGELO, 2001) que propuseram cinco estágios sequenciais para a família da criança com deficiência: 1) impacto, 2) negação, 3) luto, 4) enfoque externo (colocação da criança em ambiente que não seu lar) e 5) encerramento. Nem todas as famílias vivenciam os dois últimos estados. E nos membros da família há ampla variação quanto ao tempo que necessitam para progredir nestes estágios.

No primeiro estágio de impacto ou choque a família terá que enfrentar a realidade decorrente do diagnóstico, mantendo as atividades habituais. Os estágios seguintes consistem na reorganização e na integração dessa criança com diagnóstico de Paralisia Cerebral no seio familiar, com suas limitações e adaptações, tentando preservar a rotina e a integridade com os demais membros da família.

A resiliência constitui a capacidade dos indivíduos e das famílias que lhes permite fazer face, espontaneamente, às dificuldades com que se deparam. O conceito de resiliência liga vulnerabilidade e poder regenerativo, que envolve a capacidade do sistema para minimizar o impacto disruptivo de uma situação estressante, por meio de tentativas no sentido de influenciar as solicitações e desenvolver recursos para lhes fazer frente (SOUSA, 2006).

A doença é como um fator de risco para a manutenção da homeostasia familiar, e seu equilíbrio depende de vários fatores inerentes à doença da criança assim como da família na qual esta se inclui. Portanto, é necessário esboçar estratégias prestativas e organizacionais dos cuidados de saúde por meio da atuação de uma equipe multidisciplinar em articulação com profissionais de educação e integrados com áreas sociais, políticas e comunitárias.

Quando um membro da família adoece ou apresenta uma deficiência, os demais membros também “adoecem” e a família passa por uma crise. Existem mudanças pelas quais a família inteira pode passar decorrentes do nascimento de uma criança com deficiência.

Essas alterações podem ocorrer no nível das interações extra-familiares e também modificações na dinâmica intrafamiliar. No caso de crianças com Paralisia Cerebral, isso também acontece, e os familiares enfrentam muitas dificuldades, tais como ansiedade, depressão, culpa, estresse, entre outros sintomas (COSTA; COSTA, 2007).

Segundo Santos (2003) é por meio da família que toda uma nova dinâmica de vida irá surgir. O desenvolvimento de perspectivas de esperança, revalorização e reforço da autoimagem são aspectos fundamentais que permitem as famílias perceberem o seu valor no presente e futuro, recompensando-as talvez das dificuldades sentidas ao longo dos tempos, promovendo o bem-estar e equilíbrio essencial, não para a cura da doença, mas sim para a adaptação, criando alicerces fortes para superar as crises frequentes que possam surgir.

O abalo do ciclo familiar é claro em toda a literatura. Há mudanças nos papéis, situações e em todo o funcionamento do sistema familiar, que em meio às atribulações, anseia por formas de se adaptar, num esforço contínuo, ao buscar um novo funcionamento.

O melhor tipo de ajuda para os pais de uma criança que nasce com deficiência é ouvi-los e auxiliá-los a lidarem com os sentimentos negativos em relação à deficiência, oferecendo-lhes apoio (COSTA; COSTA, 2007).

A família tem papel indispensável no processo de reabilitação. Segundo Vieira et al. (2008) é fundamental a integração de forma abrangente com a equipe interdisciplinar, proporcionando melhoria na qualidade de vida, podendo ajudar no tratamento precoce da criança com PC.

A precocidade do tratamento para essas crianças é considerado fator significativo para o desenvolvimento e, em combinação com um programa de educação em saúde favorecerá o processo de adesão e a melhora na relação da tríade família/criança/profissional. No processo de inclusão da criança com Paralisia Cerebral, as atividades de vida diária e os cuidados prestados pela família são de extrema importância para o enfrentamento da doença e melhora da qualidade de vida dessas crianças.

Cada criança é um ser individualizado, com características próprias, sendo o seu desenvolvimento neuropsicomotor influenciado por fatores genéticos, ambientais e o grau de estimulação que recebem. Portanto, para o tratamento, haverá possibilidade de um programa individualizado, sendo de suma importância a adesão da criança e da família a esse programa, contribuindo para o sucesso do mesmo.

2.4 Tudo a partir e em Benefício da Criança e da Família

Ribeiro, Moraes e Beltrame (2008) ressaltam que existe a necessidade de os profissionais de saúde perceberem em que sua atuação vai além do uso de técnicas adequadas, devendo considerar aspectos relevantes no desenvolvimento e no melhor prognóstico da criança, tal como a forma da relação interpessoal estabelecida com esta.

A criação de uma relação hierarquizada de dominação e subordinação entre a equipe e a família, na qual o profissional, detentor do saber biomédico, dita as regras e a família segue e obedece (COLLET, 2001) é um dos obstáculos para a autonomia do cuidado no domicílio. No cuidado à criança com PC é fundamental importar-se com o outro, abrir espaços de escuta, valorizando seus saberes e cultura. Esta prática promove o resgate da humanização do cuidado e da integralidade da atenção à saúde, proporcionando envolvimento entre equipe e família/criança.

Práticas de saúde integral e humanização são aquelas que contemplam as subjetividades, nas quais profissionais de saúde se relacionem com sujeitos, e não com objetos, envolvendo uma dimensão dialógica. Isso confere às práticas de saúde um caráter de conversação, na qual os profissionais de saúde utilizam os conhecimentos para identificar as necessidades de ações de cada sujeito, para reconhecer os que devem ser utilizados em sintonia com o contexto específico de cada encontro (MATTOS, 2004).

O cuidado humanizado articula uma postura e atitude em relação ao outro, a si mesmo como cuidador e, também, a própria relação terapêutica. O cuidado humanizado em saúde não é mensurável por indicadores padronizados, mas sim necessitam se associar aos demais princípios do Sistema Único de Saúde os potencializando. A produção e reprodução desse cuidado humanizado em saúde demandam estratégias a serem continuamente implementadas. Mudanças efetivas só se elucidarão com o alívio da técnica e a implementação de uma perspectiva ético-política adotada no dia a dia entre usuários, familiares e trabalhadores de saúde (DESLANDES, 2009).

Segundo Freire (2007) em sua obra *Pedagogia da Esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido* propõe uma nova concepção da relação pedagógica que pode se estender para a relação profissional de saúde-cliente, na qual não se trata de conceber a relação apenas como transmissão de conteúdo por parte do profissional; pelo contrário, trata-se de estabelecer um diálogo. Isso significa que aquele que educa está aprendendo também. Paulo Freire nos mostra que a educação problematizadora está fundamentada sobre a criatividade, estimulando uma ação e uma reflexão verdadeira sobre a realidade, respondendo

assim à vocação dos homens, que não são seres autênticos senão quando se comprometem na procura e na transformação criadoras.

Nessa perspectiva, há que se considerar que a possibilidade do diálogo necessita estar presente nos encontros entre usuários e profissionais de saúde, mas que para que isso se estabeleça é importante dar voz aos sujeitos envolvidos nessa interação (AYRES, 2004). A escuta é fundamental para apreender as necessidades de saúde, respeitando a diversidade humana, cultural, social e de compreensão do processo saúde-doença (PINHEIRO et al., 2005). Ouvir o outro é respeitar as vivências singulares dos sujeitos, onde profissionais e usuários se dispõem a se transformar e transformarem o próximo (MADEIRA et al., 2009).

A direcionalidade do cuidado que se quer ampliado é aquela pautada na abordagem reflexiva, com uma proposta dialogal que permita ao outro falar de seus problemas, suas inquietações, possibilitando a percepção da gravidade que repercute no diagnóstico em múltiplos aspectos da vida do sujeito e da sua família (MATTOS, 2004). Segundo este mesmo autor, devemos construir, a partir do diálogo com o outro, projetos terapêuticos, no qual o profissional, a criança e a família atuem em uma proposta única que traduza a perspectiva da integralidade.

Promover um cuidado participativo não traduz apenas uma abordagem prescritiva, mas deve também consolidar distintas dimensões como a mobilização social como forma de enfrentar preconceitos e discriminações, o estabelecimento de vínculo com a equipe de saúde, o acesso à informação e a insumos de prevenção, qualidade na assistência, acompanhamento clínico-laboratorial, adequação do tratamento às necessidades individuais e o compartilhamento das decisões relacionadas à saúde (BRASIL, 2007).

Portanto, para que ocorra o envolvimento e participação da família no cuidado à criança com PC é imprescindível que a equipe de saúde busque incentivar e envolvê-la no plano terapêutico. A família necessita compreender a importância do tratamento, e os profissionais de saúde precisam considerar as necessidades e singularidades apresentadas pela criança e pela família, para que juntos promovam um cuidado ampliado.

Segundo Collet (2001) a comunicação dialógica entre a equipe de saúde e a família parte da compreensão do que está sendo vivenciado naquele momento, iniciando um diálogo intersubjetivo com a percepção das individualidades e centrado na questão de como vamos cuidar dessa criança juntos.

Portanto, necessita-se estar em alerta para o cuidado sem valorização do potencial e do saber popular, no qual o envolvimento e a participação não acontecem, e o indivíduo fica preso a um modelo biomédico, ditatorial e distante das reais necessidades da população.

Na atenção à criança há possibilidade de envolver a família no cuidado, oferecendo-lhe condições de aprendizado, de troca de experiências e de participação no processo terapêutico como um todo. Como o processo terapêutico da criança com PC é extenso, ela necessita não apenas do cuidado de um profissional específico, mas de vários profissionais e em vários momentos do processo saúde-doença (COLLET, 2001).

Segundo dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2007) a abordagem em grupos é uma prática em saúde que se fundamenta no trabalho coletivo, na interação e no diálogo. Tem caráter informativo, reflexivo e de suporte. Sua finalidade é identificar dificuldades, discutir possibilidades e encontrar soluções adequadas para problemas individuais e/ou coletivos.

A participação em grupos de intervenção e programas de auxílio pode ser de muita ajuda aos membros da família, pois auxiliam no incremento de informações e dos recursos de enfrentamento e adaptação, gerando a possibilidade de compartilhar suas vivências com outras pessoas que convivem com uma realidade parecida, visando à melhor qualidade dos vínculos familiares (FIAMENGHI JR.; MESSA, 2007).

Em um estudo realizado por Naylor e Prescott (2004 apud FIAMENGHI Jr.; MESSA, 2007) sobre a necessidade de grupos de apoio para irmãos de crianças deficientes, os irmãos sentiram que o grupo os auxiliou no aumento da autoestima e na tomada de consciência da necessidade de ter mais paciência com o irmão deficiente. Além disso, os participantes experimentaram sentimentos positivos por conhecerem outras crianças que vivenciavam a mesma condição de possuírem irmãos com deficiência.

O trabalho em grupo é um ambiente de motivação para o tratamento pelo compartilhar de dificuldades e pela busca de alternativas para superá-las, de construção de vínculos, de acolhida, de respeito à diferença e de reforço da autoestima. Nele busca-se informar e estimular as pessoas a encontrarem recursos para lidar com as questões do adoecer, e dos seus efeitos sobre sua vida, e encontrar uma perspectiva para a criança, a família e a equipe buscarem juntos uma ampla abordagem terapêutica para a criança com PC.

Na proporção que a família compartilha com a equipe a responsabilidade pelo tratamento, empreendendo formas de facilitar esse processo, ela contribui para um cuidado participativo, e, assim, para a melhora da sua qualidade de vida. O objetivo do cuidado não deve ser apenas a aplicação dos manuseios aprendidos nas sessões e orientações, mas promover, sobretudo, um cuidado integral, com ações de promoção da saúde e com a busca de uma relação dialógica entre equipe e família. A construção desse processo requer horizontalidade nas relações com a valorização das necessidades dos indivíduos, e sobretudo,

com a valorização dos saberes construídos por meio de ações marcadas pela fusão do saber científico e do saber popular.

3 Metodologia

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de Estudo

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa do tipo exploratório-descritiva. Segundo Minayo (2009), o campo da saúde se refere a uma realidade complexa que necessita de conhecimentos integrados e que coloca de forma imediata o problema da intervenção. Minayo (2009) caracteriza este método como o mais oportuno e que, diante de problemas complexos e globais, procura compreender os padrões estruturais repetitivos e os comportamentos recorrentes da realidade humana.

De acordo com Turato (2003) a pesquisa qualitativa busca interpretar o que as pessoas dizem sobre tal fenômeno, o que fazem, ou como lidam com ele. Para esse autor, os sentidos e as significações dos fenômenos constituem o cerne das pesquisas qualitativas. Nesse tipo de pesquisa, o objetivo é a apreensão de um fenômeno em nível do sujeito, isto é, o que se manifesta ou é percebido pela sua consciência ou pelos seus sentidos; tudo é objeto de experiência possível.

De acordo com Minayo (2009) a pesquisa qualitativa responde questões particulares. Ela se preocupa com um nível de realidade que não pode ser reduzido à operacionalização de variáveis, trabalhando com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações e fenômenos que não podem ser quantificados.

O campo da saúde, por se referir a uma realidade complexa que demanda conhecimentos distintos e integrados, coloca de forma imediata o problema da intervenção. Já o método qualitativo abrange uma ampla variedade de procedimentos que se baseiam no estudo de amostragens cuidadosas e intensivamente observadas e cuja representatividade não se fundamenta na relevância estatística (MINAYO, 2009).

Assim, o objetivo maior da pesquisa qualitativa é ouvir os sujeitos, para, em seguida, interpretar os sentidos e significações dos fenômenos do seu ponto de vista, buscando compreender uma realidade específica, ideográfica, cujos significados são vinculados a um dado contexto. Parte-se do pressuposto de que os indivíduos agem em razão de suas crenças, percepções, sentimentos e valores e que seu comportamento têm sempre um sentido, um

significado que não se dá a conhecer de modo imediato, necessitando ser revelado (ALVES-MAZZOTTI; GEWANDSZNAJDER, 2000).

A pesquisa descritiva tem como função principal a descrição das características de determinada população ou fenômeno. Incluem-se nesse grupo as pesquisas que têm por objetivo levantar as opiniões, atitudes e crenças (GIL, 2005). Esta característica exploratória tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais claro; o objetivo principal de uma pesquisa exploratório-descritiva é o aprimoramento de ideias e a descoberta de intuições.

Dessa forma, optou-se pela pesquisa exploratório-descritiva, com abordagem qualitativa por se tratar de um estudo na área da saúde em interface com as ciências sociais, cujo objeto é o pensamento coletivo, onde a apreensão desse pensamento torna-se objetivo da investigação.

3.2 Cenário da Pesquisa

A pesquisa de campo foi realizada no domicílio dos familiares de crianças atendidas numa Clínica Escola de Fisioterapia de um Centro Universitário privado, no município de João Pessoa, na Paraíba. Este centro universitário possui um curso de fisioterapia funcionando nos dois turnos, matutino e vespertino, há 10 anos. As atividades práticas do curso são realizadas na Clínica Escola, onde se concentram várias Unidades de Tratamento Fisioterapêutico. A escolha desse cenário para a pesquisa deve-se ao fato de a referida instituição ser campo de trabalho da pesquisadora, justificando o interesse, como também, a facilidade de acesso à população a ser estudada.

As enfermidades de maior incidência na prática pediátrica na referida clínica são nessa ordem: Paralisia Cerebral, Mielomenigocele, Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, Síndrome de Down, Paralisia Obstétrica, Miopatias, Torcicolo Muscular Congênito, Distrofias musculares e Pé Torto Congênito.

3.3 Sujeitos da Pesquisa

Os sujeitos da pesquisa foram os pais e/ou cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral que são atendidas na Clínica Escola de Fisioterapia de um Centro Universitário do

município de João Pessoa-PB, junto à disciplina de Fisioterapia Aplicada à Pediatria. Os critérios de inclusão dos sujeitos da pesquisa constituíram-se em: ser familiar e/ou responsável pelas crianças portadores de Paralisia Cerebral, e que essas crianças fossem assistidas por fisioterapeutas pertencentes à Clínica Escola de Fisioterapia há mais de seis meses. E ainda, que os sujeitos concordassem em participar desta pesquisa. O único critério de exclusão foi a recusa dos pais e/ou cuidadores em participar da pesquisa. No entanto, nenhum familiar contatado se recusou a participar da pesquisa.

3.4 Produção do Material Empírico

Como instrumento de coleta de dados optamos pela entrevista semi-estruturada (Apêndice A) que foi gravada, após autorização dos sujeitos da pesquisa, e transcrita na íntegra para posterior análise. O roteiro da entrevista semiestruturada continha questões norteadoras que abordaram a temática deste estudo. De acordo com Minayo (2009, p. 268)

a entrevista semi-estruturada obedece a um roteiro que é apropriado fisicamente e utilizado pelo pesquisador. Por ter um apoio claro na sequência das questões, facilita a abordagem e assegura, sobretudo aos investigadores menos experientes, que suas hipóteses serão cobertas na conversa.

As entrevistas foram gravadas, após anuência dos entrevistados, a fim de captar informações indispensáveis à realização do estudo. O posicionamento ético utilizado para o desenvolvimento desta pesquisa foi o preconizado pela Resolução N° 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996). Atendendo aos preceitos desta resolução, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade Federal da Paraíba, tendo sido aprovado sob o protocolo n° 0588/08 (ANEXO).

Todos os participantes da pesquisa foram esclarecidos sobre a importância do estudo, assegurado-lhes o direito a não-aceitação em participar da pesquisa, além de garantir o anonimato, inclusive na divulgação dos resultados. Foi solicitada a anuência dos sujeitos por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B).

3.5 Análise dos Dados

A análise do material empírico produzido seguiu os passos propostos por Minayo (2009) que consistem de três etapas: ordenação dos dados, classificação dos dados e análise final. A primeira etapa, ordenação dos dados, englobou o conjunto das entrevistas e foi constituída pelas seguintes sub-etapas: transcrição da gravação de mp4, releitura do material e organização dos relatos em determinada ordem.

Na segunda etapa, fizemos a organização inicial dos achados, agrupando os dados que diziam respeito a temas em comum obtidos nas entrevistas. Procedemos à leitura exaustiva e repetida dos dados; por fim, constituímos um corpus de comunicação (processo de aprofundamento da análise e relevância de algum tema), ou seja, fizemos a priorização dos temas relevantes de acordo com o objeto de estudo.

Na última etapa, foi realizada a análise propriamente dita do material empírico produzido quando então, chegamos à construção de quatro núcleos de sentido: 1) Impacto do diagnóstico de Paralisia Cerebral para a família; 2) Cuidado à criança com PC e reorganização da dinâmica familiar; 3) Facilidades e dificuldades no cuidado à criança com PC; 4) Profissionais de saúde no cuidado à criança com PC. Além de uma categoria empírica denominada “Envolvimento da família no cuidado à criança com PC”.

Vale destacar que na apresentação dos resultados desta pesquisa utilizamos a letra “E” para identificar o entrevistado, seguido do número que representa a sequência da ordem de realização das entrevistas.

4 Resultados e Discussão

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 7 (sete) famílias de crianças com PC cujos entrevistados foram representados por seis mães e um pai. As idades dos sujeitos da pesquisa variaram de 32 a 45 anos completos; todos eram casados e 4 tinham o 2º grau completo (57,1%), 2 ensino médio incompleto (28,6%) e 1 ensino fundamental incompleto (14,3%). Entre os entrevistados 4 (57,1%,) não trabalhavam fora do domicílio, os demais, 42,9%, trabalhavam fora do domicílio. A renda familiar variou de R\$ 800,00 a R\$ 2.500,00, sendo que cinco destas famílias apresentavam o ganho do benefício do Governo Federal concedido a famílias de crianças com doença crônica. Todos os entrevistados relataram que o meio de transporte da família era o automóvel, sendo que 3 deles utilizam o meio de transporte disponibilizado pela prefeitura. O quadro abaixo mostra os dados sociodemográficos de forma resumida.

ENTREVISTA	P ARENTESCO	IDADE	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE	TRABALHA FORA DO DOMICÍLIO	RENDA FAMILIAR	MEIO DE TRANSPORTE
E1	Mãe	37	Casada	2ºGrau completo	Sim	R\$1.500,00	Carro Próprio
E2	Mãe	43	Casada	2ºGrau completo	Não	R\$2.500,00*	Carro não próprio
E3	Mãe	35	Casada	1ºGrau incompleto	Não	R\$1.665,00*	Carro próprio
E4	Mãe	32	Casada	2ºGrau completo	Não	R\$1.900,00*	Carro próprio
E5	Mãe	36	Casada	2ºGrau completo	Sim	R\$800,00*	Carro não próprio
E6	Mãe	43	Casada	Superior completo	Não	R\$2.600,00	Carro próprio
E7	Pai	45	Casado	1ºGrau incompleto	Sim	R\$1.200,00*	Carro não próprio

*Neste valor está acrescido o benefício do Governo Federal.

QUADRO 1: Dados sócio-demográficos dos entrevistados

4.1 Impacto do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a Família

Toda mulher que engravida tem em mente a figura de uma criança sem anormalidades e o impacto do nascimento de uma criança fora desse conceito de normalidade traz uma nova realidade para a família. As mães esperam um filho que se desenvolva saudavelmente, que cresça, torne-se adulto, case e tenha outros filhos. É o que demonstram os depoimentos:

Assim, quando a gente tá grávida quer uma criança perfeita. A gente leva um choque de não vir uma criança perfeita (E1).

[...] você espera um filho normal, um filho que estude e que lhe dê netos [...] (E6).

O nascimento de um filho é um momento único e de muita alegria para a maior parte das famílias, mas tudo muda quando nasce uma criança com deficiência. Este momento passa a ser de dor, lágrimas, frustração, angústia, medo, insegurança e muitos outros sentimentos que envolvem essa situação (REGO; SOARES, 2003).

Com o nascimento de uma criança com PC ocorre uma repercussão complexa e imprevisível no contexto familiar, e o impacto do diagnóstico sempre deixa marcas profundas principalmente na mãe e no pai que estão diretamente envolvidos. Os pais expressam sentimentos de culpa por acharem que não foram suficientemente competentes para gerar uma criança sem deficiência. A espera por um filho normal leva muitas mães a se culpabilizarem, relacionando o problema do filho a algum evento ocorrido durante a gravidez.

Será que a culpa é minha? Foi algo que eu fiz [...] culpa do meu marido? (E1).

A gente espera um filho normal e a pergunta que vem é 'por que aconteceu comigo? Será que a culpa é minha, ou do meu marido?' (E2).

Imediatamente após perceberem a deficiência do filho, um dos sentimentos mais comuns evidenciados pelas mães é um complexo de culpa, revolta, rejeição e medo do futuro, por se sentirem responsáveis pelo ocorrido (CORDIÉ, 2005), como identificado nos depoimentos citados anteriormente.

Os fatores causais da PC são múltiplos e complexos, e os pais têm dificuldade em compreender esse contexto, levando-os a elencarem erroneamente possíveis causas da PC em seus filhos. Isso pode dificultar o planejamento de novas gestações uma vez que apresentam receio de que o outro filho nasça também com alguma deficiência.

N. me cobrava muito outra gravidez e eu coloquei na cabeça que se eu engravidasse eu ia ter outra criança especial e eu me martirizava muito com isso, sofri muito com isso. E ele dizia: 'já tá bom, L. já tem 4 anos e pouco' e foi justamente aí que eu engravidei e fiquei com isso na cabeça que ia ter outro filho com problema (E4).

A Paralisia Cerebral tem mínima probabilidade de ser decorrente de fatores genéticos, e cada gestação e trabalho de parto são diferentes, não resultando sempre em complicações. Mesmo assim, as mães refletem medo e insegurança de enfrentar novas gestações.

Outro aspecto importante nesse processo da reação da família frente ao impacto do diagnóstico de PC está vinculado ao momento em que lhes é informado e o modo como receberam a informação. Não devemos esquecer que esse momento é difícil para a família, mas também para o profissional responsável. Segundo Falkenbach, Dexsler e Werler (2006) poucos profissionais sabem dar a notícia, e poucos pais sabem recebê-la.

Assim, na verdade, eu sabia que o quadro de L. era mais grave, complicado e mais difícil do que eu imaginava, mas a ficha só cai quando vem uma pessoa, assim, lhe fala (Choro longo). Chega uma pessoa e lhe diz assim: sua filha tem PC! Parece que tira todas as suas esperanças (E4).

Bem ela (a médica) perguntou a gente assim: 'mãe você está preparada?' Eu não tava não, não vou dizer que eu tava [...] Ai ela disse assim: 'pela medicina sua filha não anda, pois a espasticidade dela é geral'. Eu chorei muito na hora. Ninguém me explicou na hora o que era isso, eu pensei que seria uma coisa passageira [...] (E2).

O uso da linguagem científica, como observado no depoimento acima “*espasticidade*,” para fornecer informações à família, dificulta o entendimento e, assim, não favorece esse processo de compreensão do fato. Ferrari e Morete (2004) afirmam que a maioria dos médicos não é preparada para lidar com a deficiência, e quando a enfrentam detêm-se apenas na doença, não valorizando os aspectos saudáveis das crianças.

Ao informar à família o diagnóstico de PC, os profissionais de saúde envolvidos devem demonstrar sensibilidade para com o sofrimento da família, promovendo espaços de escuta e diálogo, esclarecendo dúvidas, sendo receptivos e compreensivos às reações expressadas nesse momento a fim de que as famílias preservem a esperança no filho.

A família passa por várias fases na resposta à doença, constituindo o período após o conhecimento do diagnóstico um momento crítico. De fato, o diagnóstico tem habitualmente consequências importantes no funcionamento familiar. Por isso é importante que o profissional seja sensível, mas que, de modo claro, informe a família sobre a deficiência e que os encaminhe para os profissionais responsáveis para o acompanhamento necessário.

Outro aspecto que devemos ressaltar é a preocupação da família com o desenvolvimento neuropsicomotor da criança. O depoimento da mãe demonstra momento de desejo de que a criança tenha melhora do seu quadro clínico, principalmente, do prognóstico.

Porque você sabe a gente quer uma melhora [...] eu queria que ela tivesse um controle de cabeça e de tronco pra sentar sozinha... [...] (E4).

Segundo Silva (2008) o momento do diagnóstico para qualquer um dos membros da família é um divisor de águas na história familiar. Moreira e Angelo (2008) afirmam que visando se preparar para o futuro, a família procura conhecer e buscar elementos que a fortaleçam na caminhada.

Conforme apontado anteriormente, a Paralisia Cerebral é causada por fatores pré-natais, peri e pós-natais, mas 75% das causas estão relacionadas a eventos peri-natais (SHEPHERD, 1998). A maioria das mães de criança com PC passou por uma gestação tranquila. Fatores intrínsecos ou extrínsecos fazem a criança sofrer uma falta de oxigenação, acarretando danos cerebrais com comprometimento da função motora e, conseqüentemente, do desenvolvimento neuropsicomotor normal. Em nosso estudo observamos um predomínio dos fatores peri-natais como desencadeantes do diagnóstico de PC, no entanto, os demais fatores relacionados como o pré-natal e o pós-natal também foram observados.

Os agravos pré-natais são secundários a complicações como infecções congênicas, sofrimento fetal secundário a problemas obstétricos ou outras influências, como fumo, álcool, etc. Estes podem interferir no desenvolvimento cerebral fetal. O diagnóstico precoce da gestante poderia adiantar a identificação do problema e o tratamento adequado do recém-nascido, diminuindo a severidade das complicações neurológicas (CÂNDIDO, 2004).

Uma das mães relata que sua filha apresentou uma malformação cerebral desencadeando um quadro de PC, tendo como fator causal um evento peri-natal não determinado.

A gente já sabia que ela já tinha nascido com uma displasia total. Ela tinha nascido com um malformaçãozinha no nariz, um alargamento. Quando passaram 19 dias do nascimento dela aí a médica do PSF foi na minha casa e me aconselhou a ir a um pediatra já que ela era clínica geral. Eu procurei a pediatra, e passou uma tomografia para ver tudo mesmo. E foi a ressonância magnética que acusou que ela não tinha a divisão dos dois hemisférios cerebrais e a médica me disse que não podia dizer o quanto afetou S., o que afetou, o tempo diria (E1).

A maioria dos eventos que desencadeiam a PC são hipóxico-isquêmico e ocorrem no período peri-natal. Moura e Silva (2005) relatam que as agressões peri-natais estão mais frequentemente relacionadas à prematuridade, devido à alta tecnologia das UTIs o que leva a sobrevivência maior dos prematuros, entretanto, com chance de sequelas aumentada. Outros fatores peri-natais relacionam-se com asfixia decorrente de partos laboriosos, a hiperbilirrubinemia grave, quando inadequadamente tratada. Esses eventos produzem sintomas neurológicos evidentes em dias ou semanas após o nascimento.

Minha gestação foi bem: eu fiz o pré-natal direitinho. Eu fazia até mais que os profissionais pediam... Inclusive o médico dizia que meu bebê estava bem. Eu comecei a sentir um pouco de cólicas e ele disse que isso era normal, que eu precisava ficar em repouso. Na hora de ter o filho, na hora mesmo que eu precisei do médico ele me deixou na mão. Primeiro a bolsa estourou à meia-noite e a gente ligou para ele. Ele pediu para eu tomar buscopam e ir pela manhã só que eu estava sentindo muita cólica e perdendo líquido. Minha mãe então resolveu me levar para a maternidade. Chegando lá o médico me examinou e encaminhou para Recife. Quando eu cheguei lá ele me examinou e ficou aguardando tudinho. E nesse tempo todo a bolsa já tinha rompido... o líquido acabando e acabando e quando eles vieram cuidar de mim já era tarde porque eu tive o parto normal. Até hoje a médica me diz que a demora, e o tempo foi quem fez isso porque eu sofria fora e ele sofria dentro, sem oxigênio, causando este problema de PC (E5).

Quando a minha filha nasceu ela teve icterícia e foi prematura de 7 meses e passou 18 dias na UTI. Quando ela saiu da UTI a médica disse que fizesse uma Tomografia, pois ela teve Paralisia Cerebral, mas só que a gente não sabia que era uma coisa tão grave, eu não entendia do assunto (E2).

Bem a minha gestação foi normal, não tive nenhum problema. Foi o segundo filho. O problema foi na hora do nascimento. Quando G. nasceu ele não chorou, teve problema respiratório e foi direto pra UTI (E3).

Quando a mulher chegou da maternidade com ele, com 3 dias ele em casa parou de sugar o peito, não mamava mais nada, não pegava mais mamadeira e nem nada. A icterícia que deu nele que foi forte. Ele começou com uns movimentos estranhos com os braços pra trás, colocando pescoço pra trás demais. Ela disse que a icterícia dele tinha sido de terceiro grau e também a mãe dele disse que ele não tinha chorado quando nasceu, mas os médicos não disseram nada, mandaram a gente pra casa mesmo com o menino. Aí ele nasceu roxinho, de parto normal e deram até umas palmadas nele, mas ele não chorou (E7).

Os fatores pós-natais também foram evidenciados entre as famílias que participaram deste estudo. Dentre esses, os traumatismos têm significativa importância devida à exposição das crianças de uma maneira em geral. Em nosso estudo, tivemos o depoimento de uma mãe que após um acidente automobilístico e um traumatismo crânio-encefálico a criança perdeu as aquisições motoras já adquiridas durante o seu desenvolvimento neuropsicomotor, apresentando um quadro grave de PC.

A gestação foi maravilhosa, uma gravidez perfeita, tudo ocorreu muito perfeito, um parto normal, L. nasceu muito saudável, sem complicação nenhuma e aos 5 meses isso foi interditado. A gente ia viajar e aí de repente um acidente causando esse impacto todo que destruiu levando L. a ter paralisia (E4).

Após o diagnóstico de PC a família vivencia o medo frente ao desenvolvimento motor do seu filho, paralelamente ao processo de mudança da dinâmica e rotina de vida diária.

Ah [...], um olhava pra o outro. E a gente ficou anestesiado, a gente não tinha nem noção, ficou com medo. Como a gente ia cuidar de G. Era muito delicado! (E3).

Eu estava com meu marido e foi horrível! A gente não esperava. Vinha tudo na cabeça: o que fazer e como fazer? (E6).

Nesses depoimentos identificamos que as famílias se sentem temerosas em seu papel de cuidador do filho. Não sabem como proceder nesse cuidado e não se sentem preparadas para o enfrentamento do problema. São muitas as expectativas, por isso os profissionais de saúde devem ter em mente que as crianças apresentam um grande potencial de modificação, que as perspectivas de melhora estão interligadas ao quadro clínico e que o tratamento deve ser iniciado o mais precocemente possível. Esse tratamento deve ser acompanhado por uma equipe multiprofissional objetivando o máximo desempenho que cada criança pode alcançar, promovendo o melhor nível de independência funcional possível. Assim, é importante que os pais sejam orientados sobre a enfermidade, estejam cientes das possíveis limitações do filho e possam contribuir no acompanhamento da criança.

Observamos, também, que inicialmente as famílias não conseguem entender e ter a compreensão do que é a PC e das suas consequências motoras. Contudo, quanto mais cedo for diagnosticada essa condição clínica e mais precocemente for a intervenção multiprofissional maiores serão as chances de potencializar o desenvolvimento neuropsicomotor e prevenir complicações futuras.

Quando eu soube do diagnóstico de PC eu não me impactei tanto, porque ninguém me explicou o que era isso, e aí eu não senti nada eu fiz a tomografia e não deu nada, aí eu pensei que era uma coisa passageira (E2).

Eu não tenho nem palavras porque meu chão sumiu, foi um susto. Eu não tinha noção do que era Paralisia Cerebral, eu não tinha amigos, pessoas que tivessem que eu conhecesse história de Paralisia Cerebral, aí pra mim foi muito difícil porque eu fui descobrindo aos poucos (E3).

O diagnóstico de um filho com PC gera uma nova realidade para a família. Ocorre um processo de desestruturação inicial, mas que culmina com posterior aceitação e estruturação de uma rotina familiar adaptada após o nascimento da criança. Esta aceitação e adaptação são compreensíveis já que a família vai desenvolver esforços para se adaptar à nova situação, aprendendo a acomodar-se à doença e às alterações em sua dinâmica cotidiana. Quando utilizamos a palavra acomodar-se fazemos no sentido de adaptação da família à condição

clínica, já que a mesma não é passível de mudança. Inicia-se, portanto, um momento de luta e busca por reestruturação da dinâmica familiar.

[...] No começo foi difícil, mas aí eu fui me acostumando e, assim, aceitei (E2).

No começo eu fiquei meio revoltada com Ele (Deus), eu achava que Ele não ligava, mas na verdade a vida de L. eu sou grata a Ele por tudo (E4).

Após o choque inicial os pais se organizam psiquicamente, com crescente confiança na própria capacidade de cuidar e estabelecer vínculos (AMARAL, 1995). A sua adaptação e a da criança deverão ser consideradas como um processo, atendendo às exigências continuadas que são colocadas à família nas diferentes fases da doença.

[...] no início foi muito difícil, mas agora a gente tá aprendendo alguma coisa e tá ficando mais fácil (E3).

Ter uma criança com doença crônica, constitui uma situação de estresse com impacto significativo na família, havendo a indicação de que os pais experimentam mais estresse do que os das crianças saudáveis. Com efeito, a família é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas e readaptações diversas, podendo ter efeitos em vários aspectos como o financeiro, ocupacional, pessoal, e na interação, quer dentro da família, quer fora dela (SANTOS, 1998).

O ambiente familiar contribui para o desenvolvimento e o crescimento de uma criança, seja ela deficiente ou não. É importante que haja uma reestruturação do seio familiar por meio da aceitação desse filho para que juntos possam enfrentar as barreiras e circunstâncias que a deficiência gera; por isso, a família deve atravessar toda a fase do luto e da resiliência para adaptar-se à nova rotina. O nascimento de uma criança com deficiência, portanto, confronta toda a expectativa dos pais, e a família é acometida por uma situação inesperada. Os planos de futuro para essa criança são abdicados, e a experiência de parentalidade deve ser ressignificada.

Segundo Silva e Dessen (2001 apud FIAMENGHI JR; MESSA 2007) a família passa por um processo de superação até que aceite a criança com deficiência e institua um ambiente familiar propício para a inclusão dessa criança. Mesmo depois do impacto inicial, a presença de uma criança especial exige que o sistema se organize para atender às necessidades excepcionais. Esse processo pode durar dias, meses ou anos e mudar o estilo de vida da família, seus valores e papéis. A flexibilidade com que a família irá lidar com a situação depende das experiências prévias, aprendizado e personalidade dos seus membros.

Os membros da família reagem de forma diferente à notícia do nascimento de um filho com necessidades especiais. Em relação ao impacto causado pelo diagnóstico de um filho com PC, as mães consideram que seus planos de vida e da criança mudam, como identificado no depoimento a seguir.

[...] não vou dizer que eu não aceitava, eu achava que aquilo era um quadro que ele ia fazer fisioterapia e com uns meses já tava perfeito como antes. Que até meu mundo não era esse que eu participo hoje, de fisioterapia, crianças especiais [...] (E4).

A chegada de uma criança diferente da esperada pode alterar o equilíbrio, afetando todos os membros da família, influenciando o modo como a mãe cuida do filho, gerando problemas de apego/vínculo mãe/filho. Melo (2000) revela que, no caso de uma deficiência ser identificada logo ao nascimento, essa família poderá se deparar com as dificuldades de a mulher exercer a maternidade, já que ela esbarra em sentimentos de luto pela criança esperada.

Dessa forma, sentimentos e cuidados mais simples, esperados da mãe para com seu filho, como olhar, segurar no colo, alimentá-lo podem ser geradores de intensa dificuldade, tanto por limitações da criança, devido a alterações de tônus, como pela confusão emocional vivenciada pela mãe. Nesse processo, a família pode apresentar a necessidade de refazer e redimensionar sua existência. A superação de tais sentimentos requer mobilização emocional da família para a aceitação do filho com PC, pois além de tornar o ambiente familiar mais aceitável, poderá contribuir para o processo de inclusão dessa criança na família e comunidade, facilitando o tratamento e a reabilitação de modo a garantir maior qualidade de vida para a criança e família.

No relato a seguir podemos identificar o impacto do diagnóstico, despertando sentimentos oscilantes de medo, que influenciam no cuidado a essa criança.

[...] Porque quando eu peguei o diagnóstico de S. eu saí do médico chorando, desesperada, não sabia o que fazer, como tratar... (E1).

A fragilidade da criança costuma ser uma situação assustadora para os pais e familiares, fazendo com que sintam medo de errar, demonstrando insegurança no cuidado (MILBRATH, 2008). De acordo com a mesma autora, a normativa social impregnada na família menciona que a mulher detém vários papéis entre eles o de estudante, trabalhadora, esposa e, após a concepção de um filho, também o de mãe. Já com o homem a cobrança como pai não é tão acentuada como a da mulher mãe.

Na hora eu não tive muita reação não, a mãe dele que reagiu mais. Eu não quis aceitar, mas a mulher chorava mais. Eu nem gosto de falar desse menino que mexe muito comigo (E7).

Apesar de poucos estudos referirem o impacto do diagnóstico para o pai, alguns autores referem que aparentemente os pais vivenciam níveis mais elevados de estresse, utilizando mais frequentemente estratégias de fuga para evitar lidar com a situação (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008).

Neste estudo identificamos que o pai também sofre. Porém, a concepção cultural da sociedade de que o homem tem que ser forte, alicerce da família, faz com que muitos pais tentem esconder seus sentimentos, como observado nos depoimentos das mães sobre o impacto do diagnóstico de um filho com PC para o pai.

[...] ele se prendeu mais. No começo ele ficou mais forte, mas depois desmoronou. Acho que ele pensou assim, vou ficar forte pra dar apoio a L. (mãe), mas depois ele desmoronou (E4).

Meu marido dizia que eu estava procurando algo que não existia, ele sempre não aceitou isso (E5).

A literatura aponta que o impacto do diagnóstico pode levar a família a passar as mesmas fases do luto, a saber, choque, negação, tristeza, distanciamento e adaptação, fases pelas quais passam as pessoas que perdem algo de muito significativo, ou quando, ao invés do filho perfeito, sonhado, surge uma criança com necessidades e cuidados próprios (FERRARI; MORETE, 2004). É necessário perceber que os estádios acima referidos não são fixos, nem no tempo e nem na ordem em que foram apresentados, podendo ainda aparecer combinados ou, omitidos.

Assim como as famílias, as pessoas em geral também têm em sua formação sociocultural conceitos e conhecimentos de senso comum sobre a deficiência. Os pais, além de precisarem enfrentar essa situação inesperada de ter uma criança especial, também podem viver a rejeição e o isolamento social. A sociedade tem dificuldades em conviver com as diferenças, o que fica evidenciado em suas atitudes e ações, sobretudo ao evitar um contato mais próximo e sensível. Em seu universo de relações, o deficiente gera nas pessoas diferentes sentimentos, como a negação do olhar para o seu eu e, o que mais chama a atenção, a estereotipagem da sua deficiência, fazendo aflorar preconceitos (REGO; SOARES, 2003).

Na verdade as pessoas tendem a chamar estas crianças de coitadinhas e eu não gosto muito, inclusive meus irmãos. Na verdade elas não são coitadinhas [...] (E1).

Como vai ser ela na sociedade porque a gente sabe que a sociedade é muito preconceituosa, o povo fica: ah! A bichinha! [...] (E6).

[...] notava que as pessoas estavam olhando demais para ele, achando que ele tinha alguma coisa, tá entendendo? Fui levando ele para a igreja e o pessoal olhava assim. Minha mãe dizia que eu não ligasse, que deixasse as pessoas para lá (E5).

Esses depoimentos demonstram o estigma transmitido a uma criança com deficiência, constituindo-se em um problema social que produz efeitos desagradáveis, constrangedores, limitantes. Segundo Buscaglia (1997 apud SOUZA; BOMER, 2003) é a sociedade que frequentemente define a deficiência como algo incapacitante, algo indesejado e com limitações, geralmente maiores do que as existentes. Dessa forma, a sociedade faz com que a pessoa com deficiência sofra as consequências dessa determinação pela discriminação e rotulação de incapazes.

Muitas vezes, os membros extensivos da família como tios, primos, avós, entre outros, também têm empecilho para aceitar e para se relacionar com a criança com PC. Em alguns momentos identificamos também o estigma e a dificuldade em ajudar a cuidar da criança, referindo-se a ela como um ser frágil e de difícil manuseio.

Minha família adora S., mas todos veem S., reagem com ela, pegam ela como se ela fosse um cristal a se quebrar (E1).

A família é sempre, sempre aquela coisa. 'Ah! A bichinha, tão bonitinha e não anda, se andasse... Têm outros que chegam aqui e dizem assim, e a doentinha tá melhor? (E2).

Mas para os demais L. é como um bibelozinho, um bebê de vidro. Não sabem como lidar, tem receios de muitas coisas (E4).

Diante das pessoas com deficiência, em geral nos sentimos incomodados, e sentimentos contraditórios de discriminação e compaixão são comuns. O preconceito e a falta de informação impedem de se descobrir um caminho de transformação e de vivência frente à deficiência, sendo comum o afastamento da sociedade. Entretanto, tais comportamentos não favorecem o enfrentamento e geram na família reclusão, depressão e mudanças no hábito de vida.

4.1.1 Estratégias de Enfrentamento do Impacto do Diagnóstico de PC

Para que a família se sinta fortalecida e em condições de lidar com a deficiência é importante fortalecer seus laços e ter o apoio dos seus membros extensivos no cuidado (SILVA, 2008). Othero e Carlo (2006) referem ser importante que todos os membros da família busquem informações que colaborem para o enfrentamento da condição crônica da criança.

O impacto do diagnóstico mobiliza as famílias a buscarem recursos de enfrentamento. Nesse sentido, a fé e a esperança em Deus influenciam no modo como as mesmas reagem e buscam se adaptar à nova situação.

Foi difícil pra mim aceitar, mas eu fui tratando normal. No começo foi difícil, mas aí eu fui me acostumando e, assim, aceitei que foi uma coisa de Deus, aí eu pensei assim: 'se Deus me deu um filho assim, é porque eu tenho algo de especial pra poder tomar conta dele' (E2).

Pedindo força a Deus. Mas, se foi isso que Deus escolheu pra mim, então eu tenho mais é que aceitar (E3).

A fé tem grande relação com as atitudes das mães em relação aos filhos com PC. A fé fortalece a esperança, pois representa perspectiva de uma vida mais digna (VIEIRA et al., 2008). A família encontra na crença o apoio para superação do diagnóstico e para aceitação da criança com PC. Mesmo quando a ciência não apresenta um bom prognóstico, a religiosidade traz a força para enfrentar e superar os problemas da deficiência.

Bem, (suspiros, pausa). Assim, hoje em dia a gente vive pela fé. Bem eu creio muito que um dia Deus vai fazer a obra. Eu não creio na medicina não. A medicina é um paliativo, porque eu não vou deixar ela em casa pra atrofiar, por isso eu levo ela pra fazer as terapias. Porque os médicos disseram que pela medicina não tinha jeito, então por Deus vamos ver. Eu creio que um dia Deus vai fazer a obra [...] (E2).

E foi quando a ficha realmente caiu, aí você chega e diz assim: 'só Deus! A fisioterapia é como se diz assim, um paliativo pra não atrofiar e aquela coisa toda. E eu tento não deixar de lutar pelas coisas. Pois não é fácil até hoje saber que ela depende de mim pra tudo, e até quando? Isso pertence a Deus (Choro) (E4).

Embora reconheça a importância do saber e do acompanhamento da equipe multiprofissional, a família deposita na crença as esperanças de cura e desenvolvimento da criança, mesmo que seja por um milagre. Buscam o que para a medicina já possui limites definidos. Procuram a recuperação do bem estar e a reestruturação do seio familiar frente ao

sofrimento avassalador trazido pela doença do filho. As famílias recorrem à fé, quando percebem a precariedade das alternativas que a medicina lhes oferece para o cuidado do filho.

Faz parte da condição humana ter esperança de melhoras, mesmo tendo conhecimento do diagnóstico. E é essa esperança que leva os familiares a se engajarem em um tratamento, mesmo que seja paliativo. Segundo Lima (2006) a percepção de possibilidades, reais e/ou imaginárias, mantém a esperança das mães e o seu investimento no tratamento. Isso possibilita o alívio da culpabilização e contribui para a inserção social da mãe e da criança, bem como, para o fortalecimento do vínculo entre eles.

Segundo Murta e Guimarães (2007) o enfrentamento tem sido amplamente empregado em psicologia da saúde, referindo-se ao modo como o indivíduo administra uma situação adversa ou estressora; este enfrentamento pode ser subdividido em focado no problema e focado na emoção. O primeiro consiste no uso de estratégias que visam a remover o evento ameaçador ou reduzir o seu impacto, enquanto o segundo consiste no uso de estratégias que visam reduzir as emoções provocadas pelo evento ameaçador. Esses autores referem que o enfrentamento é um processo que ocorre na interação da pessoa com seu ambiente, ou seja, um mesmo indivíduo pode adotar diferentes estratégias de enfrentamento em situações diferentes e sob diferentes demandas, a depender dos recursos individuais e ambientais disponíveis.

Algumas mães mencionam que, no enfrentamento do diagnóstico de um filho com PC, ocorre uma mudança no seu modo de agir e de enfrentar as adversidades da vida. Mais uma vez a fé encoraja essas famílias na busca pela aceitação e na força para enfrentar a situação. Aparece fortemente nos depoimentos o conformismo, como mecanismo para aceitar o que não se pode mudar, e assim, aquelas fases de negação e luto inicial cedem lugar para uma fase de aceitação e enfrentamento, tendo a fé como pano de fundo, fortalecendo e gerando formas de enfrentamento.

Foi uma prova de Deus, só pode! E S. só veio para me transformar. Foi muito bom [...] S. veio para nós refletirmos mais. Se Deus me deu S. é porque ele tinha algo para nós, e por isso eu digo que vou cuidar dela com mais carinho [...] (E1).

Pedindo força a Deus. Mas se foi isso que Deus escolheu pra mim então eu tenho mais que pedir a ele pra eu aceitar (E3).

Você aprende a viver melhor [...] conhecer outras crianças especiais. Eu nunca pensei que isso fosse acontecer comigo, entende? Como minha filha era normal eu nem via as outras crianças com dificuldades, especiais [...] e isso foi muito importante. As pessoas deveriam conhecer mais as outras

peessoas [...] dar mais valor [...] você aprende muitas coisas boas, sabe? Minha vida mudou muito com ele (E5).

Eu acho assim, que nada na vida acontece por acaso. Eu acho assim, que Deus não é uma criatura vingativa. Se Ele permitiu que isso acontecesse dessa forma, [...] mas eu aceitei. No início eu critiquei muito, mas pra mim L. é tudo, abaixo de Deus, L. é tudo (E4).

Não, porque eu sempre gosto de aceitar as coisas como elas são. Eu não gosto de ir contra as coisas que Deus faz não, pois assim a gente acaba sofrendo mais. Se ele veio assim, porque o propósito de Deus na vida dele e na minha vida é esse, só Ele sabe. Deus não dá uma criança assim sem motivo nenhum não, é pra provar a paciência (E7).

Outras mães, no entanto, mencionaram que o fator direcionador da fase de aceitação é a questão de o filho ter sido gerado por elas, e que o amor de mãe é o mesmo, sendo um filho com deficiência ou não.

O que me fez aceitar foi porque assim: o que me deu condição foi ele ser meu filho e eu tenho que aceitar, querendo ou não, sabe (E5).

A convivência [...] o amor que a gente tem de ser mãe. Eu acho que foi mais isso que me ajudou, o amor né? [...] (E6).

A família tem um papel fundamental para o desenvolvimento da criança, seja ela detentora de alguma deficiência ou não. Assim, o impacto para a família frente ao diagnóstico de Paralisia Cerebral é um fator importante e que transcorre desde a fase do diagnóstico, perpassando pelas fases de luto, choque, negação, aceitação e adaptação. Contudo, vale salientar que a família se mobiliza e busca diferentes estratégias para se readaptar e enfrentar essa nova dinâmica, resgatando o bem-estar de todos.

Para o enfrentamento dessa nova situação foi importante para a família o envolvimento e apoio de todos que a cercam, mas foi na fé e no amor ao filho que encontraram a força e a determinação para superar as adversidades e cuidar do filho com PC.

4.2 Cuidado à Criança com PC: reorganização da dinâmica familiar

O vínculo entre mãe e filho é o relacionamento mais sólido existente entre os seres humanos, e isto ocorre devido à singularidade do período gestacional e do nascimento. No período pós-parto a mãe assegura a sobrevivência do filho, pois este continua na sua dependência durante um período relativamente longo (MORAIS; QUIRINO; ALMEIDA,

2009). Ao ser identificado um problema de saúde na família, há uma mobilização de todos, contudo, a centralidade do cuidado recai, especialmente, em um de seus membros.

Embora toda a família seja afetada pela doença, o cuidado do paciente recai, especialmente, sobre um único membro, que assume a principal responsabilidade de prestar assistência emocional, física, médica, e por vezes, financeira. E é esse indivíduo que é conhecido na literatura como cuidador primário (MEDEIROS et al., 1998 apud LAHAM, 2004, p. 189).

Em nosso estudo, identificamos que a mãe assume o papel de cuidador primário, cujo foco de organização de sua vida e dinâmica cotidiana passa pelos cuidados ao filho com PC.

Aqui é o seguinte: quem manda aqui é S., se um dia ela amanhecer abusada, enjoada, não tem almoço, pois eu vou cuidar dela [...] para mim a prioridade é ela e o resto vem depois (risos) (E1).

Ah meu Deus! A minha vida mudou completamente; eu hoje não tenho tempo pra mim não. Eu vivo mais pra ele, eu sou a última (E3).

A família reconstrói a sua dinâmica tendo a criança como figura centralizadora, e a partir dela a família estabelece suas prioridades e reorganiza suas atividades diárias. O tratamento da criança com PC é um tratamento longo e contínuo, o que exige da família disponibilidade, cuidados permanentes e contínuos, adesão às rotinas de tratamentos, adaptações físicas no ambiente doméstico e, principalmente, uma reestruturação emocional de todos os membros da família.

Em geral recai sobre as mães grande parte da responsabilidade pelos cuidados à criança. De acordo com Petean e Murata (2000) os cuidados com a criança ficam sobre a mulher, devido às expectativas culturais sobre o gênero, relações familiares, trabalho doméstico e criação dos filhos, sendo uma situação estressante para elas, mas também geradora de vínculo. Segundo Furtado e Lima (2003), essa centralização do cuidado da criança gera sobrecarga de atividades e responsabilidades à mãe, como explicitado nos depoimentos a seguir.

Mas a minha participação é mais do que a dele. Mulher, tu sabe né. Pai é ótimo dá a assistência, mas quem tá no batente somos nós mesmos: as mães. E ele é caminhoneiro, vive viajando. É tudo pra mim (E2).

O cuidado com G., pois ele depende de mim pra tudo e eu sou sozinha pra cuidar dele (E3).

Ele tem de estudar e tudo tem de ser comigo mesma. Tem de ir para o tratamento. Aí fica difícil, pois minha vida mudou totalmente (E5).

Eu faço tudo. Ele não me aperreia não. Ele após acordar eu deixo ele brincando. Até às 10h dou banho e comidinha. Até ele dorme um pouquinho. Quando ele acorda eu já tenho feito as coisas. Dou almoço a ele e saio para trabalhar. Nos domingos saio com ele, vou na casa de minha mãe (E5).

Ela fica mais comigo, entende? Como ela já é uma mocinha é mais fácil eu dar um banho, cuidar dela, entendeu? Como eu tenho mais disponibilidade para cuidar dela até eu fiquei com mais experiência para cuidar dela, como controlar ela melhor [...] o pai controla mais o filho e eu controlo mais ela (E6).

As mulheres assumem a responsabilidade pela adequação de suas atividades com as necessidades dos filhos, inclusive quando a desistência do emprego é necessária para atender às demandas da criança (SILVA, 2008).

Eu tive de abrir mão de muita coisa pra cuidar dele. Ele está em primeiro lugar (E5).

Até depois de uns 3 anos eu acho, eu sentia muita falta de trabalhar e também o dinheiro tava pouco, a gente não tinha ainda o benefício, até eu queria voltar a trabalhar, mas era muito difícil, porque eu não podia passar o dia todo numa loja. Até eu resolvi fazer artesanato. Eu faço muita coisa: rosas, arranjos, coisas de bebê. Mas, mesmo assim, é difícil, porque o trabalho aqui em casa é grande. Depois que L. nasceu ficou mais difícil ainda. Mas eu faço assim quando posso, à noite, quando eles dormem (E4).

Uma das mudanças decorrentes da doença crônica na infância refere-se ao trabalho das mães fora de casa. A mulher, que divide os papéis de mãe e trabalhadora, foca sua dinâmica cotidiana no papel de cuidador de maneira intensa, abrindo mão de outros papéis para dedicar-se exclusivamente a seu filho. Sua atuação intensa e diária impede o exercício de atividades externas, porque a exigência de atenção integral impossibilita o desempenho de outras funções (GUIMARÃES; TAVARES; MIRANDA, 2009).

Segundo Martin e Angelo (1999 apud SILVA, 2008) o título de cuidadora está implícito ao papel de mãe e esta é a responsável pelos seus filhos. Assim, em situações de doença é a mãe que geralmente adapta o seu horário de trabalho ou desiste dele para atender às necessidades do filho.

A sociedade estabelece culturalmente uma divisão de papéis, e como a mãe geralmente é a que está mais próxima do filho, a ela é estabelecida a função de cuidadora, educadora e socializadora dos filhos, enquanto ao pai é determinado o sustento financeiro (MARCON et al., 2007). A dependência da criança é reforçada pelo vínculo mãe-filho. Por a mãe ser a cuidadora primária, aumenta sua segurança e confiança em relação ao filho, a ponto de desenvolver superproteção (TRINDADE; NOVAES; CARNEIRO, 2006).

A mãe, na tentativa de enfrentar a enfermidade do seu filho, foca o cuidado na criança como prioridade e não enxerga a possibilidade de dividir as atividades com outros cuidadores e até com outros membros da família. Muitas vezes os argumentos para essas atitudes estão relacionados à falta de confiança em delegar o cuidado do filho a outra pessoa e por achar que só a mãe sabe cuidar.

Ah, sim. Porque eu acho que eu tenho que estar presente, como se algo fosse acontecer e eu precisasse estar por perto (E4).

Até pessoas para cuidar dela, como empregadas, eu nunca tive confiança. E tudo isso me fez não trabalhar, nunca trabalhei. Isso é muito frustrante, mas por outro lado [...] graças a Deus meu marido é muito de família, não é de farras, beber [...] vive muito em casa (E6).

Segundo Marcon et al. (2007) em seu estudo sobre o cuidado cotidiano de crianças com doença crônica, as mães relataram que conheciam o filho melhor que ninguém e por isso sentiam-se responsáveis por eles.

Na maioria das vezes, desde o início do tratamento, geralmente é a mãe quem assume a rotina dos cuidados, dos retornos ambulatoriais, internações, horários dos remédios e intercorrências com o filho (COSTA; LIMA, 2002). Em função disso, geralmente o cuidador principal não vive mais o seu mundo, vive para o mundo do familiar enfermo, ficando suas ações e necessidades próprias em segundo plano, enquanto as necessidades do outro sempre aparecem primeiro (COLLET, ROCHA, 2004).

Outro fator observado em nosso estudo foram os problemas de saúde decorrentes da sobrecarga no cuidado à criança com PC. As mães relataram dores principalmente na região lombar da coluna vertebral, e que muitas dessas dores não existiam anteriormente, ou se existiam, estas foram exacerbadas, principalmente pelo fato de os cuidados ficarem mais difíceis com o crescimento da criança e o aumento da dependência dos mesmos.

A tarefa de cuidar de uma criança dependente, como uma criança com PC, é desgastante e implica em riscos para a saúde de seus cuidadores (NUNES, 2007). A dependência das crianças com Paralisia Cerebral, pela falta de motricidade, faz com que essas cuidadoras se sobrecarreguem, trazendo estresse e diversas dores no corpo, principalmente na coluna, devido ao peso da criança. A dependência da criança ainda produz sentimento de angústia e medo. A rotina requer muito da cuidadora, acarretando assim, danos a sua saúde física e mental (OLIVEIRA et al., 2008).

Em relação à coluna eu sinto muita dor, por isso que ultimamente eu ando com S. no carrinho, já que ela está grandona e pesada [...]. Aí tenho que

tomar inclusive remédios, diclofenaco...É tanta dor que eu não sei dizer nem o canto certo onde dói, já que dói tudo.... é no braço, é a coluna...o pior é que temos de ver qual a melhor posição para a S. e esquecemos da gente. Como ela, às vezes, ficava um pouco mole aí a gente tinha de adaptar a pegada de acordo com o corpinho, pegando ela no braço com jeito (E1).

Agora eu estou sentindo dores lombares na coluna, por causa do peso de G. Me aconselharam a usar a cadeirinha pra todo lugar por causa do peso (E3).

[...] e eu estou precisando fazer tratamento, pois ultimamente dói muito quando eu peço nela. E minha coluna tá um S, bem torta [...] eu já estou muito cansada, e esse problema na coluna (E4).

Segundo Francischetti (2006) em sua pesquisa acerca de sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de Paralisia Cerebral Grave os principais problemas de saúde encontrados foram as dores articulares, como as cervicalgias e dorsalgias, além de cefaléia, astenia, transtorno sexual, insônia, ansiedade, cansaço e depressão. A mesma autora salienta que a saúde dessas mães, bem como o bem-estar social e pessoal são menos satisfatórios quando comparados com mães de filhos saudáveis. A superproteção também faz com que a mãe abdique dos cuidados com outros membros da família e, também, consigo própria, como observado nos depoimentos a seguir.

Eu tive de dedicar mais para ele, assim. Minha vida mudou completamente porque eu tive de deixar mais de viver para mim e dedicar a ele. Eu tenho que dedicar mais tempo e cuidar mais dele do que eu (E5).

Eu me esqueci de mim (E1).

As restrições de contatos sociais, devido à falta de tempo, podem originar maior tensão e isolamento social, fatores que influenciam no bem-estar psicológico e emocional (GOMES, s/d). Outros membros da família também referem se sentem aborrecidos devido ao cuidado excessivo e protetor ao filho com deficiência. Relatam sentir que a mãe ama mais a criança com deficiência do que os outros filhos.

Ele (irmão) diz que eu amo mais ela (criança com PC) que ele, mas eu digo: 'Não eu amo você tanto quanto ela, mas ela é especial, precisa mais de mim, o amor por ela é diferente'. Ele diz que eu faço mais por ela do que por ele. Mas não é, eu não deixo de fazer por ele não, mas eu dou mais prioridade a ela, pois ela precisa mais da gente [...] Meu marido também. Ele também dá mais prioridade a ela, mas hoje ele (o filho) já aceitou mais. Ele tinha ciúme dela (E2).

Com a chegada de G. ele (irmão) demonstrou muito ciúme e muitas das vezes quando eu fico com G. ele cobra de mim [...] (E3).

Observamos que a chegada de um filho com necessidades especiais altera todo o ciclo vital da família, é uma experiência desestruturante e de ruptura dos laços familiares. Os outros filhos reagem frente a essas mudanças com sentimentos de ciúme. A mãe parece não perceber as necessidades dos outros membros da família e age de forma natural frente a essa situação, achando que o filho normal deve entender as ausências e cuidados redobrados ao filho especial. Conforme mencionado no depoimento acima, o filho com deficiência “*é especial, precisa mais de mim*” (E2). Assim, as mães agem desse modo acreditando que estão fazendo a melhor opção no momento.

Costa e Lima (2002) corroboram esse aspecto, pois também observaram que os filhos sadios apresentam ciúmes do filho doente. Isso pode ocorrer pelo fato de as mães superprotegerem seus filhos doentes, achando que, dessa forma, podem amenizar o sofrimento decorrente do tratamento. Elas falam para os demais filhos que dão maior atenção ao filho doente porque ele sofre muito e necessita de maior atenção.

A doença leva a um comprometimento da unidade familiar e a manutenção da coesão vai depender da flexibilidade de seus membros e da capacidade de adaptação. Sendo assim, a colaboração de todos torna o enfrentamento da condição crônica muito mais suave (MARCON et al., 2007). O envolvimento do pai no cuidado a essas crianças mostrou-se como fator relevante. Nos depoimentos observamos que a maioria dos pais ajuda no cuidar, mas como já falado anteriormente, a sobrecarga está na figura da mãe.

Eu entendo o lado dele porque ele estuda. Este final de semana ele trouxe o material para estudar e ela não deixou ele quieto estudando [...] Ele não ajuda muito não (E1).

Ele quando está em casa ajuda sim. Antes colocava ela no braço pra sair e hoje ela tá grande, ele não pode mais (E2).

Meu esposo, ele trabalha de segunda à sexta das 7h da manhã às 7h da noite. Nesse período eu não tenho ajuda dele, né? Mas no fim de semana ele ajuda muito. Ele é muito calado, me ajuda no que pode (E3).

Porque ele trabalha o dia todo, mas se L. se acorda de noite quem pega ela é ele, para fazer um mingau, uma coisa e outra. Ele é quem me ajuda. Ele quando chega do trabalho pega ela no colo, tem o momento com ela, ele é muito carinhoso com ela (E4).

As mães de crianças com PC passam por diversas situações como alterações profissionais e sociais. Segundo Viera et al., (2008) o acúmulo de atividades em busca da melhor qualidade de vida dos filhos é difícil e superá-los a cada dia é uma vitória. Para facilitar o cuidado domiciliar são realizadas algumas adaptações ergonômicas para as

atividades diárias dessas crianças. Muitas dessas adaptações são artesanais e inventadas a partir da necessidade singular da família, já que o mercado não fornece opções nesse sentido. Assim, os próprios membros da família adequam estruturas domiciliares para facilitar o cuidado à criança com PC.

Aí leva ela lá pra fora no quintal e lá tem uma cadeirinha de banho, a gente dava lá na frente, mas depois que ela ficou mocinha meu marido colocou um chuveiro aqui no quintal. Aí a gente deixa a cadeira de banho lá, arruma ela e coloca na cadeira. Quando não tinha cadeira de banho eram três pessoas que tomavam banho com ela. Uma segura, a outra pega e o outro jogava água, mas com a cadeirinha ficou bem melhor (E2).

Bem, banheira não dá mais pela idade e tamanho dela, a gente improvisa numa cadeira de plástico, porque eu ainda não consegui um meio pra adaptar o banho de L. Nessas casas de enfermagem só tem aquelas cadeiras de banho, mas não dá pra ela, pois ela não tem controle de cabeça, de tronco aí fica muito difícil. A gente tava até pensando em fazer um tanque pra colocar ela, mas até agora a cadeira esta dando (E4).

[...] Está na cadeira que eu comprei agora há pouco, tipo cadeira-de-roda. Como ele é pesado aí os médicos passaram a cadeira (E5).

Eu pela manhã coloco ele numa cadeira de balanço que eu tenho em casa e que eu adaptei pra ele com uns lençóis na lateral, dou banho nele nessa cadeira, troco de roupas dele e aí dou a comida dele (E7).

É função do profissional fisioterapeuta junto com a equipe de reabilitação ajudar a família nas adaptações domiciliares como seleção de equipamentos, mobiliários, adaptações de suporte etc. No entanto, observamos carência no mercado de facilidades de adaptações; o que existe são equipamentos com padrões pré-determinados de tamanho e em materiais específicos, que muitas vezes não atendem às necessidades da criança com PC. Contudo, as famílias precisam, junto com a equipe, adaptar os materiais existentes às necessidades singulares da criança.

Outro fator limitante para a família é o alto custo dos equipamentos adaptados e, quando fornecidos por instituições ou por setores públicos, são de difícil acessibilidade, com trâmites burocráticos excessivos que dificultam a aquisição e causam demora até chegar à família. Na rotina do processo de reabilitação, as mães têm papel importante no cotidiano do filho, necessitando integrar-se de forma abrangente à equipe interdisciplinar, podendo ajudar no tratamento precoce da criança com Paralisia Cerebral. Portanto, é importante nesse cuidado domiciliar o envolvimento da tríade cuidador-filho-profissional (VIEIRA et al., 2008).

Observamos, neste estudo, que existe uma rotina diária de tratamento envolvendo uma equipe multiprofissional de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, equoterapia, medicina das diferentes especialidades e, em casos de complicações, internações em hospitais especializados. Esses profissionais trabalham objetivando, dentro das suas especialidades, a melhora da qualidade de vida dessas crianças e melhor adaptação da família.

Castro e Piccinini (2002) afirmam que a doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também as relações do sistema familiar. A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações, como observamos nas falas abaixo.

A minha rotina é de segunda a sexta: fisio motora e respiratória, faz TO (Terapia Ocupacional), fono (fonoaudiologia) e estimulação visual (E3).

Até hoje, 7 anos, eu nessa minha luta de fisioterapia, fono, terapia ocupacional, etc e etc e aparecendo uma coisa e outra. Todos os dias ela vai pra um lugar pela manhã e quando tem neuropediatra ou outro médico saímos também à tarde, mas não é sempre (E4).

Ele faz fisio, faz fono e terapia ocupacional. E agora ultimamente estamos fazendo equoterapia (E5).

A vida da família de uma criança com doença crônica passa por mudanças. Sentimentos como medo, incerteza e insegurança estão sempre presentes. A doença crônica desfaz planos, desorganiza a estrutura de vida familiar, que se vê obrigada a reorganizar e adotar uma nova rotina de vida. Para facilitar o processo dessa nova rotina, as pessoas tentam organizar o tempo e equilibrar as diversas tarefas decorrentes principalmente do tratamento (GAZZINELLI, 1997).

A centralidade da reorganização da dinâmica familiar está nas necessidades da criança com PC. Nesse contexto, a mãe é a cuidadora primária e o pai o provedor financeiro que auxilia no cuidado ao filho nos momentos em que não está no trabalho. Essa centralização do cuidado na figura da mãe gera uma sobrecarga, obrigando-a a abdicar de atividades realizadas anteriormente. Foi observada a necessidade de a família realizar algumas adaptações ergonômicas para ajudar no cuidado dessas crianças, já que o mercado não fornece todos os recursos necessários.

4.3 Facilidades e Dificuldades no Cuidado à Criança com PC

As famílias relatam facilidades e dificuldades no cuidado diário ao filho com PC. Contudo, no nosso estudo observamos nos depoimentos a ênfase nas dificuldades. Enquanto as crianças são pequenas, as facilidades no cuidado e as formas de adaptações ergonômicas como cadeiras, banheiras são mais acessíveis. Porém, quando as crianças crescem as dificuldades aumentam, pois, como já relatado anteriormente, o mercado não oferece materiais adaptados, e muitos deles apresentam custo elevado sendo difícil à acessibilidade. Algumas mães relataram facilidade na hora do banho, na alimentação e na dormida, como mostrado a seguir.

Ela dorme na cama sozinha. Hoje em dia não, ela mesmo vira pra dormir, que não virava antes, não precisa mais de grade nem nada, ela não faz mais xixi e nem coco na roupa ela pede. Aí a gente leva ela para o banheiro, ela faz no vaso mesmo, a gente fica lá esperando (E2).

É em uma banheira: ele não fica em pé ainda. Eu encho a banheira toda e coloco ele dentro. Não acho ruim não [...] Eu dou a mamadeira a ele. Quando ele chega em casa, come verduras. Eu passo no liquidificador e ele come bem de colher (E5).

Vestir as roupas ele deixa, ele é muito tranquilo, quase não chora, só se estiver sentindo dor (E5).

Outro fator facilitador no cuidado é a forma de comunicação da criança com PC.

Se a gente demorar muito ela cai no choro. O choro é dizer que ela não está gostando de ficar só. Tem hora que quando ela quer uma coisa ou você faz o que ela quer, ou se prepare para o choro. Até ela conseguir (E1).

Eu quando levava ela pra escolinha aqui na outra rua era um trabalho, eu ia segurando a sombrinha e a secretária empurrando a cadeira, mas era lindo quando ela voltava à tarde, vinha gritando na rua, achava lindo, sinal que ela tava feliz (E2).

Mas, ela se acorda aí a gente já sabe que ela não quer mais ficar deitada, porque ela chora; aí a gente tira ela da cama e leva pra sala, a gente sabe que ela quer escutar música. Ela chora muito quando não gosta de algo, ou quando está abusada. E quando gosta, ri também. Ela emite poucos sons, é mais ahhhh, e o rosto dela fazendo careta ou rindo (E4).

Ele fica respondendo do jeito dele já que ele não fala não (E5).

Tudo que a gente pergunta ele responde assim do jeito dele. E quando ele acorda dá sinal, fica brincando sozinho na cama, ou grita que, é pedindo pra sair, chamando alguém. Aí tem que ser o que ele quer o desenho que ele quer, porque se não ele chora, grita. Essas crianças são cheias de gosto (E7).

O processo de comunicação estabelecido por códigos, símbolos e uma linguagem própria identificam vínculos dentro do grupo social e gera efeitos positivos entre seus membros (SILVA; CORREA, 2006). No cotidiano do trabalho com crianças com PC e seus familiares, observamos que à medida que a criança cresce as atividades de vida diária tornam-se mais difíceis, pois a criança com PC, diferente de outras enfermidades, não apresenta alterações fenotípicas e a família, a princípio, não observa diferença em seu filho ao ver outra criança dita “normal”.

Todavia, à medida que a criança evolui, observam-se atrasos no seu desenvolvimento, aquisição de posturas inadequadas, movimentos exacerbados. É nesse momento que a família experiencia as dificuldades que se tornarão mais pronunciadas com o crescimento físico da criança, mas sem o acompanhamento do desenvolvimento neuropsicomotor. Talvez esse seja um dos motivos pelos quais identificamos, em nossas entrevistas, as dificuldades sendo mais pronunciadas que as facilidades. Como observamos no depoimento da mãe a seguir:

É tudo difícil, não tem nada fácil [...] se cuidar de um filho normal é difícil, imagine de um filho especial (E6).

Uma das principais dificuldades relatadas pelas mães é a influência das repercussões da doença nas atividades de vida diária. A espasticidade que dificulta os movimentos da criança, a hipotonia que não permite a fixação de algumas posturas e as crises convulsivas de difícil controle são algumas das manifestações clínicas presentes na Paralisia Cerebral e que dificultam o cuidado.

Se não fosse a espasticidade forte, porque é assim: se ela tiver qualquer tipo de emoção, tem aquele esticado que vai embora (E1).

E na hora de arrumar é um problema. A espasticidade é forte pra vestir a roupa... Tem hora que eu não consigo vestir a roupa, a gente pede pra ela ajudar, mas eu acho que o comando dela é o contrário. A gente pede pra ela ajudar e o cérebro não aceita, quando a gente pede pra ela fazer assim no braço, o braço faz assim (demonstrou), é sempre o contrário. A gente nota que ela quer ajudar, está entendendo, mas aí não ajuda. Porque vai pegar aí o braço fica duro (E2).

E ele é muito impaciente, tem uns movimentos que se a gente não tiver cuidado ele cai do braço (E7).

O medo dela (avó) é esse quando ele (criança) tá com as crises convulsivas fortes (E3).

Porque ele (pai) acha o filho molinho demais e tem medo de machucar ele (E5).

Vieira et al. (2008), em estudo sobre o cotidiano de mães com crianças portadoras de Paralisia Cerebral, observaram que as mães relataram que a doença é um obstáculo a mais a ser superado no cotidiano com seus filhos. Segundo Leite, Sérgio Júnior e Bier (2009) devido à espasticidade, a reabilitação pode amenizar as dificuldades deste sujeito, pois mesmo a paralisia cerebral não sendo progressiva, o quadro motor e funcional pode se modificar com o crescimento. Pela espasticidade, o desenvolvimento de deformidades articulares é comum devido ao encurtamento muscular, e quanto mais grave a espasticidade, maior o encurtamento muscular e, conseqüentemente, as deformidades. Ainda os mesmos autores referem que na Paralisia Cerebral não se pode apenas tratar as alterações musculares, pois estes são as conseqüências e não a causa do problema. O foco está em trabalhar essas crianças, tentando melhorar a sua qualidade de vida, pois “alguma melhora é uma grande melhora”.

Cuidar de uma criança com o que se denomina padrão de crescimento e desenvolvimento normais é uma tarefa complexa e que necessita de tempo; se a criança, por algum motivo, apresenta uma lesão cerebral com conseqüências motoras, o cuidar se torna mais difícil devido às alterações clínicas da disfunção, como atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, distúrbios de movimento, linguagem, cognitivo, etc.

Podemos comprovar nos relatos que seguem que, com o passar do tempo e o crescimento das crianças, as dificuldades vão se tornando mais pronunciadas. Atividades que antes eram ditas fáceis de realizar, como dar banho em uma banheira, tornam-se difíceis, assim como vestir a roupa e dar a alimentação no colo.

Tá ficando difícil porque ele está crescendo e a banheira está ficando pequena, e ele tem muitos espasmos, aí chocalha a água pra todo lado. Na comida, porque ele tem que comer comida pastosa que ele não mastiga a comida, engasga. Para dar a comida às vezes ele fica irritado e cospe, leva muita mão à boca, trava a boca, aí fica difícil (E3).

Escovo os dentes dele também, mas aí não é tão fácil não porque ele não sabe cuspir, aí eu tenho que colocar pouca pasta na escova pra ele não engolir muita pasta que é ruim né? Ele não sabe jogar a pasta fora (E7).

O banho é na cadeira de balanço. Mas a mãe dele acha ruim sim porque ela acha ele muito grande, mas ela é baixinha. Ela (a mãe) acha ele grande e pesado pra ela. Ela gosta de dar na cadeira no quintal, mas eu (o pai) gosto de dar no banheiro mesmo (E7).

Os pacientes com comprometimento neurológico dependem de um cuidador, que geralmente é alguém da família, para realizar atividades consideradas banais. Essas atividades como tomar banho e caminhar são, muitas vezes, acompanhadas de dificuldade (BIM; CARVALHO; PELOSO, 2007). Milbrath (2008), no estudo sobre “Cuidado da família à

criança portadora de Paralisia Cerebral nos três primeiros anos de vida”, também observou a dificuldade das mães nas atividades de vida diária, principalmente no relato de uma mãe que destacou que a atividade de dar o banho tornou-se mais difícil à medida que a criança crescia e aumentava de tamanho e peso, o que corrobora os dados do nosso estudo.

A atividade considerada pelos entrevistados como sendo a mais difícil foi a locomoção. Com o desenvolvimento neuropsicomotor da criança as alterações clínicas se exacerbam, dificultando o cuidado de um modo geral, sobretudo na locomoção.

Como ainda ela não consegue ficar de pé e sentar bem normal, a locomoção torna-se um pouco difícil, mas a gente tem o carrinho de bebê que usamos para passear (E1).

E a maior dificuldade que eu tenho com ela hoje é que ela está pesada e eu não posso fazer tudo devido a minha cirurgia (E2).

Até semana passada eu levava ele nos braços, mas como ele já está com 4 anos está muito pesado, dificultava muito (E3).

É difícil! L. crescendo, o peso, o modo de transportá-la, adaptá-la a sociedade como, em meio do transporte, para adaptar ela pra chegar em festa, na igreja, essas coisas, porque a gente quer que seja mais prático, mas que não é. Toda dificuldade que eu sinto hoje é na locomoção e no manusear de L., pois ela não segura a cabeça, o tronco, a gente tem que se preocupar com isso. Como vai fazer essa coisa toda (E4).

Além disso, tem a dificuldade para sair de casa, porque para sair com ele tem de ser de carro e eu para pegar o ônibus tenho que levar ele nos braços e ele pesa muito [...], mas ele não atrapalha não (E5).

Com o passar do tempo as dificuldades cedem lugar para a rotina e a adaptação à vida da criança.

Já foi mais difícil, sabe? Assim, porque com o passar do tempo a gente vai se acostumando né? [...] mas eu acho assim, que a gente não acha mais nem tanta dificuldade pelo tempo, a convivência do dia-a-dia a gente se acostuma (E2).

Segundo Buscaglia (2002 apud LIMA, 2006) os pais, diante da natureza dependente da criança portadora de deficiência e suas necessidades especiais, experimentarão momentos de insegurança e, diante de novas experiências, poderão agir inicialmente de maneira ineficaz. Porém, com o passar do tempo, as tarefas se tornarão mais simples e a rotina consumirá menos tempo, pois ocorre a adaptação e adequação à nova situação.

Outro problema encontrado em nossa pesquisa foi a falta de infraestrutura, dificultando o cuidado à criança com PC, tanto a das cidades como também a domiciliar são

inadequadas, pois, como a família não espera a chegada de um membro com deficiência, o lar segue as estruturas padronizadas, ficando difícil a adaptação à criança com PC.

A locomoção! Até mesmo as ruas não ajudam muito: o calçamento é horrível, horrível! [...] no braço direto ninguém agüenta ficar com ela, quando colocamos no carrinho o calçamento não ajuda muito. É horrível isso. [...] Aí lá (shopping) é difícil de estacionar, pois não entra caminhão, ai estaciona longe, coloca ela no carrinho e eu levo ela, e ele (o pai) vai estacionar. É difícil, mas é assim (E2).

E minha casa como você está vendo é muito cheia de batente. Pra sair pra rua é um batente enorme, e nessa rampa dá medo da cadeira sair, descer com tudo e V. ir junto (E2).

Tem dificuldade porque tem muito buraco na rua e a gente atravessa um campo lá de futebol que tem uns batentes altos e também pra descer na rua tem os meio-fios (E7).

Essas famílias se deparam com municípios onde a infraestrutura urbana não foi projetada para pessoas que necessitam de auxílio para a locomoção (MILBRATH, 2008). Todas essas dificuldades relativas ao cuidado da criança com PC nas atividades diárias desencadeiam estresse no dia-a-dia da família.

Quando ela vê o pai, ela fica querendo o colo dele, já que ele fica muito ausente. O pior é que ele já chega estressado, sem paciência (E1).

É difícil. É difícil. A gente convive com o problema, tem experiência, mas muitas vezes não sabe resolver o problema, sabe? Ela quando está estressada mesmo, grita o tempo inteiro. Ave Maria! Atrapalha o irmão, atrapalha o trabalho do pai [...] é ruim para ela porque ela estressa, vomita, fica nervosa e a gente não sabe o que fazer [...] você quer estudar, seu marido trabalhar. O prédio que você mora quer sossego à noite. É um estresse para todos [...] (E6).

Pra ser sincero eu hoje não sei se é estresse de trabalho mesmo. Mas, hoje o maior estresse pra mim é trazer ele pra clínica. Porque é uma coisa que está me cansando já. Não é que eu não queira trazer é que eu já me estresso tanto no trabalho e quando eu chego em casa tem que trazer ele pra cá, e quando chega em casa já é tarde [...] o caba vai cansado pra o trabalho e no outro dia começa tudo de novo. A mãe dele também já vive de horário. [...] É um horário eu com ele cuidando e no outro é ela enquanto eu vou pra o trabalho, e é muito cansativo (E7).

O desgaste físico e emocional está presente no cotidiano dessas famílias. Ocorre uma banalização do sofrimento do outro, de tudo que lhe diz respeito, inclusive seu sofrimento, e este é dito como ordinário, corriqueiro, e suportável. O sofrimento do outro se torna meramente um contexto usual, naturalizado (DESLANDES, 2009), levando o profissional de saúde produtor de cuidados a banalizar o sofrimento do outro, havendo a necessidade de os

pais e/ou cuidadores também serem cuidados. Se esses cuidadores não tiverem um tempo para realizar atividades que melhorem seu bem estar, começarão a ter problemas que dificultarão no cuidado de seus filhos devido ao estresse físico e emocional gerado pela sobrecarga no cuidado com essas crianças.

Na rotina diária o cuidador vivencia diversas situações na família, como a escassez de recursos financeiros, o exercício de múltiplos papéis no lar, os sentimentos de desamparo, perda de controle, exclusão e sobrecarga. Tudo isto pode trazer estresse ao cuidador, como resposta às exigências fundamentais. (OLIVEIRA et al., 2008).

Almeida e Sampaio (2007, p. 146) em estudo sobre *stress* e suporte social em familiares de pessoas com Paralisia Cerebral relatam que:

O estresse existente tanto na família como nos restantes prestadores de cuidado a pessoa com PC encontra-se relacionado com os níveis de suporte social percebido pelos mesmos.

Os mesmos autores relatam que baixos níveis de suporte social podem causar ou potencializar os níveis de estresse da família. O suporte social é um importante fator de minimização dos efeitos das situações estressantes na dinâmica familiar, contribuindo para as adaptações às situações de estresse.

Apoio social pode ser definido como qualquer informação, ou auxílio material oferecidos por grupos ou pessoas, com as quais se tem contato e que resultam em efeitos positivos. Rede social é uma teia de relações que liga os diversos indivíduos que possuem vínculos sociais, propiciando que os recursos fluam por meio desses vínculos (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008).

Os trechos dos depoimentos que seguem exemplificam esse apoio social, a ajuda de outras pessoas no cuidado a essas crianças.

É assim, na minha família eu tenho muita ajuda da minha mãe. Eu digo sempre ao meu esposo: se eu não tivesse a minha mãe eu não deixaria a S. com ninguém. Não é a questão de não confiar, é porque imagina você se para a mãe é difícil de cuidar de uma criança especial, imagine para quem não é mãe? Ajuda só de minha mãe. Posso chegar lá qualquer hora que ela está pronta para ajudar a mim e S. Desde S. pequeninha que minha mãe vem me ajudando (E1).

É sim, ela (secretária) sempre me ajuda no banho, na alimentação, nas coisas de V. Às vezes eu dou a comida, às vezes ela dá. No banho é nós duas. E também meu filho ajuda sim, principalmente na locomoção (E3).

Tem a babá, mas ela é responsável por entreter L. e às vezes me ajuda em alguma coisa. E também tem mamãe, mas ela já tá de idade. Bem, ela

(babá) me ajuda, mas na maioria é as duas, eu e ela, porque é difícil fazer tudo sozinha (E4).

Tem minha sogra que me ajuda. Se não fosse ela aí é que seria difícil mesmo (E5).

E tem uma irmã minha que ajuda 3 dias com G. E meu filho também ajuda quando tá em casa e tem tempo (E7).

O suporte social abrange a rede de apoio que o cuidador tem para o processo de cuidar no domicílio. Inclui o suporte oferecido pela família ou outras pessoas que se dispõem a ajudar, a organização de serviços que proporcionam assistência ao indivíduo, o amparo social, educativo, espiritual e de saúde (MORAIS; QUIRINO; ALMEIDA, 2009).

Reafirmando o que já explanamos anteriormente, a mãe é o cuidador primário das crianças com PC, e o cuidar da criança é uma tarefa culturalmente delegada à mulher, particularmente quando se trata de uma criança com necessidades e cuidados especiais. Dentre outras pessoas que ajudam no cuidado a essas crianças, destacamos a presença da avó, principalmente a materna e, os pais da criança, quando não estão em horário de trabalho, com cuidados auxiliares. Fechando a teia da rede de apoio social encontrada em nossa pesquisa, salientamos a presença da Igreja, aqui representada na figura dos seus fiéis, que também ajudam no cuidado dessas crianças, seja no auxílio de transporte ou no apoio financeiro, fato este evidenciado nos depoimentos a seguir:

Tem um irmão na igreja que pergunta se V. vai pra igreja aí ele tem uma caminhonete e passa aqui pra pegar a gente e depois vem deixar e tudo (E2).

Ele fica numa cadeira tipo essas de rodas, mas não é de rodas como essas não (apontou pra cadeira de rodas de adulto que tinha na sala). Foi o pastor quem deu a ele. Ele fez uma campanha lá na igreja pra a gente comprar essa cadeira (E7).

As redes de apoio social são importantes na ajuda do cuidado à criança com PC. Reforçar esse apoio social é fundamental, pois é um forte aliado da família e da criança na superação das dificuldades que surgem no desenvolvimento e crescimento infantil com uma disfunção neurológica.

É importante destacar que, em nenhum momento, as mães citaram os serviços de saúde como parte dessa teia de apoio social. Sabemos que nos últimos anos a Estratégia Saúde da Família apresentou um grande crescimento e consolidou-se com o objetivo de reordenar o modelo de atenção ao Sistema Único de Saúde, sendo a porta de entrada nos serviços de saúde. Fica o nosso questionamento, como está o acompanhamento por parte dessas unidades

de saúde da família à criança com paralisia cerebral? Será que os princípios que regem o SUS como o direito universal, cuidado integral estão sendo aplicados para formar o elo entre equipe de saúde e família? Estes fatos nos levam a refletir sobre a forma como o cuidado tem sido realizado no cotidiano dos serviços de saúde. Segundo Merhy (1999) o cuidado é produzido por meio de atos de saúde e estes nem sempre consideram as necessidades do sujeito.

Outra rede de apoio social é o trabalho em grupo de famílias com os mesmos problemas. Quando perguntadas se achavam importante essa forma de trabalho e se já haviam participado de algum grupo com outras mães de crianças com PC, todas foram enfáticas ao relatarem o desejo da realização do mesmo e da importância dele para a superação em conjunto de problemas vivenciados no dia-a-dia. Segundo Andraus et al. (2004) a abordagem grupal facilita o cuidado emocional, permitindo a diminuição do desconforto experimentado durante o processo de doença.

O grupo de mães é bom pra dividirmos as experiências, pra ficarmos mais tranquilas com as experiências das outras (E2).

Eu tive ajuda de outras mães. Eu vi que não era só eu que tinha G. especial, mas as outras mães a gente foi trocando ideias o que as outras mães passaram o que eu passei e cada uma vai conversando com as outras e isso vai ajudando (E3).

Sim. Seria mais uma família de apoio, para fazer crochê, tricô, conversar, fazer alguma coisa pra se distrair e trocar as ideias. Porque quando a gente fica sozinha pensando no problema aí fica pior e o problema se torna maior. A gente dividindo com pessoas que têm o mesmo problema aí pra gente se torna mais fácil (E3).

É de vital importância que os profissionais de saúde busquem se capacitar para lançar mão de técnicas que possibilitem o fortalecimento das relações humanas. Precisamos criar novas estratégias para o trabalho em saúde, que nos permitam o desenvolvimento de ações mais efetivas e eficazes em relação aos objetivos propostos. As atividades em grupo podem ser uma das estratégias a serem utilizadas para melhorar a qualidade da assistência dispensada (ANDRAUS et al., 2004).

O espaço criado para as discussões em grupo de famílias com os mesmo problemas possibilita a troca de experiências quanto ao cuidado à criança e permite que as famílias falem de suas angústias e expectativas. Esta estratégia de intervenção procura mostrar aos pais a importância de sua participação ativa no processo de desenvolvimento da criança, dando-lhes suporte informativo e emocional.

A partir da necessidade dos pais e/ou cuidadores de crianças com necessidades especiais, atendidas na clínica escola de fisioterapia, em dividir suas experiências, realizar atividades de promoção, educação em saúde, práticas de alongamento, relaxamento etc, estamos desenvolvendo uma vez por semana uma atividade em grupo com eles. Nesse processo, pais e cuidadores têm salientado que, além dos benefícios físicos advindos das orientações posturais e das atividades práticas, a importância da troca de experiências, do crescimento e das adaptações às rotinas diárias, vem favorecendo o alívio da sobrecarga e melhorando a qualidade de vida dos mesmos.

Esse tipo de atividade em grupo demonstra sua importância ao passo que observamos em nossos depoimentos extrema preocupação com a criança com deficiência em detrimento do cuidado próprio. Salientamos que o familiar envolvido no processo necessita de cuidados e apoio para que possa enfrentar a rotina e o estresse gerado pelos cuidados contínuos e permanentes com a criança com PC.

Outra dificuldade enfrentada pelas famílias de crianças com PC é o processo de inclusão escolar. Vários decretos vêm sendo elaborados no Brasil e no mundo para garantir esses direitos. No entanto, faltam condições que garantam não somente o acesso às escolas, mas a permanência e o sucesso desses alunos matriculados em classes comuns, com profissionais especializados e aptos a atender às necessidades dessas crianças.

Desde os anos 90 com a “Conferência Mundial sobre Educação para Todos” que todos os alunos, independentemente de suas dificuldades, deveriam ser inseridos na escola. Desde então, tem-se observado um movimento crescente buscando romper com os rótulos dados às pessoas com deficiência, criando oportunidades iguais de inserção na escola, considerando que as necessidades de cada um e de todos são de igual importância, não se devendo segregar (GOMES; BARBOSA, 2006).

Observamos em nosso estudo a intenção da grande maioria das mães de colocarem seus filhos na escola; algumas já tinham estado ou estavam em experiência, mas a unanimidade foi que as escolas recebem a criança, pois está na lei e elas são obrigadas, mas não fazem o trabalho diferenciado com as mesmas.

Coloquei numa escolinha normal. Aqui tem umas escolinhas pequenas, mas são boazinhas, mas o ruim, é que V. grande fica junto com uma turma de gente pequena. Se eu pudesse colocava ela numa escola que dizem que tem que trabalha com criança assim, uma lá no bairro dos estados, mas não posso não tem como levar também (E4).

A professora pega na mão dele para ele pintar, só que não é o ideal para ele eu sei. A TO (terapeuta ocupacional) falou que tem que fazer coisas que

chame a atenção dele [...] com barulhos [...] e lá elas passam uma tarefa igual às outras crianças. Tem vez que ela puxa a mão dele para ele pintar, mas ele não gosta [...] eu conversei com elas para ver um jeito diferente para ele. Eu fiquei de conversar com uma colega e ver o que poderia ser feito, mas eu ainda não conversei com ela sobre isso. Ela falou que tem cursos que as professoras podem participar a fim de aprender a tratar de crianças especiais [...] eu sei que tem de ter uma tarefa diferente para ele, que chame mais a atenção dele, entendeu? (E5).

É um colégio lá da prefeitura só pra deficiente. Lá a professora tenta alfabetizar ele; lá é uma vez por semana, e outro dia, na quinta-feira, é uma sala de entretenimento que é com informática. Coisa nova (E7).

Araújo (2009), no estudo sobre fatores dificultadores da inclusão escolar de crianças com Paralisia Cerebral na perspectiva do cuidador, observou que os cuidadores entrevistados elencaram dificuldades relativas ao despreparo da escola para inclusão da criança com PC, como: falta de capacitação dos professores; despreparo geral para lidar com a criança; falta de estagiário de apoio; falta de materiais e equipamentos adaptados; falta de acessibilidade física; desinteresse e medo/insegurança do professor em ensinar; comportamento superprotetor e preconceito por parte deles.

Além dos problemas listados pelos cuidadores referente ao despreparo da escola para inclusão da criança com PC, o estudo também mostrou, segundo a visão dos cuidadores, as dificuldades da criança, que impedem sua participação nas atividades escolares, como: dificuldades pela incoordenação motora/dependência; dificuldades no aprendizado; faltas frequentes; problemas emocionais/comportamento; limitação para as atividades físicas; falta de equipamento adaptado (cadeira); dificuldade em se separar da mãe e a gravidade do quadro clínico.

É importante destacarmos que essas dificuldades não devem ser impeditivas para a criança frequentar a escola regular. Por isso, é de fundamental importância que tenhamos escolas realmente inclusivas, com profissionais habilitados do ponto de vista pedagógico, além da acessibilidade e de equipamentos adequados disponíveis.

Araújo (2009) relata que, apesar das dificuldades, as mães ainda mantêm a criança na escola. No entanto, em nosso estudo, observamos que as mães apresentam dificuldade em deixar o filho na escola devido ao despreparo dos profissionais e a estrutura física, deficitária. Decorrente desse contexto, geralmente a família opta pelo afastamento da criança da escola.

Eu vim de Recife e lá tem muitos recursos, escolas e aqui em João Pessoa é tudo mais fraco. A escola que pegou ela, botou ela em uma sala com crianças normais [...]; outra escola não trabalhava com ela, tanto é que ela não quis ficar lá. Em Recife ela estudava em uma escola normal, mas tinha

um acompanhamento especial todo. E aqui não, a gente não tem, falta muito. Os colégios que eu chego deixam muito a desejar, [...] e a gente não aceita isso por isso eu resolvi tirar ela da escola e ficar em casa (E6).

Eu deixei um tempo, mas acabei tirando depois (E4).

Inicialmente, para que a inclusão de fato aconteça, deve haver o interesse das escolas em receber a criança, em se dispor a aprender e a buscar os recursos necessários para ajudar no seu desenvolvimento (GOMES; REY, 2007). Devemos, portanto, procurar caminhos que propiciem o melhor desenvolvimento da criança com PC, levando em consideração suas possibilidades e não apenas suas limitações. Para que isso aconteça demanda tempo, mas, com o esforço da comunidade, as dificuldades podem ser superadas e a inclusão escolar dessas crianças tornar-se uma realidade.

Inicialmente as mães sentem facilidade para cuidar dessa criança com PC, mas que, com o crescimento da mesma, atividades ditas fáceis tornam-se difíceis de serem realizadas, tanto pelo curso da doença, quanto pelo aumento da estatura e do peso da criança. A atividade listada como a mais difícil pelas mães foi a da locomoção, tanto pelos fatores já relatados anteriormente, como pelo fato de a infraestrutura da cidade não ser adequada para o transporte dessas crianças.

Com inúmeras dificuldades, esses cuidadores vivem situações de estresse, contudo, com o apoio da teia social de amigos, membros da família, sociedade e outros, o vínculo é fortalecido, amparando a família no processo de enfrentamento.

Percebemos a necessidade da realização de trabalhos em grupo de pais e/ou cuidadores para que juntos possam transpor barreiras e se sentirem mais fortalecidos frente aos obstáculos impostos pela sociedade. Observamos também a dificuldade das mães em manter o seu filho na escola, principalmente por problemas estruturais e devido a falta de conhecimento especializado dos profissionais envolvidos.

4.4 Profissionais de Saúde no Cuidado à Criança com PC

Como os sujeitos da nossa pesquisa foram familiares e/ou cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral atendidos pelo setor de fisioterapia aplicada à pediatria de uma universidade privada da capital da Paraíba, vamos destacar depoimentos que servirão de base não apenas para avaliação dos profissionais de saúde que atuam na reabilitação de crianças

com PC, mas vão mostrar que durante esse processo o vínculo entre os profissionais e criança/familiares vai ser vital em todo o processo.

Tem semestre que é melhor, depende do estagiário. Você sabe né? (E2).

Já passei por muita gente meio que carrasco, mas Deus tem colocado muita gente boa na minha vida. Muitas bênçãos. Digo assim, sem compromisso, que fazem de qualquer jeito. Depende muito do profissional, né? (E4).

É bom né? É bom para ele porque para o que ele era antes, está tendo uma boa melhora. Ele não segurava a cabeça e hoje já segura. Ele era mais molinho. Já senta um pouquinho. Sei que ele não fica sozinho, mas já está bem melhor (E5).

Os profissionais de saúde, neste caso, os fisioterapeutas e acadêmicos de fisioterapia, são ferramentas importantes durante todo o processo de tratamento da criança com PC, interagindo com as mesmas, fornecendo informações e orientações sobre o tratamento, ajudando no processo de enfrentamento e do cuidado à criança.

Segundo Nóbrega (2009) a empatia entre famílias de crianças com doenças crônicas e os profissionais de saúde são o alicerce que subsidia ações que supram as necessidades das mesmas. Quando o profissional de saúde se coloca no lugar do outro ele tem uma visão ampla do que a outra pessoa está passando e isso ajuda no processo de cuidar da criança.

O profissional de saúde deve ter um trabalho estruturado para ser desenvolvido de acordo com o potencial da clientela, onde se estabeleça relações humanizadas por meio de vínculo entre profissionais e criança/família.

O estabelecimento de relações de respeito, de atenção, interesse pelo ser humano, faz com que o processo de trabalho flua de forma natural. Os usuários sentem-se respeitados e valorizados diante desse tipo de atitude (KERBER; KIRCHHOF; VAZ; 2008).

Em relação ao vínculo, ele é o fator principal para superação das dificuldades e adaptação da família ao projeto terapêutico. A fala da mãe a seguir demonstra que alguns profissionais são verdadeiros amigos.

Em alguns casos algumas profissionais ficam mais que profissionais ficam como amigas. O ruim é que a gente se apega tanto e todo semestre muda em alguns casos elas vão pra bem longe, pois são estagiárias (E3).

Para que esse vínculo ocorra é importante que os profissionais de saúde estejam abertos ao diálogo e acolham as famílias e suas crianças. Ayres (2007) menciona que, quanto mais o cuidado se configura como uma experiência de encontro dialógico e se afasta de

experiências mecânicas, instrumentais e unidirecionais, mais a intersubjetividade alimenta seus participantes de novos saberes.

Assim, quanto menos se deseja que a família apenas reproduza fielmente os manuseios orientados, pode-se ter na relação interpessoal e no diálogo a construção do vínculo que será peça chave para o envolvimento da família no cuidado a essa criança com PC. O processo de reabilitação é um momento difícil e longo, e o apoio dos profissionais da equipe é imprescindível para uma adaptação favorável da família.

O estabelecimento do vínculo entre profissionais, criança e equipe mostrou ser dificultado pela troca constante dos acadêmicos a cada semestre.

As férias também quebram muito, porque passa uns 3 meses sem fazer atividades, é muito tempo sem fazer. E quando volta o semestre já é outra pessoa para atender (E2).

Outra coisa ruim é essa troca de alunos, cada semestre é um diferente. Quando a gente já tá se acostumando aí muda de novo. Eu sei que é assim, mas, a gente se apega e aí muda tudo (E1).

Essa constatação ressalta a importância da continuidade da atenção ao longo do tempo, pelos aspectos de aproximação, relação afetiva, confiança no profissional de saúde, etc. Perante sua retirada do processo assistencial e da inserção de um novo profissional, a impressão é de que a assistência foi reiniciada, pois haverá necessidade de estabelecer entrosamento com o novo integrante e, muitas vezes, repetir informações com o intuito de situá-lo na dinâmica assistencial (KERBER; KIRCHHOF; VAZ; 2008).

Em relação à satisfação com o tratamento da reabilitação as mães relataram saber que o tratamento é lento, mas que com o tempo algumas aquisições motoras vão sendo adquiridas, o que ajuda muito no cuidar dessa criança:

Eu devo muito a Deus e a fisioterapia já que eu me apaixonei por essa área. Sem ela (fisioterapia) eu não chegaria onde eu estou. O aproveitamento está sendo excelente, excelente mesmo. Na verdade em relação ao tratamento a evolução dela é muita. O tratamento fisioterapêutico para mim é gratificante demais e assim ela já consegue sentar com apoio (E1).

Eu aprendi com vocês que temos de estimulá-la cada vez mais [...] (E1).

Com o tratamento de V. vem fazendo, ela melhorou muito; ela não rolava, do jeito que deixava ela ficava. Hoje ela já tem o movimento dela, pouco mas já tem. Hoje ela ajuda muito (E2)

Eu acho que é muito lento, que a gente vê resultado, mas tem que ter muita paciência. Hoje ele já segura a cabeça, vira em cima da cama, já faz

esforço pra sentar; ele tá melhor, mas é muito lento, tem que ter paciência (E7).

Beattie et al. (2002 apud MENDONÇA, 2004) concluíram que a satisfação do paciente com o tratamento fisioterapêutico estava mais associado a maior interação com o fisioterapeuta, assim como com o tempo utilizado no tratamento, com a habilidade de comunicação e explicações claras sobre a criança. Concluíram ainda que fatores ambientais como localização da clínica, estacionamento, tempo de espera e tipo de equipamentos utilizados são menos importantes.

Observamos nos depoimentos das mães deste estudo que a satisfação em relação ao tratamento existe, mas que a paciência é primordial, já que a criança com lesão neural necessita de um tempo maior para adquirir padrões motores, e que mesmo que seja uma pequena evolução, esta é de grande valia para o melhoramento do cuidado prestado a essa criança.

Desde o processo de avaliação, até a realização da conduta, o profissional fisioterapeuta sabe da importância das orientações para a família. Essas orientações são as mais diversas e são muito significativas para o desenvolvimento e adaptação da criança no domicílio.

Como ela às vezes ficava um pouco mole, gente tinha de adaptar a pegada de acordo com o corpinho, pegando ela no braço com jeito. O certo é que tivéssemos orientações sobre qual a melhor posição para ficarmos quando fosse pegar nela, como posicionar nosso corpo para não doer. Era ótimo se tivéssemos orientações de como colocar a criança no carrinho, como dobrar o corpo [...] a gente iria ter menos problemas [...] (E1).

Eu não me lembro bem qual foi deles (estagiários), mas ele ensinou que a gente vai levando o braço, depois volta com ele até ele ir voltando, e o braço volta, sei que a gente vai fazendo o exercício até conseguir (E2).

Bem, os profissionais hoje estão me ensinando como fazer, e eu tenho buscado muita ajuda para adaptação de G. porque como eu não sei de algumas coisas eu tenho que buscar nessas pessoas (E3).

Deram orientações sim. De estar com a calha, que é importante ficar em casa; de fazer os movimentos; a posição de estar sentada, deitada (E4).

Aí foi quando a fisioterapeuta começou a orientar [...] como melhorar o desenvolvimento em casa, como alimentar [...] de lá para cá ela foi fazendo a fisioterapia, ficando mais durinha, tirando a corcunda, ficando direitinha, começou a se arrastar, tudo atrasado. Com 2 anos e meio começou a andar (E6).

De acordo com Guazzelli (2001), as orientações devem ter um caráter terapêutico e contribuir para atingir metas estabelecidas de forma individual, ou seja, de acordo com as

necessidades de cada criança e de sua família. Uma equipe terapêutica que incluía a criança, familiares e todos os profissionais responsáveis pelo tratamento, formam a base para o sucesso das orientações familiares.

No contexto da continuidade das orientações fornecidas pelos profissionais no domicílio as mães relataram as observações a seguir:

Bem, eu faço assim uns alongamentos, mas não é sempre não. Eu não faço às vezes também porque eu não sei fazer, eu vejo e penso que sei, mas quando vou fazer em casa vejo que é muito difícil. Só eles que sabem pegar do jeito certo. Tem coisas que só vocês(fisioterapeutas) sabem fazer (E2).

Eu sempre penso no bem-estar dela, então procuro sempre fazer tudo. Até porque já me falaram que o mérito é da gente que faz em casa, porque a gente vem para fisioterapia faz meia hora, uma hora e o resto a gente tem que dar continuidade em casa (E4).

Ao salientar a importância da continuidade ao tratamento no domicílio não significa dizer que a família deverá reproduzir os exercícios fisioterapêuticos, mas é necessário o uso do bom senso e do saber popular para que juntos, profissionais e família, busquem uma prática educativa respeitando e valorizando o universo cultural do cuidar familiar, e negociando novas estratégias de cuidar. É necessária a troca de informações entre os profissionais, buscando juntos a complementaridade do tratamento. Pois, assim, a família saberá como lidar com a criança e com as suas necessidades especiais no domicílio.

As mães, devido ao acúmulo das atividades cotidianas com a família e com a criança, sentem dificuldade em dar continuidade a algumas orientações domiciliares. A rotina de tratamento é estressante e intensa, o que não facilita a continuidade do acompanhamento domiciliar.

No início eu fiz muito dos exercícios, mas depois foi aumentando as responsabilidades, as idas para os tratamentos, aí diminuiu. Por falta de tempo. Muitas das vezes eu ainda tentei fazer estimulação visual, mas às vezes eu ficava mais triste porque eu fazia as estimulações e achava que ele não enxergava; para mim se tornava um tormento fazer aquela estimulação em G.; porque eu tinha certeza que ele não enxergava e eu sofria mais que ele naquele momento (E3).

Eu não vou dizer que eu faço todos os dias. Porque às vezes falta tempo. É por isso que eu penso em sair do trabalho, pois à tarde eu não estou com ele e queria ficar com ele [...] (E5).

Algumas coisas eu faço sim, mas o tempo é muito corrido, mas principalmente colocar ele sentado, deitado e em movimentar (E7).

As repetidas visitas ao médico, aos hospitais e a necessidade de assegurar que as medicações sejam dadas em horas específicas, são fatores que potencializam o estresse familiar, dificultando o cuidado no domicílio (CASTRO; PICCININI, 2002).

Os profissionais de saúde são imprescindíveis no processo de cuidar da criança com PC. É necessário que o profissional não se coloque como ser superior, mas que, junto com a família, busque estratégias que contribuam para que a mesma se sinta fortalecida e competente no cuidado ao filho, pois quando a família se sente insegura e sem apoio, vai sendo desestimulada, e as perdas na evolução da criança vão se acentuando. As mães relataram que a evolução do tratamento é lento, mas que observaram melhoras significativas no desenvolvimento neuropsicomotor de suas crianças a partir dos exercícios fisioterapêuticos e que as orientações domiciliares ajudam na superação das dificuldades e limitações impostas pela deficiência.

Considerações Finais

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A dinâmica das famílias com filhos com PC passa por constantes adaptações de acordo com a fase de crescimento da criança cujas demandas de cuidado também vão sendo alteradas. Neste estudo, buscamos compreender a percepção da família acerca de sua participação no cuidado à criança com PC, entendendo que essa participação é ampla e, portanto, não deve ser apenas denominada de participação, no sentido etimológico da palavra, mas de envolvimento. Assim, o envolvimento abrange toda uma concepção de vida, de todos inseridos no conjunto familiar, respeitando as relações interpessoais, com compromisso e amor. Em questão está o bem comum dos envolvidos no cuidado à criança e, como prioridade, o bem estar da própria criança com PC.

Durante a pesquisa alguns fatos foram revelados e faz-se necessário retomá-los a fim de articulá-los aos objetivos propostos e ao caminho percorrido durante todo o processo.

O nascimento de um filho com deficiência gera um impacto na família frente ao diagnóstico de PC, perpassando pelas fases de luto, choque, negação, aceitação e adaptação. A família incansavelmente busca as formas de se readaptar e enfrentar essa nova dinâmica, resgatando o bem-estar de todos. Com o passar do tempo e com as mudanças na rotina, ocorre um processo de aceitação e adaptação às novas exigências. Essas mudanças geram estresse e, por isso, é importante o apoio extensivo para que juntos possam enfrentar as circunstâncias que a deficiência gera na dinâmica familiar.

Ao informar à família sobre o diagnóstico de PC faz-se necessário a sensibilidade de percepção do contexto familiar por parte dos profissionais de saúde e a possibilidade de aceitação pela família seja trazida à tona. Nesse sentido, é importante promover espaços de escuta para que a família possa falar dos seus medos, angústias, ansiedades e dúvidas. Na medida em que esses espaços promovem escutas qualificadas, podem contribuir para que a família trabalhe seus conteúdos internos, minimizando as adversidades e problemas relacionados à nova situação. Portanto, o uso da linguagem científica não promove a compreensão necessária que a família requer para estar instrumentalizada para cuidar do filho no domicílio e, ao invés de aproximá-la da equipe de saúde, a linguagem científica dificulta o processo de aceitação.

Após o impacto do diagnóstico as famílias sentem-se temerosas frente ao desenvolvimento motor do seu filho, por isso é importante o envolvimento de toda a equipe

para orientar os familiares acerca da enfermidade, das possíveis limitações da criança, mas não esquecendo que as mesmas apresentam um amplo potencial de modificação e, dependendo do quadro clínico e da estimulação precoce, maiores serão as perspectivas de melhora no desenvolvimento neuropsicomotor.

Este estudo mostrou que as crianças com PC dependem, em geral, integralmente de outra pessoa para realizarem suas atividades, desde aquelas mais simples como se higienizar, alimentar, até aquelas mais complexas como se locomover. Além disso, necessitam de um suporte terapêutico de reabilitação contínua (fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicopedagogia, medicina, etc). Esta condição faz com que a presença do cuidador torne-se vital para a manutenção do bem-estar do binômio mãe/criança com PC. A mãe, cuidadora primária, que antes se responsabilizava pelo funcionamento e dinâmica familiar como um todo, muda seu foco de cuidado, centralizando-o no filho com PC. Nesse processo, ela conta com a ajuda de outros membros da família, principalmente do pai, da avó materna e dos outros filhos.

Essa centralização gera sobrecarga de atividades e responsabilidades à mãe, já que a criança com PC necessita de visitas constantes a médicos, internações, reabilitação, etc. Para isso é imprescindível o desenvolvimento de novas formas de relacionamento entre profissionais de saúde, crianças e família, para a construção de estratégias que potencializem os recursos necessários para o atendimento da criança.

Além disso, a mãe apresenta demandas de cuidado que precisam ser atendidas, pois apresenta problemas na sua saúde física e emocional, como dores na coluna vertebral pelo peso excessivo e falta de mobilidade da criança. Apesar de a mãe sentir-se estressada pela focalização do cuidado no filho, ela não consegue enxergar a possibilidade de dividir as atividades com outros cuidadores e até com outros membros da família, por sentirem-se responsáveis por eles. A mãe superprotege essas crianças com deficiência, abdicando do cuidado com outros membros da família e consigo própria, agindo frente aos outros membros da família como se eles compreendessem a necessidade dos cuidados contínuos e das ausências decorrentes da demanda de tempo necessária para o filho com PC.

Para ajudar no cuidado domiciliar e minimizar as dores articulares e as situações estressoras, algumas adaptações ergonômicas são realizadas para as atividades diárias. Muitas dessas adaptações são artesanais e inventadas a partir da criatividade e necessidade da família para facilitar o cuidado à criança com PC. O mercado necessita se adaptar em função dessas demandas, com equipamentos e materiais que supram as necessidades adaptativas das

crianças, pois o mesmo utiliza equipamentos fabricados em série, não respeitando a individualidade de cada criança ou doença.

Após o diagnóstico, impacto e aceitação, a família é confrontada com novas exigências, alterações na rotina, readaptações e isso reflete em vários aspectos da vida familiar, financeiro, pessoal e emocional.

Além de todo o estresse gerado pelo nascimento do filho com PC, os pais também vivem o reflexo da rejeição e do isolamento social. A criança com deficiência gera, tanto na sociedade quanto na família extensiva, estigmas que são transmitidos pelos estereótipos que podem gerar segregação, reclusão, depressão e mudanças de hábito de vida da família.

Nesse sentido, tanto é importante mudanças na formação dos profissionais que atendem essas crianças como é relevante mudar a concepção da sociedade em geral que continua preconceituosa e estigmatizadora.

Para o enfrentamento dessa nova situação foi importante para a família o envolvimento e apoio de todos que a cercam, mas foi na fé e no amor ao filho que encontraram a força e a determinação para enfrentar as adversidades e cuidar dessa criança com PC.

No cuidado à criança com PC as famílias relataram que as dificuldades são mais proeminentes que as facilidades. As maiores dificuldades encontradas neste estudo foram as repercussões da doença nas atividades de vida diária, como: convulsões de difícil controle, espasticidade, alterações de tônus postural e presença de reflexos primitivos. Assim, atividades ditas fáceis, a princípio, como alimentar, dar banho, locomover, etc tornam-se difíceis com o tempo e as crianças vão ficando a cada dia mais dependentes dos seus cuidadores. Com o passar do tempo, as dificuldades cedem lugar para a rotina e adaptação a cotidiana da criança. Entretanto, mesmo havendo essa adaptação, de acordo com o crescimento da criança, as dificuldades continuam a surgir com o aumento da espasticidade e do peso, com a presença de contraturas e deformidades, que intensificam os problemas de locomoção e cuidados nas atividades diárias.

Nesse sentido, a equipe interdisciplinar, articulada com a família, pode promover uma nova lógica no trabalho da equipe de saúde, permitindo o cuidar na perspectiva da integralidade, de maneira que os profissionais passem a perceber os familiares como agentes envolvidos no processo, valorizando, desse modo, sua autonomia, sentimentos e necessidades, e evitando a banalização do sofrimento do outro por parte dos profissionais, pois observamos que há necessidade de um trabalho também voltado para o cuidador no sentido de um cuidado

à criança de forma integral, respeitando as individualidades e as necessidades da família também serem valorizadas nesse contexto.

É imprescindível que o acompanhamento da criança com PC tenha suas diretrizes revistas em cada situação singular de atendimento e de seu contexto familiar. Cabe a todos os profissionais envolvidos no processo estreitar as relações com a família, melhorando o vínculo e desenvolvendo ações integrais e de qualidade para as crianças e à família.

Um dos problemas identificados em nosso campo de estudo, foi a troca semestral de acadêmicos, a cada estágio, dificultando o vínculo entre a equipe e a família, sendo necessário reiniciar todo o processo com o novo integrante a cada semestre. No entanto, como se trata de uma prática supervisionada para discentes de uma universidade, fica difícil mudar totalmente essa realidade. Sugerimos que os docentes possam intervir nesse processo, sendo sempre o elo entre a família e os discentes para não perderem o vínculo construído.

O processo de inclusão escolar da criança com PC tem sido outro obstáculo enfrentado pelas famílias que almejam ver seus filhos nas escolas. Algumas famílias relataram a intenção de colocar seus filhos em escolas regulares, outras já haviam passado pela experiência, mas foram unânimes em dizer que as mesmas recebem as crianças, mas não têm um trabalho diferenciado e voltado para esse público. O problema está também na formação desses profissionais pedagogos, que possuem uma formação voltada para a normalidade e pouco para a educação especial, comprometendo a perspectiva multidimensional assumida na atuação escolar em conformidade com a proposta inclusiva.

Sugerimos que as universidades promovam a inclusão a partir da formação do profissional pedagogo, buscando adaptar e criar caminhos para superar as dificuldades e tornar a inclusão um fato real, oferecendo ao aluno portador de necessidades educacionais especiais melhores oportunidades de acesso ao ensino, por meio da qualificação dos profissionais da educação em articulação com os profissionais da saúde. Além disso, urge implementar melhorias da infraestrutura das cidades e das escolas, tornando-as acessíveis à inclusão dessas crianças.

O trabalho em grupo para troca de experiências das famílias tem se mostrado uma ferramenta importante para que as mesmas, juntas, possam transpor barreiras e superar dificuldades, bem como compartilhar vivências no cuidado ao filho com PC.

Em relação ao cuidado domiciliar, mais do que dar continuidade às orientações realizadas durante o atendimento profissional e a reprodução dos exercícios, emerge a necessidade de apreender o contexto de cada criança e de sua família para juntos buscar uma prática que respeite e valorize o universo cultural, fazendo com que a família saiba lidar com

as necessidades da criança no domicílio. Em relação à satisfação com o tratamento, as mães relataram saber que a evolução é lenta, mas que, com o tempo, algumas aquisições motoras vão sendo adquiridas, o que ajuda no cuidar dessas crianças.

Portanto, os profissionais de saúde envolvidos nesse processo de cuidar da criança com PC devem se estruturar de acordo com o potencial da clientela, estabelecendo vínculos, relações de respeito, atenção e interesse pelo ser humano para que o cuidado seja singular, integral e humanizado.

A superação do impacto causado pelo diagnóstico de um filho com PC precisa do apoio conjunto da família, bem como de uma rede social construída frente às dificuldades que surgirão. O processo de aceitação requer mobilizações e reorganização da dinâmica familiar frente às novas demandas de cuidado do filho. As famílias de crianças com PC explicitam a importância de os profissionais de saúde estarem preparados para lhes ajudar e orientar em relação ao enfrentamento da nova situação, pois, além de não terem dimensão inicial de que se trata de uma doença crônica, os pais tendem a ter problemas na saúde física e emocional, bem como em suas atividades sociais e financeiras. Portanto, essas famílias precisam de uma rede social de apoio constante para se sentirem amparadas e fortalecidas.

Propomos ações de saúde direcionadas ao bem-estar da criança com PC e da família, que vão desde a implantação do atendimento sistematizado a partir da atenção básica por meio da Estratégia Saúde da Família, até a melhora da infraestrutura de ruas, edifícios e escolas além de incluir na formação dos docentes a educação especial inclusiva.

Para promover uma assistência humanizada e integral é importante envolver as mães no processo do cuidado. Portanto, além da sua participação nas orientações e continuidade do tratamento domiciliar, o cuidado abarca a compreensão da dimensão social na qual essas famílias estão inseridas, levando em consideração suas demandas psíquicas, emocionais e afetivas. É preciso que equipe de saúde e família pensem coletivamente para juntos construir o cuidar ampliado, sem estruturas rígidas e bem delimitadas, mas adequando e repensando as ações de forma ampla para buscar o envolvimento não só da família, mas também da equipe no processo de cuidar dessas crianças com PC.

O estudo foi de grande importância para a pesquisadora, porque proporcionou aprofundar os conhecimentos específicos nessa área, além de identificar os fatores que facilitam, dificultam ou impedem a participação da família no cuidado à criança com Paralisia Cerebral. Foi uma experiência singular obter os depoimentos das mães que estão presentes na minha prática enquanto profissional fisioterapeuta, mas que a falta de tempo não permitiram ouvir e articulá-las o que não tornou na maioria das vezes, o processo integrativo.

Nesse sentido, reconhecemos a importância de uma assistência profissional ampliada que possa lidar não apenas com a criança com PC, mas intervindo junto aos familiares e garantindo bem-estar e qualidade de vida aos mesmos. Esperamos que este estudo possa subsidiar ações futuras para a melhoria do apoio prestado à família, do estabelecimento e manutenção do vínculo e da relação binômio mãe-criança, assim como melhoria dos benefícios psicomotores e sociais.

Reconhecemos os limites deste estudo e salientamos a necessidade da realização de novas pesquisas que abordem a temática da família da criança com PC a fim de garantir um maior aprofundamento a respeito das questões inerentes ao tema; desejamos que novas ações possam ser planejadas para beneficiar a criança e todo o envolvimento da família no processo de cuidar da criança com PC. Esperamos que essa pesquisa possa contribuir para prática assistencial dos profissionais de saúde, notadamente a equipe interdisciplinar de reabilitação, no tocante à importância da participação e envolvimento da família que cuida dessas crianças.

Referências

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, T.; SAMPAIO, F. M. Stresse e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. **Revista Psicologia, Saúde e Doença**. Lisboa, v. 8, n. 1, p. 145-151, 2007.

ALVES-MAZZOTTI, A. J.; GEWANDSZNAJDER, F. **O método nas ciências sociais**. São Paulo: Pioneira, 2000.

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

ANDRAUS, L. M. S.; OLIVEIRA, L. M. de A. C.; MINAMISAVA, R.; MUNARI, D. B.; BORGES, I. K. Ensinando e aprendendo: uma experiência com grupos de pais de crianças hospitalizadas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. Goiás, v. 06, n. 01, p. 98-103, jan./abr., 2004. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_1/pdf/r2_pais.pdf> Acesso em: 20/08/2008.

ARAÚJO, D. A. **Fatores dificultadores da inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral na perspectiva do cuidador**. 2009, 113f. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2009.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1981.

AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Revista Saúde e Sociedade**. V. 13, n. 3, p. 16-29, set-dez, 2004.

AYRES, J. R. C. M. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 43-62, jan./abr., 2007.

BAIÃO, A. T. B.; PELISSON, E. F.; HIGARASHI, I. H. Abordagem da criança/família com problema neurológico crônico: relato de experiência de assistência/aprendizagem em enfermagem. **Revista da APADEC**. Maringá, v. 8, n.1, mai., 2004.

BIM, C. R.; CARVALHO, M. D. B.; PELOSO, S. M. Fisioterapia no enfrentamento de perdas em pacientes com doenças neurológicas. **Revista Fisioterapia em Movimento**. Curitiba, v. 20; n. 3, p. 71-78, jul./set., 2007.

BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente**. Lei Federal 8069/1990. Brasília: Ministério da Justiça, 1990.

BRASIL. Censo 2000. **Coordenadoria Nacional para Interação da Pessoa Portadora de Deficiência**. (Brasília-DF), 2001.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Programa Nacional de DST e AIDS**, 2007.

BRASIL. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - Conselho Nacional de Saúde. **Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos**. Resolução 196/96 - CNS. Brasília, Ministério da Saúde, 1996.

CANDIDO, A. M. D. M. **Paralisia cerebral**: abordagem para o pediatra geral e manejo multidisciplinar. 2004. 51f. Trabalho de conclusão de curso (Curso de Residência Médica em Pediatria) - Hospital Regional da Asa Sul, Brasília, Brasília, 2004.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Revista Psicologia: Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 52-67, mai./jun., 2002.

CHAUÍ, M. **Conformismo e resistência**: aspectos da cultura popular no Brasil. São Paulo: Brasiliense, 1986.

COLLET, N. **Criança hospitalizada**: participação das mães no cuidado. 2001. 321f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 12, n.2, p. 191-197, mar./abr., 2004.

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

COSTA, T. P.; COSTA, M. P. G. Grupo de apoio psicológico: promovendo melhorias na qualidade de vida de familiares de pacientes portadores de distrofia muscular. **Revista SPAGESP**. Ribeirão Preto, v. 8, n. 1, p. 00-00, 2007.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança. **Revista Escola de Enfermagem USP**. São Paulo, v. 35, n. 1, p. 66-71, mar., 2001.

DESLANDES, S. F. O cuidado humanizado como valor e ethos da prática em saúde. In: **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2009, p.385-395.

EFFGEN, S.K. **Fisioterapia pediátrica**: atendendo as necessidades das crianças. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

ELSEN, I. **Cuidado familiar**: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem, 2002, p. 11-24.

FALKENBACH A. P.; DREXSLER G.; WERLER V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Revista Ciência Saúde Coletiva**. Manguinhos, v. 13, Suplem 2, p. 2065-2073, período, 2008.

FERRARRETTO, I.; SOUZA, Â. M. C. **Paralisia cerebral: aspectos práticos**. São Paulo: Memnon, 1998.

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

FERREIRA, P. R. **O cuidar e o paciente crônico: efeitos sobre a estrutura familiar**. 2007. 88f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2007.

FIAMENGI JR., G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudo sobre as relações familiares. **Psicologia Ciência e Profissão**. Brasília, v. 27, n. 2, p. 236-245, período, 2007.

FRANCISCHETTI, S. S. R. **Níveis de stress e sobrecarga em cuidadores de crianças portadoras de paralisia cerebral grave**. 2006, 111f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2006.

FREIRE, P. **Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido**. 14. ed. São Paulo: Paz e Terra-Graal, 2007.

FONTES, W. D. **Promoção da saúde e empowrerment da mulher: modelo metodológico de pesquisar-cuidar**. 2001. 115f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2001.

FURTADO, M. C.; LIMA, R. A. G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 1, n. 11; p. 66-73, período, 2003.

GAZZINELLI, A. convivendo com a doença crônica da criança: estratégias de enfrentamento. **Revista Mineira de Enfermagem**. Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 13-20, jul/dez., 1997.

GIANNI, M. A. C. Paralisia cerebral: aspectos clínicos. In: **Fisioterapia aspectos clínicos e práticos da reabilitação**. São Paulo: Artes Médicas, 2005, p. 27-50.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2005.

GOMES, C.; BARBOSA, A. J. G. Inclusão escolar do portador de paralisia cerebral: atitudes de professores do ensino fundamental. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Marília, v. 12, n. 1, p. 85-100, jan./abr., 2006.

GOMES, C.; REY, F. L. G. Inclusão escolar: representações compartilhadas de profissionais da educação acerca da inclusão escolar. **Psicologia, Ciência e Profissão**, Brasília, v. 27, n. 3, p. 406-417, set., 2007.

GUAZZELLI, M E. **O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral**. 2001, 307f. Dissertação (Mestrado em Serviços de Saúde) - Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia Hemoter**. São Paulo, v. 31, n. 1, páginas, jan./fev., 2009.

IBGE (**Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**). Brasília, IBGE, 2000.

KERBER, N. P. C.; KIRCHHOH, A. L. C.; VAZ, M. R. C. Vínculo e satisfação de usuários idosos com a atenção domiciliar. **Revista Texto & Contexto de Enfermagem**. Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 304-312, abr./jun., 2008.

KLASSMANN, J.; KOCHIA, K. R. A. et al. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. **Revista Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 42, n. 2, p. 321-330, 2008.

LEITE, J. M. R. S.; PRADO, G. F. Paralisia Cerebral Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. **Revista Neurociências**. São Paulo, v. 12, n. 1, 2004.

LEITE, L. M. G. C.; SÉRGIO JÚNIOR, S. L. P.; BIER, A. Reabilitação física e psicossocial na paralisia cerebral através da arte-terapia: relato de caso. **Revista Digital Buenos Aires**. Buenos Aires, Ano 14, n. 132, mai., 2009.

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

MADEIRA, L. M.; LOPES, A.F.C.; DUARTE, E.D.; DITZ, E. S.; LOPES, T.C. Escuta como cuidado: é possível ensinar? In: **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2009, p.185-198.

MARCON, S. S. et al. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Revista Ciência Cuidado e Saúde**. Maringá, v. 6, supl. 2, p. 411-419, 2007.

MARINHO, P. E. M. A visão sistêmica na fisioterapia. **Fisioterapia em Movimento**. Curitiba, v. 12, n. 2, p. 9-4, período, 1999.

MARTINS, E.; SZYMANSKI, H. Brincando de casinha: significado de família para crianças institucionalizadas. **Estudos de Psicologia**. Campinas, v. 9, n. 1, p. 177-187, período, 2004.

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1411-1416, set./out., 2004.

MELO, S. F. **A relação mãe-criança portadora de deficiência mental: uma abordagem winnicottiana.** 2000. 160f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

MENDONÇA, K. M. P. P. **Satisfação do paciente com a fisioterapia: tradução, adequação cultural e validação de um instrumento de medida.** 2004. 188f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2004.

MERHY, E. E. o ato de governar as tensões constitutivas do agir em saúde como um desafio permanente de alguma estratégia gerenciais. **Revista Ciências e Saúde Coletiva.** V.4, n. 2, p. 305-314, 1999.

MILBRATH, V. M. **Cuidado da família a criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida.** 2008, 79f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2008.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 11. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2009.

MORAIS, A. C.; QUIRINO, M. D.; ALMEIDA, M. S. O cuidado da criança prematura no domicílio. **Revista Acta Paulista de Enfermagem.** São Paulo, v. 22, n. 1, p. 24-30, período, 2009.

MOREIRA, P. L.; ANGELO, M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Revista Latino Americana de Enfermagem.** Ribeirão Preto, v. 16, n. 3. mai./jun., 2008.

MURTA, S. G.; GUIMARAES, S. S. Enfrentamento a lesão medular traumática. **Estudos de Psicologia.** Natal, v. 12, n. 1, pág.? jan./abr., 2007.

NÓBREGA V. M. **Rede de apoio à família com criança portadora de doença crônica.** 2009, 84p. Trabalho de Conclusão do Curso (Graduação em Enfermagem – Curso de Enfermagem) - Universidade Federal da Paraíba, 2009.

NUNES, A. M. S. O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral. **Revista Meio Ambiente e Saúde.** Manhuaçu, v. 2, n. 1, p. 1-21, período, 2007.

OLIVEIRA, V. Z.; GOMES, W. B. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças crônicas. **Estudos de Psicologia.** Natal, v. 9, n. 3, p. 459-469, set./dez., 2004.

OLIVEIRA, M. F. S.; SILVA, M. B. M.; FROTA, M. A.; PINTO, J. M. S.; FROTA, L. M. C. P.; SÁ, F. E. Qualidade de vida do cuidador de crianças com Paralisia Cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde (RBPS).** Fortaleza, v. 21, n. 4, p. 275-280, período, 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. **Relatório Mundial.** Brasília, 2003. p. 15-30.

O'SULLIVAN, S. B.; SCHMITZ, T. J. **Fisioterapia: avaliação e tratamento**. 4. ed. São Paulo: Manole, 2004.

OTHERO, M. B.; DE CARLO, M. M. R. P. A família diante do adoecimento e da hospitalização infantil: desafios para a terapia ocupacional. **Prática Hospitalar**. São Paulo, Ano VIII, n. 47, p. 100-104, set./out., 2006.

PEDRO, I. C. S.; ROCHA, S. M. M.; NASCIEMNTO, L. C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, pág., mar./abr., 2008.

PETEAN, E. B. L., MURATA, M. P. F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Revista Paidéia**. Ribeirão Preto, v. 10, n. 19, p. 40-46. ago./dez., 2000.

PINHEIRO, R. et al. Demanda em saúde e direito à saúde: liberdade ou necessidade? Algumas considerações sobre os nexos constituintes das práticas de integralidade. **In: Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: Cepesc, 2005. p. 11-32.

POSTERNAK, L. A criança com doença crônica e a família. **Revista Vigor-Movimento e Saúde**. Brasília, jun., 2007.

PRADO, D. O. **O que é família**. 7. ed. São Paulo: Brasiliense, 1985.

REGEN, M.; ARDORE, M.; HOFFMANN, V. M. B. Mães e filhos especiais: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência. **Coordenadoria Nacional para a integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE**, 1993.

RÊGO, S. L. A.; SOARES, V. L. A família e a deficiência: traçando um paralelo com o filme Meu Pé Esquerdo. **Cadernos de Pós-Graduação em distúrbios do Desenvolvimento**. São Paulo, v. 3, n. 1, p. 41-46, 2003.

REIS, L. A., SAMPAIO, L. S., REIS, L. A., REIS, L. A.; SILVA, P.D.; OLIVEIRA, T.S.; SILVA, T. G. O uso do lúdico e do simbólico na paralisia cerebral. **Revista Saúde.com**. Salvador, v. 3, n. 2, p. 10-12, período, 2007.

RIBEIRO, R. L. R.; ROCHA, S. M. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. **Revista Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 112-119, período, 2007.

RIBEIRO, J.; MORAES, M. V. M.; BELTRAME, T. S. Tipo de atividade interpessoal estabelecida entre fisioterapeuta e crianças com paralisia cerebral no contexto de intervenção fisioterapêutica. **Dynamis Revista Tecno-Científica**. Florianópolis, v. 1, n. 14, pág., jan./mar., 2008.

ROTTA, N.; BRUNHARA, F. C. R.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Cadernos de Psicologia e Educação – Paidéia Ribeirão Preto**. Ribeirão Preto, v. 9, n. 16, p. 31-40, período, 1999.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro, v. 78, n. 1, p. 48-54, período, 2002.

RUSSMAN, B. S. TILTON, A. GORMLEY, M. E. Cerebral palsy: a rational approach to a treatment protocol, and the role of botulinum toxin in treatment. **Muscle & Nerve**, New York, v. 6, 1997.

SALTER, R. **Distúrbios e lesões do sistema músculo-esquelético**. 2. ed. São Paulo: Medsi, 1985.

SATOW, S. H. **Paralisia cerebral: construção da identidade na exclusão**. São Paulo: Cabral Robe, 2003.

SANTOS, P. A. L. **A doença crônica incapacitante e dependente na família**. 2003. 20f. Módulo de Sociologia da Saúde. Dissertação (Mestrado). Lisboa, 2003.

SANTOS, S. V. A família da criança com doença crônica: abordagem de algumas características. **Análise Psicológica**. Lisboa, v. 1, n. XVI, p. 65-75, 1998.

SILVA, M. S. **Alterações no cotidiano da família de criança com doença crônica**. 2008. 72f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem – Curso de Enfermagem) - Universidade Federal da Paraíba, 2008.

SILVA, N. V. R.; LEMOS, L. M. Aspectos pré-natais determinantes da paralisia cerebral. In: LIMA, C.L.A.; FONSECA, L.F. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. p. 3-14.

SILVA, F. M.; CORREA, I. Doença Crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **Remê: Revista Mineira de Enfermagem**. Belo Horizonte, v. 10, n. 1, p. 18-23, jan./mar., 2006.

SILVEIRA, R. C., PROCIANOY, R. S. Lesões isquêmicas cerebrais no recém-nascido pré-termo de muito baixo peso. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro, v. 81, n. 1, p. 23-32, mar/abr., 2005.

SHEPHERD, R. B. **Fisioterapia em pediatria**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 1998.

SIMIONATO, M. A. W.; OLIVEIRA, R. G. Funções e transformações da família ao longo da história. **I Encontro Paranaense de Psicopedagogia, Maringá**, nov., 2003.

SOUSA, J. M. P. As famílias como projetos de vida: o desenvolvimento de competências resilientes na conjugalidade e na parentalidade. **Revista Saber (e) Educar**. Porto: ESE de Paula Frassinetti, v. 11, p. 41-47, período, 2006.

STOKES, M. **Neurologia para fisioterapeutas**. São Paulo: Premier, 2000.

STANHOPE, M. Teorias e desenvolvimento familiar. In.: STANHOPE, M.; LANCASTER, J. **Enfermagem comunitária: promoção de saúde de grupos, famílias e indivíduos**. Lisboa: Lusociência, 1999, p. 492-514.

TRINDADE, E. M.; NOVAES, M. R. G.; CARNEIRO, D. D. G. Criança portadora de fibrose cística e os benefícios da terapia familiar: estudo de caso. **Comunicação em Ciências da Saúde**. Brasília, v. 17, n. 4, p. 315-322, nov., 2006.

TURATO, R. E. Método qualitativo e quantitativo na área da saúde: definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa. **Revista Saúde Pública da USP**. São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-514, período, 2005.

UMPHED, D. A. **Reabilitação neurológica**. 4. ed. São Paulo: Manole, 2003.

VIEIRA, N. G. B. et al. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **RBPS**. Ribeirão Preto, v. 21, n. 1, p. 55-60, período, 2008.

Apêndices

APÊNDICE I

ROTEIRO DA ENTREVISTA

I. IDENTIFICAÇÃO

ENTREVISTA Nº _____

Data da entrevista: ___/___/___

01. Nome: _____ Parentesco _____

02. Idade _____ (Anos Completos)

03. Estado civil _____

04. Escolaridade _____

04. Trabalha fora do domicílio? _____ Onde? _____

05. Qual a renda familiar? _____

06. Qual o número de membros da família? _____

07. Número de cômodos da casa _____

08. Meio de transporte da família _____

II – QUESTÕES NORTEADORAS:

1) Como é para sua família ter um filho com PC?

2) Como é para sua família cuidar desse filho?

3) Quais as facilidades e/ou dificuldades que sua família enfrenta no cuidado ao seu filho com PC?

APÊNDICE II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Esta pesquisa intitula-se **Participação da Família no Cuidado a Criança com Paralisia Cerebral**, e está sendo desenvolvida por **Meryeli Santos de Araújo Dantas**, Mestranda no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob orientação da Prof^a Dr^a Neusa Collet.

O objetivo da pesquisa é Compreender a percepção da família acerca de sua participação no cuidado à criança com Paralisia Cerebral.

Este estudo pode proporcionar contribuições significativas para a área da saúde demonstrando a importância de uma equipe multiprofissional na assistência a crianças com paralisia cerebral e evocando a importância do envolvimento participativo da família neste contexto. É importante destacar que deve-se valorizar a cultura do outro e buscar construir uma relação dialógica entre equipe e família para o fortalecimento dos sujeitos e atuações de saúde integrais onde as questões sociais, culturais, econômicas serão respeitadas para a busca de uma assistência para a criança através de uma abordagem universal.

Nesse sentido, esta pesquisa poderá subsidiar ações futuras para a melhoria do apoio prestado à família no sentido da melhora do vínculo e da relação entre equipe de saúde e mãe/criança.

A sua participação na pesquisa é voluntária e, portanto o(a) Senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, nem o senhor nem seu filho sofrerão nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição.

Solicito sua permissão para que a entrevista seja gravada, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos científicos e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo.

O (s) pesquisador(es) estará(ao) a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Eu, _____ declaro que fui devidamente esclarecido(a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

João Pessoa, _____ de _____ de _____.

**Assinatura do Participante da Pesquisa
ou Responsável Legal**

Testemunha (em caso de analfabeto)

**Meryeli Santos de Araújo Dantas
Pesquisador Responsável
Contato: Fone: 32270256/93120745**

E-mail: meryeliaraujo@hotmail.com



Anexo