



LIDUINA MARIA SOLON RINALDI

FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: SUBSÍDIOS
PARA A ELABORAÇÃO DE UMA PROPOSTA DE INTERVENÇÃO
FISIOTERAPÊUTICA CENTRADA NA FAMÍLIA

Campinas
2012



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

LIDUINA MARIA SOLON RINALDI

FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: SUBSÍDIOS
PARA A ELABORAÇÃO DE UMA PROPOSTA DE INTERVENÇÃO
FISIOTERAPÊUTICA CENTRADA NA FAMÍLIA

ORIENTAÇÃO: PROFA. DRA. MARIA DE FATIMA DE CAMPOS FRANCOZO

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP para obtenção de título de Mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, área de concentração Interdisciplinaridade e Reabilitação.

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA
DISSERTAÇÃO DEFENDIDA POR LIDUINA MARIA SOLON
RINALDI E ORIENTADA PELA PROFA. DRA. MARIA DE
FATIMA DE CAMPOS FRANCOZO

Assinatura da Orientadora

Campinas
2012

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
MARISTELLA SOARES DOS SANTOS – CRB8/8402
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP

R47f Rinaldi, Liduina Maria Solon, 1955-
Famílias de crianças com paralisia cerebral :
subsídios para a elaboração de uma proposta de
intervenção fisioterapêutica centrada na família / Liduina
Maria Solon Rinaldi. -- Campinas, SP : [s.n.], 2012.

Orientador : Maria de Fátima de Campos Françoze.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de
Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Paralisia cerebral. 2. Família. 3. Fisioterapia. I.
Françoze, Maria de Fátima de Campos, 1955-. II.
Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de
Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: Families of children with cerebral palsy : subsidies for the development of a family-centered physiotherapeutic intervention proposal.

Palavras-chave em inglês:

Cerebral palsy

Family

Physical therapy

Área de concentração: Interdisciplinaridade e Reabilitação

Titulação: Mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Banca examinadora:

Maria de Fátima de Campos Françoze [Orientador]

Silvana Maria Blascovi de Assis

Zelia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt

Data da defesa: 10-08-2012

Programa de Pós-Graduação: Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Banca Examinadora de Dissertação de Mestrado

LIDUINA MARIA SOLON RINALDI

Orientadora: Profa. Dra. Maria de Fatima de Campos Francozo

Membros:

M. F. C. F.

Profa. Dra. Maria de Fatima de Campos Francozo

Profa. Dra. Silvana Maria Blascovi de Assis

S. Blascovi de Assis

Profa. Dra. Zelia Zilda Lourenco de Camargo Bittencourt

Zelia Zilda Lourenco de Camargo Bittencourt

Curso de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 10/08/2012

Dedicatória

Aos meus pais, Rubens e Terezinha, que souberam compreender minha ausência durante a realização deste trabalho e, como sempre, me apoiaram e acreditaram em mim.

Aos meus filhos queridos, Ricardo, Thiago e Leila, meu genro, Rennan, meus eternos incentivadores e amigos de todas as horas.

À minha neta, Maria Luíza, que mesmo distante, é fonte de inspiração e motivação.

Ao meu irmão Rubens e minha cunhada Olivia que completam minha família, minha maior riqueza.

Às crianças com Paralisia Cerebral do Ambulatório de Fisioterapia da PUC-Campinas e suas famílias.

Agradecimientos

Agradeço primeiramente a Deus por tudo que tem me propiciado ao longo da minha vida.

Às famílias que participaram deste trabalho e que prontamente se dispuseram a abrir as portas de seus lares e seus corações, por meio de seus depoimentos.

Às equipes das Unidades Básicas de Saúde participantes da pesquisa, pelo auxílio na seleção das famílias.

À minha orientadora, Prof^a Dra Maria de Fátima de Campos Françoze por sua preciosa orientação e amizade, essenciais para a conclusão de mais esta etapa da minha vida profissional.

À Prof^a Dra Silvana Maria Blascovi de Assis, por aceitar o convite para participar desta banca, mesmo num momento tão delicado de sua vida.

À Prof^a Dra Silvia Diez Castilho e à Prof^a Zélia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt pelas valiosas contribuições ao trabalho, por ocasião do exame de qualificação.

Aos colegas de turma pela amizade, companheirismo e pelas horas inesquecíveis que passamos juntos durante o curso.

Aos professores e funcionários da Faculdade de Ciências Médicas e do CEPRE pela sempre pronta ajuda.

À Srta. Cristiane Morales, secretária da Faculdade de Fisioterapia da PUC-Campinas, pela amizade, compreensão e apoio.

À Prof^a Dra Miralva Aparecida de Jesus, diretora do Centro de Ciências da Vida, da PUC-Campinas, pelo apoio e incentivo.

Aos meus alunos da PUC-Campinas que acompanharam esta minha trajetória, por seu incentivo e compreensão.

Ao meu sogro Ming e minha sogra Ielva, pela grande ajuda no cuidado com os netos nos momentos de minha ausência.

A todos os meus amigos que torceram por mim.

À Andréa e Luisa pelo apoio técnico para a finalização deste trabalho.

Sumário

Lista de Abreviaturas	xix
Lista de Tabelas	xxiii
Lista de Quadros	xxvii
Lista de Figuras	xxxi
Resumo	xxxv
Abstract	xxxix
1. Introdução	43
1.1 Aspectos Atuais sobre a Paralisia Cerebral	46
1.2. Teorias do desenvolvimento.....	53
1.3. Evolução das abordagens fisioterapêuticas na paralisia cerebral.....	56
1.4. Intervenção funcional centrada na família	58
1.5. Família, fatores de risco e proteção	61
1.5.1. Família	61
1.5.2. Fatores de Proteção e de Risco	63
2. Objetivos	69
2.1. Geral	71
2.2. Específicos.....	71
3. Método	73
3.1 Natureza da Pesquisa	75
3.2 Participantes	75
3.2.1 Critérios de Inclusão.....	76
3.2.2 Critérios de exclusão.....	76
3.3 Locais da coleta dos dados	77
3.4. Instrumentos da coleta.....	78
4. Resultado e Discussão.....	81
4.1. Apresentação dos resultados.....	83
4.1.1. A aceitação e compreensão do diagnóstico	88
4.1.2 A rotina familiar.....	94
4.1.3 Fatores de risco e proteção	102
4.1.4 A Fisioterapia	107
4.1.4.1 Valorização	108
4.1.4.2 As orientações	109
4.1.4.3 Participação nas decisões	114
4.1.4.4 A alta	115

4.1.4.5 Expectativas em relação ao futuro dos filhos.....	118
5. Considerações Finais	123
6. Referências	129
7. Anexos.....	143
Abstract	xxxix
Lista de Abreviaturas	xix
Lista de Figuras	xxxi
Lista de Quadros	xxvii
Lista de Tabelas.....	xxiii
Resumo	xxxv

Lista de Abreviaturas

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CDHU	Companhia de Desenvolvimento Habitacional e Urbano do Estado de São Paulo
CFCS	Sistema de Classificação da Função de Comunicação
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CRAS	Centros de Referência de Assistência Social
GMFCS	Classificação Funcional da Função Motora Grossa
GMFM-66	Escala de Medida da Função Motora Grossa -66
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICF	Intervenção Centrada na Família
IFCF	Intervenção Funcional Centrada na Família
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
MACS	Sistema de Classificação da Função Manual
NASF	Núcleos de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PAI	Programa de Acessibilidade Inclusiva
PC	Paralisia Cerebral
PEDI	Avaliação Pediátrica de Incapacidade
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
PPCT	Pessoa, Processo, Contexto e Tempo
SIS	Síntese de Indicadores Sociais
SUS	Sistema Único de Saúde
TSD	Teoria dos Sistemas Dinâmicos

Lista de Tabelas

		Página
Tabela 1.	Caracterização das crianças quanto à idade, desempenho motor, habilidade manual e comunicação.	83
Tabela 2.	Caracterização dos participantes quanto: à idade, o parentesco com a criança e a escolaridade.	84
Tabela 3.	Presença de outros familiares no momento da entrevista.	85
Tabela 4.	Tipo de organização familiar.	85
Tabela 5.	Condição Socioeconômica.	86
Tabela 6.	Acessibilidade e Tecnologia de Assistência.	86

Lista de Quadros

	Página
Quadro 1. Proposta de classificação multidimensional da paralisia cerebral	51

Lista de Figuras

		Página
Figura 1.	Curvas de desenvolvimento motor global	52
Figura 2.	Configuração dos sistemas ecológicos familiares	54

Resumo

Paralisia Cerebral é a condição mais frequente com a qual o fisioterapeuta infantil se depara no seu dia a dia. Este estudo buscou conhecer as famílias de crianças com Paralisia Cerebral e elencar aspectos que devem ser considerados ao se elaborar um Programa de Intervenção Centrado na Família para o Sistema Único de Saúde. Realizou-se uma pesquisa exploratório-descritiva a partir de abordagem qualitativa desenvolvida por meio de entrevista semi-estruturada, realizada nos domicílios das famílias, e pesquisa documental. Participaram do trabalho, representantes de famílias de crianças com Paralisia Cerebral, residentes na região noroeste da cidade de Campinas, tendo em vista a inserção do pesquisador nesta área. Os prontuários das famílias foram previamente selecionados pelas equipes locais de saúde, a partir da solicitação do pesquisador e orientação das coordenadoras das unidades básicas envolvidas. Os resultados do trabalho indicaram que as famílias encontram-se satisfeitas com o modelo de intervenção recebido, que suas participações nas tomadas de decisão relacionadas às intervenções da fisioterapia são limitadas e que recebem pouca informação sobre a Paralisia Cerebral. A pesquisa apontou para a necessidade de estudos que possam subsidiar uma proposta de Intervenção Centrada na Família para o Sistema Único de Saúde como: discutir a formação atual do fisioterapeuta e dos demais profissionais da saúde nesta área; os resultados obtidos com os modelos atuais de intervenção; os programas sociais existentes voltados ao suporte social e empoderamento das famílias para os cuidados da criança com Paralisia Cerebral e como as atuais políticas públicas se relacionam com esta proposta de intervenção.

Palavras-chaves: paralisia cerebral, família, fisioterapia.

Abstract

Cerebral Palsy is the most common condition seen by the pediatric physiotherapist. This study sought to get to know the families of children with Cerebral Palsy and list aspects that should be considered in the development of a family-centered intervention program for Unified Healthcare System. This exploratory, descriptive study with a qualitative approach was based on a semi-structured interview done at the homes of the study families and on document research. The study participants were family members of children with Cerebral Palsy living in the northwest region of the city of Campinas since the researcher's work is in this area. The coordinators of the primary healthcare units located in the study area previously selected the medical records of the families according to the researcher's instructions. The results of the study indicate that the families are satisfied with the intervention model but their participation on the choice of interventions administered by the therapist is limited and little information is given to them about Cerebral Palsy. The study also indicated the need of new studies that can found a family-based intervention proposal for Unified Healthcare System. Such studies should discuss the current academic curriculum of the physiotherapist and other health professionals that work in this area, results obtained by the current intervention models, social programs that provide social support and empowerment for families that care for children with Cerebral Palsy and how public policies relate with this intervention proposal.

Keywords: cerebral palsy, family, physiotherapy.

1. Introdução

Tradicionalmente, o Sistema Único de Saúde (SUS) de Campinas tem oferecido serviços de fisioterapia para crianças e jovens com Paralisia Cerebral (PC) baseados no modelo médico de deficiência e centrados nos profissionais, nos quais as intervenções são prescritas por especialistas cujas metas estão voltadas prioritariamente para a criança, na busca da normalização do seu controle motor e funcionalidade.

No entanto, verifica-se uma tendência mundial em direção a uma transformação, no sentido de que, para esta população, o modelo social de deficiência e os cuidados centrados na família seriam de grande efetividade, quando se considera que esta representa o sistema social de maior relevância para o desenvolvimento destes sujeitos¹⁻⁴.

Serviço centrado na família é uma filosofia de serviço de cuidados em saúde baseada na ideia de *empowerment* (empoderamento) da família¹⁻⁶ como será discutido no decorrer deste trabalho. As intervenções realizadas com base nesta abordagem têm sido objeto de estudo de muitos clínicos e pesquisadores envolvidos com crianças com PC com bons resultados^{2-4,7-9}.

Na reabilitação infantil, acredita-se que ninguém conheça melhor seus filhos que os pais, e, portanto, a família deve desempenhar papel ativo nas tomadas de decisão em relação aos processos de intervenção. Além disto, a emergência do modelo social de deficiência, no qual esta é vista como uma característica da diversidade humana, e não como uma patologia, tem influenciado as novas abordagens fisioterapêuticas para crianças com PC.

O pesquisador, como fisioterapeuta e docente de um ambulatório de fisioterapia infantil de uma instituição de ensino conveniada com o SUS - Campinas, localizada na região noroeste da cidade, buscou, por meio deste trabalho, informações que pudessem subsidiar um estudo sobre a possibilidade de implantação de um programa de Intervenção Centrada na Família para crianças assistidas pelo SUS-Campinas.

No Brasil, os estudos e publicações que abordam aspectos da fisioterapia centrada na família são ainda escassos, o que contribui de certa forma, para a perpetuação do modelo tradicional já citado.

As Intervenções Centradas na Família para crianças com PC e suas

famílias têm sido apontadas como as melhores para o século XXI, diante das atuais condições sociais e políticas que envolvem as pessoas com deficiência^{4,7}. Para a proposição deste tipo de intervenção pelos fisioterapeutas, o conhecimento das características das famílias, suas expectativas e necessidades são de grande importância.

Neste trabalho, serão abordados, inicialmente, conceitos atuais sobre a PC, como: definição, classificação, objetivos das intervenções e fatores de influência relacionados ao prognóstico do desenvolvimento da criança à luz das recentes teorias.

Discutem-se também, a evolução histórica das abordagens fisioterapêuticas voltadas à Paralisia Cerebral com base nestas teorias, os fundamentos teóricos da Intervenção Funcional Centrada na Família (IFCF) e a maneira pela qual a Fisioterapia deve desempenhar seu papel neste modelo de cuidado.

Finalmente, são abordados aspectos relacionados à família, redes sociais e de proteção social, políticas públicas nacionais importantes para a contextualização das intervenções.

1.1 Aspectos Atuais sobre a Paralisia Cerebral

O termo “Paralisia Cerebral”, traduzido do inglês “*Cerebral Palsy*” foi usado por Freud, em 1897, e, embora consagrado na clínica e na literatura, tem sido amplamente discutido por não representar efetivamente a condição apresentada pela criança e por causar, nos pais, grande impacto negativo, assim como o câncer ou outro quadro de saúde temido¹⁰.

Deste modo, outras denominações foram propostas como incapacidade motora de origem cerebral¹¹ e encefalopatia crônica não progressiva ou não evolutiva, frequentemente utilizada por autores brasileiros por dar ideia do caráter persistente, mas não evolutivo do quadro¹²⁻¹⁴.

Neste trabalho, será mantido o termo PC, uma vez que tem sido

utilizado pela Associação Brasileira de Paralisia Cerebral e pela Sociedade Internacional de Paralisia Cerebral. O termo é ainda familiar aos profissionais de reabilitação, epidemiologistas, pesquisadores, responsáveis políticos, organizações financiadoras da saúde e leigos¹⁵.

Segundo Morris¹⁶, PC é uma das condições mais frequentes com as quais o fisioterapeuta pediátrico se depara em sua vida profissional. Descrita pela primeira vez em 1843, pelo cirurgião ortopédico inglês Willian Little, foi relacionada às lesões do encéfalo imaturo causadas, principalmente, pela prematuridade e pela asfixia perinatal. Desde então, várias definições, classificações e abordagens de intervenção têm sido propostas por pesquisadores e clínicos: Freud em 1893, Phelps em 1941, Perlstein em 1952, Mac e Polani em 1959, Bax em 1964, Evans et al. em 1987, Bax et al. em 2005, entre outros.

Uma das definições de PC utilizada durante pelo menos quatro décadas foi proposta por Mac Keith e Polani em 1959, citado, por Bax et al.¹⁵: “uma persistente, mas não imutável desordem de movimento e da postura, que aparece nos primeiros anos de vida causada por uma lesão não progressiva do cérebro durante o seu desenvolvimento”.

Em 1964, Bax definiu PC como: “uma desordem do movimento e da postura devido a um defeito ou lesão do cérebro imaturo”. A definição de Bax, feita naquele ano, foi amplamente utilizada pelos fisioterapeutas infantis durante décadas, uma vez que toda obra da abordagem neuroevolutiva nela se baseava¹⁷⁻¹⁸.

No início do século XXI, os movimentos sociais das pessoas com deficiência, na busca de oportunidades igualitárias; a criação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) pela Organização Mundial de Saúde (OMS); o crescimento da variedade e qualidade da tecnologia de assistência (ou assistiva) e a proposta de substituição do modelo médico pelo modelo social de saúde, passam a influenciar os objetivos e as intervenções terapêuticas junto à criança com PC^{5,19-21}.

Na academia e na prática clínica, destaca-se a preocupação pela busca de evidências que possam comprovar a eficácia das intervenções terapêuticas

junto a esta população. Nos últimos dez anos, portanto, diante dos atuais conhecimentos das várias disciplinas envolvidas nos estudos sobre o desenvolvimento do encéfalo lesado, dos modernos exames de imagem e do aumento nos estudos que avaliam a eficácia das várias terapias para crianças com PC, identificou-se a necessidade de que fossem revistos os conceitos e os critérios de classificação da PC^{22,23}.

Em 2005, o grupo multidisciplinar internacional que constituiu o Comitê Executivo para a definição de PC com base no significado de Bax, feita em 1964, propôs o seguinte conceito:

Paralisia Cerebral descreve um grupo de desordens do desenvolvimento do movimento e da postura que causam limitações nas atividades. Estas desordens são atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorrem no cérebro fetal ou infantil em desenvolvimento. As desordens motoras da PC são geralmente acompanhadas por alterações na sensação, cognição, comunicação, percepção, e/ou comportamento, e/ou por crises convulsivas e por problemas musculoesqueléticos secundários¹⁵.

A substituição da expressão “distúrbio não progressivo, que ocorre no encéfalo em desenvolvimento por “defeito ou lesão no encéfalo imaturo” constituiu a maior diferença entre as duas definições¹⁵”. Embora muito próxima aos conceitos anteriores, chamam a atenção à inclusão das condições associadas ao transtorno motor e a referência à limitação nas atividades, destacando, portanto, seu efeito sobre a funcionalidade da criança.

Tradicionalmente, até 2005, a classificação da PC baseava-se em dois critérios principais: a distribuição do comprometimento nos segmentos corporais (hemiplegia, diplegia, quadriplegia) e o tipo de tono ou alteração do movimento observada (espasticidade, discinesia, ataxia). No entanto, tais características têm se mostrado insuficientes para o planejamento das diversas intervenções indicadas para estas crianças.

A CIF¹⁹ trouxe contribuições para que os terapeutas classifiquem e

compreendam os fatores envolvidos no desenvolvimento da criança com PC, auxiliando-os nas tomadas de decisões²¹. Segundo a CIF, são fatores contextuais que podem limitar a participação das pessoas com deficiência: produtos e tecnologia, ambiente natural, atitudes e normas sociais, cultura, serviços e sistemas e políticas sociais²². Tal classificação distingue, portanto, diferentes domínios da funcionalidade e inclui “a estrutura e função do corpo” e “atividade e participação”, isto é, o que as pessoas com paralisia cerebral podem fazer e fazem na vida^{19,20,24}.

Além dos aspetos biológicos, portanto, o fisioterapeuta deve avaliar como os fatores ambientais e pessoais interferem no desenvolvimento das habilidades e participação social da criança nos vários contextos (casa, escola, lazer). Devem ainda ponderar como tais fatores dificultam ou facilitam o desenvolvimento da criança, incluindo a estrutura familiar e as políticas públicas existentes.

Além disto, a CIF muda o foco da origem da deficiência, do modelo médico para o modelo biopsicossocial, uma síntese das abordagens médica e social^{21,24}.

No modelo médico, a deficiência é considerada uma desvantagem, uma restrição corporal, uma anormalidade, que necessita de avanços na área da biomedicina para oferecer tratamento (normalização), que irá propiciar a melhoria do bem estar das pessoas. Já no modelo biopsicossocial, a deficiência constitui uma característica da diversidade humana. Assim sendo, requer o envolvimento da sociedade para atender às necessidades da pessoa e, neste caso, constitui-se em objeto das ciências sociais²¹.

Pode-se considerar, portanto, que as novas abordagens para a criança com paralisia cerebral apresentam uma perspectiva que leva em consideração os aspectos biológicos da criança e os ambientes sociais nos quais ela está inserida.

Gorter⁴, no contexto da CIF e em relação à estrutura e função corporais propõe a seguinte classificação para a PC: espástica, discinética (distônica e coreoatetóide) e atáxica. Os tipos espásticos são classificados em unilaterais e bilaterais, em substituição aos tradicionais termos hemiplegia, diplegia e

quadriplegia, considerados clinicamente imprecisos.

Embora todos os aspectos sejam relevantes e indissociáveis para a funcionalidade da criança, para o fisioterapeuta, as alterações relacionadas à mobilidade global são as que têm grande interesse, uma vez que o controle postural e as formas de locomoção são seus principais objetos de estudo.

Sendo assim, o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa- GMFCS, criado por Palisano et al.^{24,25}, além dos dados sobre o tônus, o tipo de distúrbio do movimento e segmentos corporais comprometidos (unilateral, bilateral), traz dados importantes sobre as habilidades do sentar, das transferências e da locomoção da criança com PC, que podem auxiliar o profissional e a família no planejamento das intervenções e na identificação de prognósticos funcionais mais realistas.

O GMFCS classifica ainda, a função motora grossa (global) da criança e do jovem entre zero e 18 anos em cinco níveis de desempenho funcional, avaliados por meio de movimentos auto-iniciados, com ênfase no sentar, transferências, mobilidade, e na utilização de tecnologia assistiva (andadores, muletas, cadeiras de rodas).

O Quadro 1 ilustra a proposta de classificação multidimensional da paralisia cerebral, elaborado por Gorter⁴, relacionada à estrutura e função corporal e às atividades de mobilidade: Classificação Funcional da Função Motora Grossa (GMFCS); de função manual: Sistema de Classificação da Função Manual- MACS²⁶; e de comunicação: Sistema de Classificação da Função de Comunicação (CFCS)²⁷.

Quadro 1. Proposta de classificação multidimensional da paralisia cerebral.

ESTRUTURA E FUNÇÃO CORPORAL	
Espástica	- Unilateral - Bilateral
Discinética	- Distônica - Coreoatetose - Atáxica
ATIVIDADE	
Classificação Funcional da Função Motora Grossa - GMFCS	
MOBILIDADE	Nível I- anda sem limitações Nível II- anda com limitações Nível III- anda, usando auxílios (muleta, bengala ou andador) Nível IV- Auto-mobilidade com limitações, pode usar uma cadeira de rodas de auto-propulsão ou motorizada Nível V- transportado em uma cadeira de rodas manual
Sistema de Classificação da Função Manual – MACS	
HABILIDADE MANUAL	Nível I- manipula objetos facilmente e com sucesso Nível II- manipula a maioria dos objetos, mas com alguma diminuição da qualidade ou velocidade Nível III- manipula objetos com dificuldade; precisa de ajuda para preparar ou mudar atividades Nível IV- manipula poucos objetos fáceis de manipular, em situações adaptadas Nível V- não manipula objetos e tem limitações severas para realizar atividades muito simples
Sistema de Classificação da Função de Comunicação – CFCS	
COMUNICAÇÃO	Nível I- com familiares e não familiares Nível II- Recepção e emissão efetivas, mas lentas, com familiares e não familiares Nível III- Recepção e emissão efetivas, mas apenas com familiares Nível IV- Algumas recepções e emissões efetivas com familiares Nível V- Raras emissões e/ou recepções efetivas, mesmo com familiares

Fonte: Extraído e modificado de Gorter para fins do trabalho⁴.

Observa-se, portanto, que crianças com Nível I têm melhor prognóstico de desenvolvimento da função motora global que crianças com Nível V.

É interessante destacar que, uma vez classificada a função motora

grossa das crianças em certo nível da escala, a maioria delas permanecerá no mesmo nível durante todo o seu desenvolvimento, o que poderá contribuir para que metas de intervenção realistas de médio e longo prazo possam ser traçadas pela família e o fisioterapeuta.

Da mesma forma, a utilização das Curvas de Desenvolvimento Motor (Figura 1), propostas por Rosenbaum et al.²⁸, elaboradas a partir do seguimento longitudinal de crianças com paralisia cerebral, auxiliam na avaliação da evolução do desempenho motor global das crianças, na identificação das metas e estratégias de intervenção e na identificação do prognóstico.

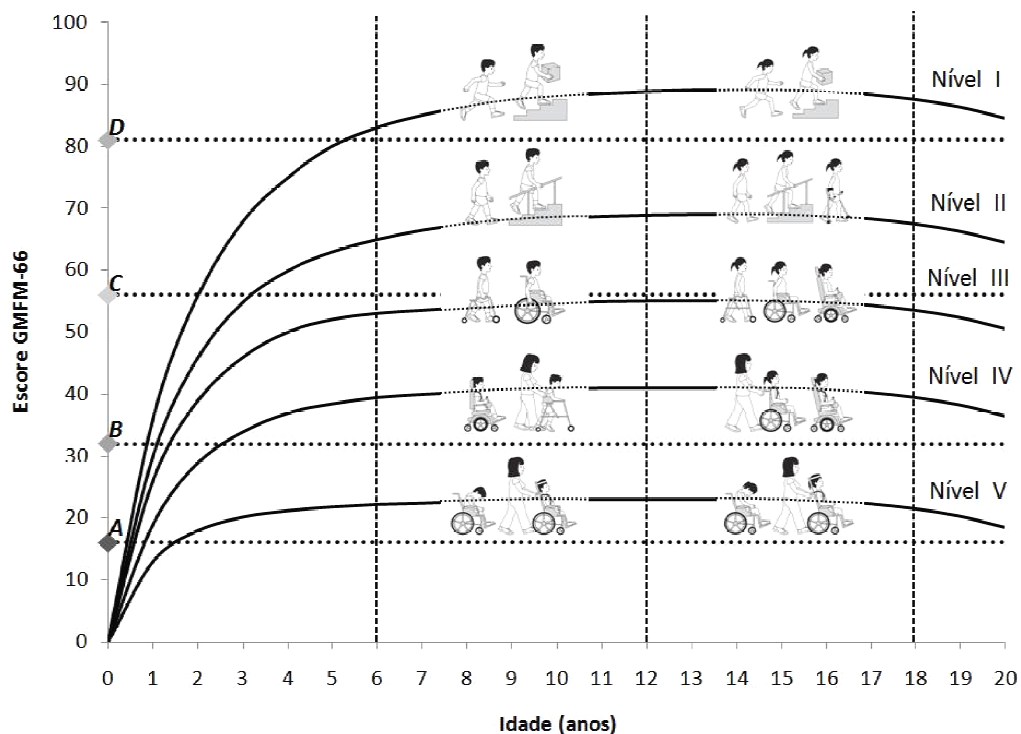


Figura 1. Curvas de Desenvolvimento Motor Global.

Fonte: Extraída de Souza²⁹.

As Curvas do Desenvolvimento Motor resultam, portanto, da utilização dos escores obtidos pelas crianças na Escala de Medida da Função Motora

Grossa-66 (GMFM-66), em cada nível de classificação do GMFCS. A GMFM-66 é uma escala que permite a avaliação da função motora da criança ao longo do tempo.

Com base em todos estes aspectos, as intervenções das equipes de reabilitação, atualmente, buscam: prevenir e tratar as complicações, promover o crescimento e o desenvolvimento e melhorar e aperfeiçoar as habilidades de vida diária⁴.

Embora a nova definição e proposta de classificação da PC tragam mais elementos para as decisões de intervenção, vários outros fatores de interferência são apontados como responsáveis pela conquista das metas acima citadas, conforme já discutido anteriormente^{4,30,31}.

Nos últimos anos, as novas teorias sobre o desenvolvimento humano também ampliaram o olhar dos profissionais envolvidos com crianças com PC. Da Teoria Clássica Neuromaturacional à atual Teoria Sistêmica, novos paradigmas surgiram, provocando mudanças importantes nas avaliações e intervenções destas crianças.

1.2. Teorias do desenvolvimento

Muitas teorias e modelos de desenvolvimento infantil têm sido propostos ao longo dos anos. Será discutida neste tópico, a Teoria Bioecológica de Bronfenbrenner e a Teoria dos Sistemas Dinâmicos.

A Teoria Bioecológica de Bronfenbrenner apresenta possibilidades para a análise dos aspectos que se inter-relacionam e influenciam o desenvolvimento humano, ao longo do tempo e que vão além das características biológicas utilizadas na classificação das crianças com PC. O modelo discute o papel que sistemas sociais maiores desempenham sobre o funcionamento da unidade familiar³¹.

Para Bronfenbrenner, o desenvolvimento humano é definido como:

O fenômeno de continuidade e de mudança, nas

características biopsicológicas dos seres humanos, como indivíduos e como grupos. Esse fenômeno se estende ao longo do ciclo de vida humano, por meio de sucessivas gerações e ao longo do tempo histórico, tanto passado, quanto presente³¹.

O autor mostrou a importância, para o desenvolvimento humano, da inter-relação dos níveis ecológicos, concebidos como sistemas entrelaçados.

Desta maneira, o desenvolvimento da criança sofrerá influências da família (microsistema), da comunidade (mesossistema), do seu entorno (exossistema) e dos aspectos políticos (macrossistema) que se inter-relacionam³¹ (Figura 2).

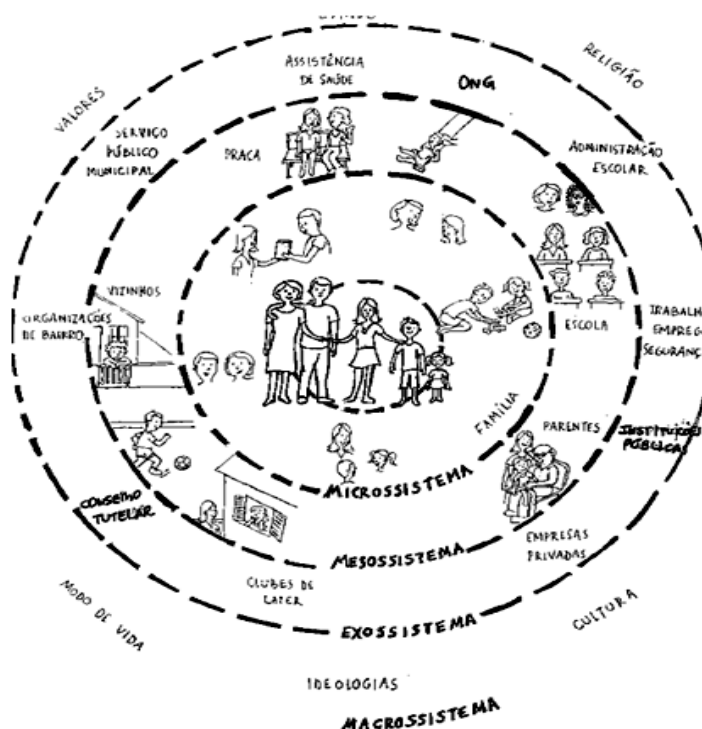


Figura 2. Configuração dos sistemas ecológicos familiares.

Fonte: Extraído de: De Antoni e Koller³².

No modelo bioecológico, são apresentados ainda quatro aspectos multidirecionais interligados, denominado como um modelo PPCT: pessoa, processo, contexto e tempo, os quais mantêm íntima interação, influenciando o desenvolvimento da criança e que deverão ser levados em conta pela equipe de

intervenção³¹. Portanto, o desenvolvimento será resultado da articulação das características da própria pessoa-criança (aspectos físicos, personalidade), dos contextos (imediate ou remoto) nos quais os processos ocorrem e das continuidades e de mudanças que ocorrem ao longo do tempo³³. A abordagem bioecológica está orientada para a realização de pesquisas, preferencialmente em ambientes e contextos naturais^{31,34}.

Sendo assim, embora as questões neuromusculares, sensoriais, cognitivas possam ter grande influência no desenvolvimento motor da criança, outros fatores, incluindo os ambientes sociais e físicos, podem influenciar a maneira como os movimentos podem se desenvolver na criança com PC^{30,35}.

Para os fisioterapeutas, além da Teoria Bioecológica, a Teoria dos Sistemas Dinâmicos (TSD) representa, atualmente, a base teórica para as novas abordagens de intervenção, em lugar da Teoria Maturacional que predominou entre os clínicos nos últimos cinquenta anos^{2,3,5,33,35,36}.

A TSD propõe que o movimento é resultado da interação dos vários subsistemas biológicos do indivíduo, em interação com a tarefa e o ambiente. Além disto, considera que nenhum subsistema é mais importante neste processo. Desta maneira, os terapeutas devem avaliar e considerar todos os aspectos da pessoa, da tarefa e do ambiente para auxiliar a criança com alterações no desempenho motor^{2,3,5,37}.

Numa proposta de abordagem de intervenção contextualizada e com base nas TSD, o padrão normal de movimento não é valorizado, mas a criança é estimulada a usar suas próprias habilidades para atingir suas metas funcionais. Nela, terapeutas e famílias modificam os fatores ambientais ou da tarefa para facilitar o alcance das metas funcionais pela criança³⁻⁵.

Muitos estudiosos do desenvolvimento de crianças com PC têm considerado as premissas da nova teoria como fundamentais para a melhor eficácia das intervenções^{3-5,7-20}.

Para Bartlett e Palisano³⁰, e de acordo com as premissas da Teoria Bioecológica, além das características primárias e secundárias causadas pela lesão, aspectos da personalidade da criança, ecologia familiar, modelos de cuidados com a saúde influenciam nas mudanças das habilidades motoras

básicas, nas atividades e, conseqüentemente, na participação da criança nos vários segmentos sociais. Este é o foco principal das intervenções no século XXI, resultado das transformações sofridas pelas abordagens fisioterapêuticas durante as últimas décadas.

1.3. Evolução das abordagens fisioterapêuticas na paralisia cerebral

Durante o século XX, observaram-se significativas mudanças nos fundamentos e nas práticas da fisioterapia voltadas para as crianças com PC, que acompanharam a evolução das várias áreas do conhecimento como, a neurociência e as teorias do desenvolvimento humano.

Segundo Mayston³⁶, do enfoque inicial, predominantemente ortopédico, as intervenções passaram pelas abordagens neurofisiológicas, educacionais, biomecânicas e funcionais.

No Brasil, o Método Neuroevolutivo, com base na Teoria Neuromaturacional e, mais recentemente, na TSD, representou e ainda representa a abordagem mais aceita entre os profissionais pediátricos. Para Wiart e Darrah⁵, nesta abordagem, as estratégias de intervenção priorizam a normalização dos padrões de movimento por meio de mudanças na criança; modificações nos fatores externos à criança são pouco valorizados.

Na última década, pesquisadores e profissionais envolvidos com crianças com PC têm discutido a possibilidade de que os movimentos atípicos (anormais) observados nesta população possam ser considerados soluções que as tornariam mais independentes⁴.

Para Latash e Anson³⁸, os padrões de movimentos observados em pessoas com lesões do sistema nervoso e/ou outros sistemas biológicos poderiam ser considerados estratégias **adaptativas eficientes** para o desenvolvimento da capacidade funcional, e não **anormais** (grifos do autor). Sendo assim, considerando-se as premissas da Teoria dos Sistemas Dinâmicos e as atuais teorias ecossistêmicas do desenvolvimento, acredita-se que as

intervenções devam ser focadas não apenas nas crianças, mas, também, em suas nas tarefas e seus vários ambientes naturais^{2-4,6,7,9}. Neste contexto, também podem ser observadas mudanças não apenas nos recursos fisioterapêuticos, mas também nas escolhas dos ambientes de intervenção e na participação da criança e da família em todo o processo de reabilitação.

Em relação aos recursos, além das tradicionais ferramentas já utilizadas, a prática esportiva tem sido largamente considerada, assim como a prescrição de tecnologia assistiva, principalmente para crianças com GMFCS de níveis III, IV e V.

Gorter⁴ propõe algumas intervenções para as crianças com PC de acordo com as novas abordagens e que têm como meta a funcionalidade. Para as crianças de nível I a III (GMFCS), que possuem potencial para a deambulação, com ou sem equipamentos de auxílio, há evidências que exercícios ativos que exijam da criança sua participação ativa, com conhecimento dos objetivos devam ser à base das intervenções. Já as crianças de níveis IV e V seriam beneficiadas por exercícios passivos e também pela estimulação do exercício ativo. No entanto, a tecnologia de assistência terá um papel fundamental, associada à indicação de intervenções clínicas e medicamentosas (uso de fármacos e indicação de cirurgias, por exemplo)^{4,37}.

Quanto aos locais de intervenção, os ambientes naturais da criança (domicílio, escola, parques) são apontados como privilegiados quando comparados aos ambientes protegidos de atendimento realizados em hospitais, instituições, clínicas e consultórios^{33,39}.

O fisioterapeuta deve, sempre que possível, conhecer os espaços nos quais a criança desempenha suas atividades e considerar os vários aspectos envolvidos no desenvolvimento destas habilidades; adequações ambientais e modificações nas tarefas deverão ser propostas.

Segundo Kolobe e Taylor³³, para que o fisioterapeuta possa ser capaz de responder às atuais demandas em relação ao seu papel junto às crianças com PC deverá: conhecer outros aspectos relacionados ao desenvolvimento, além dos conhecimentos biológicos; interar-se das características e recursos da comunidade onde a criança está inserida; realizar avaliações ecológicas;

capacitar-se para o atendimento em ambientes naturais; engajar-se em decisões colaborativas com as famílias e desenvolver novas estratégias de intervenção na busca da participação das crianças e suas famílias nos vários ambientes. A abordagem contextualizada de intervenção tem como base ainda, os princípios de cuidados centrados na família.

1.4. Intervenção funcional centrada na família

A estrutura familiar e a natureza da participação das famílias nas decisões relacionadas às metas e recursos das intervenções do fisioterapeuta e da equipe de reabilitação sofreram grandes alterações durante as últimas décadas. Inicialmente, os serviços de assistência a crianças com deficiência eram limitados e os cuidados ficavam sob a responsabilidade exclusiva das famílias. Surgiram, então, no início do século XX, as instituições que recebiam estas crianças, muitas vezes, em regime de internato. Nos anos cinquenta, os profissionais de saúde e reabilitação passam a desempenhar o papel principal no processo de reabilitação e as famílias a ocupar um lugar passivo nas decisões relacionadas às metas, intervenções e resultados⁶.

A partir dos anos setenta, os programas voltados ao treinamento dos cuidadores para a estimulação de suas crianças se tornaram mais populares e passaram a integrar os planos de intervenção. Segundo Chiarello⁶, neste período, embora pontos positivos tenham sido observados como resultado desta prática detectou-se que o envolvimento demasiado de algumas famílias, relacionado às responsabilidades que lhes foram atribuídas, colocava em risco a relação criança com o cuidador, uma vez que este último tornava-se terapeuta ou professor. Por outro lado, muitas vezes, a participação das famílias constava apenas no papel e o grau de parceria profissional-cuidador-criança era limitado.

Atualmente, o modelo de IFCF prevê a família como parceira da equipe de reabilitação e, como tal, deve ter participação ativa nas tomadas de decisões, seja na determinação das metas ou na seleção das estratégias terapêuticas. A IFCF é, portanto, um modelo clínico para crianças com PC cuja abordagem vai além da capacidade individual da criança. Ela amplia a

intervenção para que esta possa englobar o ambiente e os objetivos funcionais da criança e da família, bem como suas habilidades físicas^{6,8,33}.

Segundo Darrah et al.², os princípios da abordagem da IFCF incluem: (a) promoção do desempenho dos padrões funcionais durante a intervenção: os objetivos são traçados pela família, pela criança e pelo terapeuta e preveem, principalmente, o alcance da meta, mais que o movimento “normal”; (b) identificação dos períodos de transição: a intervenção será melhor sucedida se realizada nos períodos nos quais a criança está tentando realizar uma nova habilidade ou descobrindo uma nova forma de realizar o movimento; (c) identificação e mudanças nos principais fatores de restrição no ambiente, na tarefa e/ou na criança que impedem aquisição de novas habilidades: as três áreas devem ser vistas igualitariamente; (d) garantia de oportunidades de treinamento dentro de um contexto funcional: as crianças precisam treinar as novas habilidades em contextos funcionais.

Sugere-se que os terapeutas considerem e capacitem as crianças com PC para usarem as soluções motoras que elas descobrem de forma independente, mesmo que no passado tais soluções tenham sido consideradas anormais. Igualmente, as ações devem ter como meta tanto a criança, como o ambiente e os componentes da tarefa e não, exclusivamente, a criança^{2,9}. Os pais devem participar das decisões relacionadas aos objetivos e tipos de intervenção que desejam para seus filhos. Os terapeutas, por sua vez, devem, preferencialmente, traçar metas funcionais e que podem ser treinadas no dia a dia da criança, em seus ambientes naturais. Outras práticas centradas na família incluem: tratar a família com dignidade e respeito; fornecer apoio individual, flexível e responsivo; compartilhar informações, para que as famílias possam tomar decisões adequadamente fundamentadas; assegurar-se de que as famílias possam escolher entre diferentes alternativas de intervenções; e, por fim, fornecer aos pais os recursos e o apoio necessários para que possam cuidar de seus filhos de modo a permitir que cada um obtenha os melhores resultados possíveis⁴⁰. Os princípios da ICF enfatizam um modelo dinâmico com mudanças de contexto, necessidades e prioridades das crianças e das famílias. Para Gorter⁴ e Rosembaum⁷ as abordagens centradas na família serão inevitáveis e essenciais aos cuidados com crianças com PC no século XXI.

As crianças com PC, além dos cuidados básicos demandados por todas as crianças, precisam ainda, da lactância à adolescência de escola inclusiva, transporte adaptado, recursos de acessibilidade urbana, tecnologia de assistência (ou assistida), oportunidade de participação em atividades culturais e de lazer.

Na dependência de seu nível de funcionalidade, portanto, e de acordo com sua idade cronológica, estas necessidades nem sempre são supridas, tanto em virtude de uma defasagem dos serviços oferecidos pelas redes de suporte formais (serviços de terapias de habilitação, escolas), como pela inadequação na aplicação das políticas públicas voltadas a este segmento específico de crianças com deficiência ou ainda pelas próprias características da família e sua dinâmica.

Segundo Tegethof⁴¹, trabalhar centrado na família implica em mudanças de atitude para os profissionais e para as famílias. O papel dos profissionais não será mais o tradicional, de apoiar apenas a criança, mas o de trabalhar também com a família e a comunidade. Em relação às famílias, devem deixar de ser submissas e dependentes.

Rosenbaum⁷ identificou quatro temas que causaram impacto, nos últimos anos, nos procedimentos para esta população: (1) o desenvolvimento de avaliações clínicas padronizadas; (2) a criação de um instrumento que pudesse unificar a linguagem dos terapeutas em relação à capacidade funcional dos usuários dos serviços; (3) a relevância de se conhecer e entender a qualidade de vida dos pacientes com PC e, finalmente, (4) a importância de se compreender esta condição no contexto familiar. Desta maneira, os aspectos relacionados à constituição, dinâmica e ciclos da vida familiar, suas relações com a comunidade e com os fatores de risco e proteção devem ser considerados.

1.5. Família, fatores de risco e proteção

1.5.1. Família

Frequentemente, o termo família nos faz imaginar, um grupo de pessoas no qual há um pai, uma mãe e filhos, que constituem um lar, onde são cultivados sentimentos de afeto, ações de proteção e compartilhamento de valores. Tal modelo, não raramente, é construído a partir de nossa própria família e de outras com as quais mantemos contato⁴³. No entanto, os padrões de formação, dissolução e reconstituição da família tornam-se cada vez mais heterogêneos e seus limites mais ambíguos, segundo a Síntese dos Indicadores Sociais Nacionais⁴⁴.

Desta maneira, a família contemporânea abrange uma heterogeneidade de arranjos, diferentes da família nuclear modelo, nos quais os parâmetros de consanguinidade e parentesco vêm sendo substituídos por aqueles com base na convivência e nas relações de cuidado e proteção entre indivíduos que construíram laços afetivos entre si⁴⁵. Dentre os vários arranjos familiares, podem ser citadas as famílias reconstituídas, as de união estável; monoparentais femininas e masculinas; as estendidas, as unipessoais e as formadas por uniões homossexuais.

Embora a definição de família utilizada para as pesquisas realizadas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), relativas à constituição das famílias brasileiras, não contemple as dimensões dos conceitos sociológicos, profundas mudanças na concepção de família podem ser observadas nos dados do perfil demográfico da população brasileira⁴⁴. Foram constatados os seguintes dados relevantes: redução no número de componentes e aumento das famílias monoparentais femininas, aumento do número de mulheres trabalhadoras, principalmente na região sudeste do Brasil.

Quanto aos papéis atribuídos à família, são inúmeros. Segundo Miotto⁴⁶, a família é uma unidade dinâmica, que se constrói e reconstrói a partir das relações e negociações que ocorrem entre seus membros e outras esferas da

sociedade e se constitui ainda em uma unidade de cuidado e redistribuição interna de recursos. Ainda para a autora, mudanças relacionadas aos aspectos econômicos, ao mundo do trabalho e as de caráter tecnológico; a redução do tamanho das famílias e as novas formas de sociabilidade em seu interior podem sinalizar que estas não apresentam condições de responder as exigências que lhes têm sido impostas.

Neste contexto, as modificações na estrutura familiar podem originar alguns processos que fragilizam os vínculos familiares e comunitários, aumentando o grau de vulnerabilidade das famílias⁴⁷, ao qual o fisioterapeuta deve estar atento.

Diante, portanto, da grande diversidade de formas familiares não tradicionais, é importante que os profissionais fisioterapeutas conheçam estes novos arranjos com os quais deverão interagir durante todo o processo terapêutico da criança com PC.

Em relação às famílias com crianças com PC, diversos estudos têm sido realizados na intenção de conhecer os impactos e consequências do nascimento de uma criança diferente da esperada, no cotidiano familiar e em seus componentes^{4,8,9,42,43,48}. Uma vez que se trata de uma condição que afeta todo o grupo familiar, os fisioterapeutas devem estar preparados para lidar com a grande diversidade de famílias e os contextos sociais, econômicos, políticos, religiosos e culturais nos quais estão inseridas.

Para Kolobe e Taylor³³, os fatores que podem influenciar a função e a participação das crianças e suas famílias são aqueles relacionados aos cuidadores (crenças, conhecimento, expectativas culturais, saúde física e mental); aos recursos familiares (nível socioeconômico, existência de irmãos, suporte formal e informal); ambiente físico (espaço, materiais para brincadeiras), inclusão da criança nas rotinas diárias (interação, estimulação), o estado de saúde da criança, seu nível funcional (habilidades) e, finalmente, as características da vizinhança e da comunidade.

Ainda para esses autores, a estrutura e a composição familiares influenciam o tipo de cuidado que a criança recebe e, portanto, têm muitas implicações para a fisioterapia³³. Somente dentro dos vários arranjos familiares

e contextos econômicos, sociais e culturais é possível refletir sobre os fatores de risco e proteção das famílias, os quais influenciarão o desenvolvimento das crianças com PC.

1.5.2. Fatores de Proteção e de Risco

Para Bronfenbrenner³¹, é importante que se entenda a família no contexto dos vários sistemas nos quais está inserida. Desta forma, os fatores de proteção da família e da criança em desenvolvimento no âmbito deste microsistema relacionam-se às características e possibilidades que os vários componentes possuem para interações familiares democráticas e participativas. Uma vez que a família não existe sem sua vulnerabilidade, a relação com outros contextos pode ser determinante para a manutenção do sentimento de confiança e resiliência diante dos desafios³¹. Em relação ao mesossistema, formas de apoio como projetos entre a escola e a família, grupos de apoio e orientações aos pais e convívio entre os membros da vizinhança podem ser considerados fatores de proteção.

Além do conhecimento sobre as singularidades das famílias, é necessário, portanto, que o fisioterapeuta se envolva com as características das comunidades nas quais as famílias estão inseridas. Fortalecer as redes de apoio social, principalmente as informais, mais duradoras, estáveis e preferidas pelas famílias, sensibilizar a comunidade no sentido de melhorar a receptividade à criança e sua família e facilitar o acesso aos serviços e benefícios são ações que devem fazer parte do perfil do profissional envolvido em intervenções centradas na família⁴².

As redes sociais são definidas como “teias” de relações sociais que circundam o indivíduo e incluem amigos, parentes ou grupos sociais. Já em relação ao apoio social, não há um consenso sobre seu significado e pode ser reconhecido nas formas de apoio emocional, material ou afetivo⁴⁹. Para Bittencourt et al.⁵⁰, as redes sociais compreendem tanto os relacionamentos como os recursos utilizados cotidianamente pelas famílias.

Segundo Barbosa et al.⁴⁷, as fontes de suporte social constituem

formas importantes de auxílio para as famílias da criança com deficiência, pois contribuem para a organização e funcionamento do cotidiano, evitando, assim, a sobrecarga do cuidadores. As autoras identificaram, em pesquisa realizada na cidade de Campo Grande, que suporte emocional, de informação e material foram as categorias de suporte sociais mais acessadas por mães de crianças com deficiência. Concluíram, ainda, que as famílias devem ser incluídas nos processos de intervenção, pois também precisam de cuidados e que necessitam de programas de apoio para o aproveitamento máximo de suas potencialidades.

Almeida e Sampaio⁴⁸ encontraram correlação entre estresse e suporte social em famílias de crianças com PC e destacaram a importância do aumento das redes de apoio social para a redução dos níveis de desgaste dos cuidadores.

No contexto do exossistema, condições econômicas aceitáveis e boas condições de trabalho têm sido consideradas fatores de proteção, uma vez que exercem importante influência na vida familiar. Portanto, para Carvalho et al. qualquer instituição social que tome decisões que influenciem as condições de vida familiar pode funcionar como um exossistema³¹.

Em relação ao macrossistema, ideologias, crenças, valores, religiões, formas de governo, culturas no cotidiano das pessoas interferem no desenvolvimento da criança e na estrutura familiar. A complexidade decorrente da interação entre os vários sistemas apresenta-se como importante desafio às intervenções centradas na família.

Segundo Bronfenbrenner³¹, para que as famílias possam cumprir seus papéis em relação ao desenvolvimento da criança, há a necessidade de políticas práticas e públicas que proporcionem oportunidade, recursos, incentivo, estabilidade e tempo para o exercício da paternidade, dentro e fora do lar. Sendo assim, além das redes de apoio sociais, políticas públicas de proteção são essenciais para famílias em situação de vulnerabilidade social.

No Brasil, as principais políticas públicas que podem ser consideradas de proteção às famílias e ao desenvolvimento de crianças com PC são: a Política Nacional de Assistência Social – PNAS⁵¹ e a Política Nacional de Saúde

da Pessoa com Deficiência⁵². Segundo Vaitsman et al., proteção social pode ser definida como toda intervenção pública para ajudar indivíduos, domicílios e comunidades a administrar riscos ou apoiar os cronicamente pobres⁵³.

A PNAS instituiu, a partir de 2004, a Proteção Social Básica de Assistência Social voltada a famílias em condições de vulnerabilidade social, com os objetivos de prevenir situações de risco e fortalecer os vínculos familiares e comunitários por meio dos Centros de Referência de Assistência Social (CRAS)⁵¹. A cidade de Campinas, por exemplo, possui atualmente, onze CRAS, sendo dois na região noroeste: Jardim Satélite Iris e Nova Esperança⁵⁴. Cabe aos CRAS, por meio de ações, preferencialmente intersetoriais, apoiarem as famílias e indivíduos na garantia de seus direitos de cidadania, com ênfase no direito à convivência familiar e comunitária; mapear, articular e coordenar a rede de proteção social básica local; promover a inserção das famílias e indivíduos nos serviços sócio-assistenciais locais; acolher para recepção, escuta orientação e referência; ações coletivas; proteção social pró-ativa e visita domiciliar. Sabe-se, no entanto, que uma política social para ser amplamente conhecida e operacionalizada leva tempo. Assim, os programas instituídos pelo PNAs, ainda estão em processo de implementação.

Atualmente, a política de proteção social voltada às pessoas com deficiências mais conhecida e utilizada é o Benefício de Prestação Continuada (BPC). O BPC, garantido pela Constituição Federal de 1988, regulamentado em 1993 e implantado efetivamente em 1996, permite o acesso de idosos e pessoas com deficiência às condições mínimas de uma vida digna⁵⁵. Trata-se da garantia de um salário mínimo mensal às pessoas com deficiência ou aos idosos comprovadamente incapazes de proverem sua manutenção ou tê-la provida por sua família^{36,39} e, de acordo com Santos⁵⁶, em 2007 atendia 1,4 milhão de pessoas com deficiência.

Em relação à saúde, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, de junho de 2002, tem como objetivos gerais a prevenção de agravos, a proteção da saúde, passando pela reabilitação, contribuindo para a inclusão dos cidadãos em todas as esferas da vida social. As principais diretrizes são a promoção da qualidade de vida, a prevenção de deficiências, a atenção integral à saúde, a melhoria dos mecanismos de informação, a

capacitação de recursos humanos e a organização e funcionamento dos serviços⁵².

É assegurado às pessoas com deficiência o acesso às ações básicas de saúde, à reabilitação e, inclusive, o recebimento de tecnologias assistivas. Para o desenvolvimento desta Política, o Ministério da Saúde propôs, em 2008, entre outras ações, a criação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF, compostos por equipes multiprofissionais, que podem incluir fisioterapeuta, médico acupunturista, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e profissional da educação física. Os processos de trabalho devem incorporar, ao reconhecerem seus territórios, um olhar especialmente voltado às pessoas com deficiência que habitam as comunidades. A inclusão da assistência aos familiares está prevista na Política e é considerada essencial para um atendimento humanizado e eficaz⁵⁷.

Em relação ao transporte, Campinas conta com o Programa de Acessibilidade Inclusiva (PAI), que tem como objetivo ampliar e articular as ações que facilitem a locomoção de pessoas com deficiência e outras restrições de mobilidade. Há também uma frota de ônibus adaptado para cadeirantes e o passe livre, para pessoas com deficiência, comprovadamente carentes, instituído pelo governo federal⁵⁸.

Além dos fatores de proteção, fatores de risco também devem ser discutidos, uma vez que o micro sistema familiar pode ser atingido por eventos que podem aumentar seu grau de vulnerabilidade⁴⁵. Ambos os tipos de fatores podem ser identificados nos diversos sistemas descritos por Bronfenbrenner e raramente ocorrem de forma isolada⁵⁹.

Aspectos relacionados às características pessoais dos componentes da família, condições socioeconômicas desfavoráveis, inexistência ou políticas públicas inadequadas/desconhecidas, têm importante impacto no processo de desenvolvimento da criança.

Neste contexto, portanto, é importante que o fisioterapeuta considere todos estes referenciais para a compreensão e elaboração dos planos de intervenção a serem propostos. Faz-se necessária a descentralização das ações e o conhecimento dos contextos nos quais as crianças estão inseridas.

As intervenções em reabilitação devem ser, ainda, de caráter interdisciplinar e interssetorial para que as crianças com PC e suas famílias possam se desenvolver globalmente e se inserirem socialmente.

2. Objetivos

2.1. Geral

Este estudo buscou compreender as características das famílias de crianças com PC, bem como suas necessidades e expectativas em relação à Fisioterapia.

2.2. Específicos

- Conhecer o perfil das famílias em relação à sua composição, dinâmica e situação econômica escolaridade;
- Identificar as redes de apoio envolvidas nos cuidados com a criança;
- Identificar as condições de moradia e acessibilidade;
- Elencar aspectos que devem ser considerados ao se elaborar um Programa de Intervenção Centrado na Família.

3. Método

3.1 Natureza da Pesquisa

Tratou-se de uma pesquisa exploratória-descritiva que foi realizada a partir de uma abordagem qualitativa, desenvolvida por meio de entrevistas semiestruturadas com o uso de um roteiro de questões norteadoras da investigação. Segundo Bardin⁶¹ e Minayo⁶² a metodologia qualitativa pode ser caracterizada como aquela que trabalha com o universo de significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variável.

Usou-se também, pesquisa documental, realizada nos prontuários das famílias das Unidades Básicas de Saúde. A pesquisa documental consiste na investigação realizada a partir de consulta ao material interno a uma organização⁶⁰.

O projeto de pesquisa recebeu aprovação da Secretaria Municipal de Saúde do Município de Campinas, por meio do Centro de Educação dos Trabalhadores da Saúde (CETS), e foi desenvolvido segundo as normas que regulamentam a pesquisa envolvendo seres humanos, contidas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, segundo determinação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciência Médicas da Universidade Estadual de Campinas, que aprovou o projeto com Parecer sob nº 048/2011 – CAAE: 0021.0.146.000-11.

3.2 Participantes

Os participantes do estudo foram selecionados entre os representantes de famílias de crianças com PC usuárias dos serviços de fisioterapia do SUS-Campinas, residentes na área de abrangência do Distrito de Saúde Noroeste e cadastradas nas seguintes Unidades Básicas de Saúde: Centro de Saúde Dr. Pedro Agapio de Aquino Netto, Centro de Saúde Castelo Branco e Centro de Saúde Ipaussurama.

Os prontuários das famílias de crianças com PC foram previamente selecionados pelas equipes locais de saúde, a partir da solicitação da pesquisadora e orientação das coordenadoras das unidades básicas envolvidas.

3.2.1 Critérios de Inclusão

- Famílias de crianças cujos diagnósticos clínicos de PC constassem no prontuário;

- Famílias cujas crianças tivessem entre três e 12 anos de idade completos no dia da entrevista;

- Famílias cujas crianças frequentassem serviços de fisioterapia do SUS;

- Famílias que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

3.2.2 Critérios de exclusão

- Famílias cujas crianças recebessem atendimento fisioterapêutico pelo Sistema de Atendimento Domiciliar.

Foram analisados pelo pesquisador dezesseis prontuários, sendo: oito prontuários no Centro de Saúde Integração; cinco prontuários no Centro de Saúde Castelo Branco e três prontuários no Centro de Saúde Ipaussurama.

Dos prontuários, foram extraídos os seguintes dados: diagnóstico clínico, nome da criança, data de nascimento, identificação dos pais ou cuidadores, endereço e telefone. O nome dos pais, endereço e telefone constam da página inicial do prontuário, enquanto os dados da criança foram identificados no seu interior.

As famílias foram contatadas por telefone pelo pesquisador, que

apresentou a pesquisa e fez o convite à família para participação.

Dos dezesseis prontuários estudados, dez foram excluídos pelas seguintes razões:

- a criança não frequentava serviços de fisioterapia: duas;
- o contato por telefone não foi possível após três tentativas realizadas em horário não comercial e comercial: quatro;
- a criança possuía idade inferior a três anos: uma;
- óbito da mãe da criança, o pai não dispunha de tempo para a entrevista e considerava que tudo estava bem com a criança: uma;
- mudança de endereço: uma;
- a criança havia sido transferida para abrigo de menores: uma.

Diante do aceite ao convite realizado por telefone, foi agendada a data da entrevista de acordo com a disponibilidade de cada família, de modo a não interferir na rotina familiar.

A pesquisa foi realizada somente com os sujeitos que concordaram participar e mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 1), realizada após os esclarecimentos sobre os objetivos da pesquisa pelo pesquisador.

Os participantes tiveram assegurada a confidencialidade das informações, que serão mantidas em sigilo e utilizadas apenas para fins acadêmicos.

A amostra foi constituída por cinco participantes, número este determinado pelo processo de saturação de dados.

3.3 Locais e período da coleta dos dados

No dia agendado para as entrevistas, o pesquisador compareceu aos domicílios das famílias conhecendo seus representantes, pelo menos um, indicados pela própria família.

Embora as famílias tenham escolhido um representante para a entrevista, outros membros estavam presentes e, por vezes, complementaram as respostas dos entrevistados. As contribuições dos outros membros foram também analisadas pelo pesquisador.

As entrevistas foram realizadas nos domicílios das crianças, em um único encontro que duraram, aproximadamente, 60 minutos, gravadas e as respostas transcritas, para posterior análise, pelo próprio pesquisador.

A coleta de dados foi realizada no período de julho a setembro de 2011.

3.4. Instrumentos da coleta

Inicialmente, foram coletados os dados de identificação dos participantes, verificadas as condições da moradia e da estrutura familiar.

Em seguida, um roteiro de questões abertas (Anexo 2) guiou a entrevista, que enfocou aspectos tais como: o conhecimento sobre o diagnóstico da criança, a descrição da rotina familiar, os cuidados com a criança, impressões sobre as sessões de fisioterapia, o desempenho das atividades com as crianças no ambiente domiciliar, a utilização de tecnologia assistiva, os tipos de suportes sociais recebidos e as expectativas em relação ao futuro da criança.

O pesquisador também utilizou o GMFCS, o MACS e o CFCS, para a classificação funcional das crianças, realizada no momento da visita, observou as condições do bairro e investigou o tipo de transporte utilizado pela família para sua locomoção.

Os participantes da pesquisa, assim como as crianças, foram identificados por letras, de maneira a garantir o sigilo dos dados.

A análise dos dados realizou-se a partir da organização dos relatos e dos dados das observações, da leitura exaustiva das falas, da análise de conteúdo segundo Bardin⁶¹. A categorização dos dados foi realizada *a posteriori*, ou seja, com base nas entrevistas realizadas. Para tanto, foram observados os critérios de recorrência do conteúdo, a intenção da mensagem, a pertinência, e a

homogeneidade.

A análise categorial foi desenvolvida por meio da pré-análise, exploração do material e do tratamento dos resultados e interpretação.

4. Resultado e Discussão

4.1. Apresentação dos resultados

Foram levantadas nas entrevistas e visitas, informações sobre a constituição das famílias, os domicílios, os participantes e as crianças para melhor contextualização dos dados do estudo. Tais informações são apresentadas em seis tabelas: caracterização das crianças quanto à idade, desempenho motor, habilidade manual e comunicação (Tabela 1); caracterização dos participantes quanto à idade, parentesco com a criança e escolaridade (Tabela 2); presença de outros familiares no momento da entrevista (Tabela 3); tipo de organização familiar (Tabela 4); condição socioeconômica (Tabela 5) e caracterização dos domicílios quanto a acessibilidade e tecnologia assistiva (Tabela 6).

Tabela 1. Caracterização das crianças quanto à idade, desempenho motor, habilidade manual e comunicação.

N	Idade	GMFCS	MACS	CFCS
A	5 anos	Nível V	Nível V	Nível V
B	3 anos	Nível V	Nível V	Nível V
C	6 anos	Nível IV	Nível IV	Nível II
D	8 anos	Nível V	Nível V	Nível IV
E	9 anos	Nível IV	Nível I	Nível I

As idades das crianças variaram entre três anos e nove anos de idade. Em relação ao desempenho motor global avaliado pelo GMFCS, três crianças apresentaram Nível V e duas crianças, Nível IV. Segundo o GMFCS, crianças com desempenho motor Nível IV apresentam auto-mobilidade com limitações e podem utilizar mobilidade motorizada e as com Nível V devem ser transportadas em uma cadeira de rodas manual.

Neste estudo, todas as crianças necessitavam de tecnologia de assistência para a sedestação e para a locomoção.

Em relação à funcionalidade dos membros superiores, avaliada pelo MACS, apenas a criança E é capaz de manipular objetos com êxito. Uma

criança manipula somente alguns objetos especialmente selecionados e as demais não manipulam objetos ou possuem habilidade gravemente limitada para a manipulação de objetos.

Quanto à habilidade de comunicação das crianças, avaliadas pelo GMFCS, duas encontra-se no Nível V, pois apresentam raras efetivas emissões e/ou recepção, mesmo com familiares; uma criança, no Nível IV, é capaz de algumas efetivas recepções e/ou emissões com familiares; uma criança no Nível II apresenta efetiva, mas lenta recepção e/ou emissão com familiares e não familiares e uma criança no Nível I, com efetiva recepção e emissão com familiares e não familiares.

Tabela 2. Caracterização dos participantes quanto: à idade, o parentesco com a criança e a escolaridade.

N	Idade	Parentesco	Escolaridade
A	22	Mãe	Médio Completo
B	32	Mãe	Fundamental Completo
C	28	Mãe	Fundamental Completo
D	26	Mãe	Superior incompleto
E	38	Mãe	Fundamental incompleto

Embora qualquer membro da família pudesse participar da pesquisa, todos os participantes indicados foram às mães das crianças.

As entrevistadas possuem, em relação à escolaridade, entre o fundamental incompleto e o superior incompleto, o que identifica que as mulheres participantes apresentam escolaridade variada. De acordo com Alvarez e José Filho⁴⁵, a partir da segunda metade do século XIX, aumentou a participação das mulheres no mercado de trabalho e nas universidades. Porém, as mulheres mais pobres continuaram, em sua grande maioria, com pouca qualificação profissional e baixa escolaridade.

Neste trabalho identificou-se que apenas um das entrevistadas ingressou no ensino superior, mas não o completou.

Tabela 3. Presença de outros familiares no momento da entrevista.

N	Familiares	Tipo de participação
A	Avó	Contribuição com respostas
B	Pai e irmã	Presença
C	Irmãos	Presença
D	-	-
E	Irmãs e primo	Presença

Durante a entrevista outros familiares das crianças estiveram presentes (Tabela 3). A avó da criança A contribui, complementando as respostas da mãe em alguns momentos. Os outros membros presentes confirmavam com gestos as informações das mães, ou, em outros momentos, completavam as informações.

Tabela 4. Tipo de organização familiar.

N	Família	Componentes:
A	Ampliada	Mãe, criança, avó materna, duas tias, um tio e três primos.
B	Nuclear	Mãe, pai, criança e uma irmã.
C	Monoparental feminina	Mãe, criança e dois irmãos.
D	Monoparental feminina	Mãe, criança e uma irmã.
E	Nuclear (reconstituída)	Mãe, pai e duas irmãs.

Em relação à organização familiar (Tabela 4), uma das famílias foi considerada ampliada: mãe e criança compartilhavam o mesmo espaço com avó materna, tio, tias e primos. Duas famílias eram nucleares, constituídas pelo pai, mãe e filhos; sendo uma delas, reconstituída. Duas eram monoparentais femininas, constituídas pela mãe e os irmãos da criança. Em 2009, no Brasil, a porcentagem de famílias nucleares foi de 47,3, enquanto as monoparentais femininas foi de 17,4⁴⁴; constatou-se, portanto, uma variabilidade dos arranjos familiares.

Em relação ao número de elementos que compõem as famílias, com exceção da família ampliada, este foi de no máximo quatro, o que caracteriza famílias pequenas: o número de irmãos variou entre nenhum e dois irmãos.

Tabela 5. Condição Socioeconômica.

N	Renda Familiar	Residência
A	Até 3 salários	Cedida
B	Até 3 salários	Alugada
C	Até 2 salários	Alugada
D	Até 2 salários	Cedida
E	Até 2 salários	Alugada

Os dados das famílias estudadas vão ao encontro da literatura^{45,46} e também coincidem com aqueles fornecidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, que, em 2009, encontrou o número médio de pessoas nas famílias com renda *per capita* de até meio salário mínimo de 4,2⁴⁴.

A condição socioeconômica foi avaliada pela renda familiar e medida em salário mínimo nacional. A renda familiar encontrada variou entre dois e três salários mínimos, e resulta, em todos os casos, da soma dos rendimentos do trabalho informal e do BPC, previsto na Lei Orgânica de Assistência Social – LOAS⁵⁵.

De acordo com o IBGE⁴⁴, a expansão recente de programas de transferência de renda focalizados na população mais pobre, como o BPC, vem contribuindo para uma redistribuição interna entre as diversas partes componentes do rendimento familiar total.

Três famílias residem em imóveis alugados e duas em imóveis cedidos por familiares.

Tabela 6. Acessibilidade e Tecnologia de Assistência.

N	Acessibilidade	Tecnologia de Assistência
A	Inadequada	Incompleta
B	Inadequada	Incompleta
C	Inadequada	Incompleta
D	Inadequada	Incompleta
E	Inadequada	Incompleta

A observação da acessibilidade foi realizada pelo pesquisador no dia das entrevistas e a classificação das residências foi feita com base nos critérios estabelecidos pela Associação Brasileira de Normas Técnicas- ABNT⁶³. Foram analisadas as dimensões da área física, portas, apoios e as características de acesso e circulação (rampas, degraus). As residências foram classificadas segundo o grau de acessibilidade em inadequadas, uma vez que, sendo as crianças usuárias de cadeira de rodas, nenhuma apresentava as dimensões básicas necessárias para a circulação das crianças e suas cadeiras de rodas e/ou para abrigar a tecnologia de assistência necessária.

Em relação ao acesso, em uma das casas, uma escada íngreme de muitos degraus constitui o único acesso para a criança cadeirante, caracterizando importante barreira. Nas demais, o acesso era realizado sem dificuldade.

Em uma das residências, os recursos de tecnologia de assistência eram mantidos no espaço externo à casa, em decorrência das dimensões reduzidas.

Foi avaliada, também pelo pesquisador, a existência de tecnologia de assistência indicadas para melhorar a funcionalidade das crianças ou facilitar os cuidados com elas: nenhuma das crianças possuía todos os recursos tecnológicos necessários (cadeira adaptada para banho, equipamentos para ortostatismo, cadeiras e mesas para atividades). Todas as crianças, no entanto, possuíam pelo menos uma cadeira de rodas adaptada.

Foi identificada uma provável relação entre o nível socioeconômico das famílias e as condições observadas, uma vez que a adequação da área física do domicílio e a existência de tecnologia de assistência dependem de recursos financeiros das próprias famílias ou de políticas públicas que garantam a aquisição destes bens. No Brasil, tais políticas já existem, porém são ainda pouco divulgadas e com recursos insuficientes para responder à demanda.

Todas as famílias residem em bairros com toda infraestrutura: as ruas são pavimentadas, possuem esgoto e água encanada e serviço programado de coleta de lixo.

O transporte mais utilizado é o público por meio do PAI. Os ônibus

adaptados para cadeirantes nem sempre são usados pela escassez de horários e por não trafegarem nas proximidades das residências. Apenas uma das famílias possui transporte próprio.

A partir dos relatos dos participantes e partindo da unidade de análise por temas, foram extraídas as seguintes categorias a serem discutidas a seguir: aceitação e compreensão do diagnóstico, cotidiano familiar, redes sociais de apoio e proteção e a fisioterapia.

4.1.1. A aceitação e compreensão do diagnóstico

Para o Fisioterapeuta que atuará no modelo de ICF, identificar os sentimentos das famílias em relação às crianças é de fundamental importância. Conhecer sobre o momento do diagnóstico, seu impacto e as estratégias de enfrentamento diante do nascimento de uma criança diferente daquela esperada, auxiliará o profissional a identificar o momento mais adequado para a participação desta família no processo terapêutico.

A notícia sobre o nascimento de uma criança com PC é uma tarefa difícil para a equipe de profissionais. Para a família, é sempre um momento de muita dor e sofrimento uma vez que o sonho dos pais é sempre o de uma criança que crescerá e se tornará independente na vida adulta. Muitas vezes, o diagnóstico discutido muito precocemente, pode representar um fator de risco para o desenvolvimento do vínculo entre a criança e seus cuidadores⁶⁴⁻⁶⁶.

As mães entrevistadas descreveram de maneira singular os sentimentos diante da notícia de que seus filhos poderiam ter algum tipo de problema.

Entre as participantes da pesquisa, a maioria conheceu o diagnóstico de PC pelo médico, antes do primeiro ano de vida, embora o termo não tenha sido utilizado pelo profissional.

Eu fiquei sabendo assim... Foi o parto, eu internei numa quinta, e ela nasceu de sexta para sábado... Foi a fórceps...

Daí, teve alta e minha mãe mandou agendar o pediatra. Eu agendei e a pediatra encaminhou para o neuro... Aí, a pediatra mandou agendar o neuro... Fiz todos os exames... Daí saiu... Daí, ele explicou... (Mãe da criança A).

Aí, o P nasceu,... Tudo. Como é gêmeos, tinha seis meses... Falou assim, que o P poderia ter uma pequena sequela. Mas até aí, o médico não falou nada que o P era especial. Como era gêmeos, falou pra mim ir lá... Pra fazer junto... o R (irmão) fazer... Fez terapia junto. Pausa... Aí, eles começou... O R (irmão da criança) começou a sentar, começou engatinhar, e o P, nada... Aí, até aí eu fiquei sabendo que... A médica me chamou, falou assim:

- Ó mãezinha: o P é especial. Aí eu fiquei sabendo que o P era especial, que ele num... Daí que eu... A gente foi começando trabalhar. Porque ele é especial, não sentava, né? E é isso assim... Ah! Antigamente era mais difícil, né? Mas, a gente vai vencendo... (Mãe da criança C).

Aí, de quatro pra cinco meses, eu comecei a notar que ele estava diferente. E, aí, minha mãe falou:

- Leva ele no médico porque eu acho que o M tem alguma coisa.

Talvez, eles tenham especificado pra mim lá no dia do parto, assim... Mas, como eu fiquei bastante doente, eu não prestei atenção... Aí, de quatro para cinco meses que eu fiquei sabendo, que eu fui saber que ele, realmente, tinha paralisia, que era uma paralisia bem grave, né? E que ele ia precisar de um bom tratamento. Foi até que eu fui procurar vocês lá na PUC (Mãe da criança D).

Para Fonseca e Mariano⁶⁴, o momento da notícia é muito delicado: o profissional deve procurar o lugar adequado, usar linguagem simples e mostrar-

se solidário. A comunicação do diagnóstico e do prognóstico aos responsáveis exige sensibilidade devendo, o profissional, dizer sempre a verdade. É preciso ser positivo e expor os avanços para as pessoas com deficiência, tanto na área de cuidados, como na área social.

Pode ser observado pelas falas que, muitas vezes, o profissional não é capaz de se fazer entender:

Aí, a pediatra mandou agendar o neuro... Aí, fez todos os exame... Daí, saiu... Daí, ele explicou... Eu num entendi... Eu não tinha entendido que era... Daí ele falou tão difícil... Eu fui sozinha na consulta pra ver o resultado... Aí, ele, falou, falou, falou.... Cheguei em casa, sem saber o que falar... Porque eles fala muito difícil, e aí, eu fui no postinho do Castelinho que era ali. Daí, encaminhou para fazer fisioterapia... (Mãe da criança A).

Paralisia cerebral, necessidades especiais, criança especial são palavras que não informam às famílias sobre o presente e futuro de seus filhos. Infelizmente, as respostas ou informações são vagas e imprecisas⁶⁷.

A mãe da criança D explica:

Nós mães, não têm aquela realidade de quando a criança vai... Como é que ela vai se desenvolver, como é que ela vai crescer... Por que? Porque nem eles falam pra gente como é que vai ser daqui a cinco anos... No caso do M, 8 anos, né?... Então, o que você imagina?... Que a criança vai fazer o tratamento, vai se recuperar... É ou não é? É essa visão que você tem... E aí, com o tempo, você vai vendo que num é bem assim... Que algumas, realmente, crescem, recupera, melhora, e outra vão ficando de acordo com a gravidade da paralisia... Que foi o caso do M que foi bem grave... Só que assim: eu não tinha esta visão... (Mãe da criança D).

O prognóstico muitas vezes não é discutido pela equipe com a família; a mãe desta criança relata que gostaria de ter sido informada sobre a provável evolução do seu filho. Em relação ao prognóstico das crianças com PC, embora muito variável, pode ser identificado nos primeiros anos de vida. Mesmo nos casos mais graves, há muito que pode ser feito pela criança e a família.

Em algumas famílias, a deficiência foi identificada pelos familiares, precocemente, antes mesmo do diagnóstico médico ser discutido com os responsáveis:

Minha mãe (a avó da criança) percebeu na visita... (Mãe da criança A).

- Eu percebi... 11 filhos... Eu percebi porque ela olhava mais assim: (do lado)... Não era igual aos outros. Mãe de 11 filhos, vários netos, eu achei alguma coisa estranha... Você não quer aceitar, na hora... Vim embora, comentei com a minha irmã, não comentei com ela nada (com a mãe). Aí, esperei mais um dia... Falei:

- Vamos esperar mais um uns dia, porque ela era ainda muito novinha né? Aí, eu falei: marca a pediatra pra ela... Marca a Pediatra, porque eu "to" achando que tem alguma coisa que não é normal... Porque ela não mexia... Aí, ela pegou e marcou... (Avó da criança A).

Segundo Newcomb⁴⁰, após receberem o diagnóstico, os pais apresentam diferentes necessidades de acordo com as fases de desenvolvimento da criança. Em uma primeira fase, pode ser observada dificuldade para a interação com o filho, diante do sentimento de luto pela perda da criança idealizada. Neste momento os profissionais devem estar disponíveis, mostrarem-se compreensivos e facilitar a comunicação entre os pais e a equipe.

Em seguida, os pais iniciam a percepção sobre as necessidades da criança e melhoram seu sentimento de segurança em relação aos cuidados.

Buscam, então, nos profissionais, informações e orientações e necessitam estabelecer uma relação de confiança. Neste momento, o envolvimento dos pais nos programas pode ser bastante indicado, desde que as possibilidades das famílias sejam respeitadas. Esta fase é de grande relevância nas ICF.

Surgem, então, questões sobre a evolução das crianças e, muitas vezes, sobre a eficácia dos atendimentos; os pais se tornam mais críticos e questionadores. Neste momento, os profissionais devem auxiliar os pais em relação às escolhas e, muitas vezes, aconselharem a busca de novas opiniões. É nesta fase também que a criança pode deixar de ser o centro das atenções e os pais podem voltar a demonstrar interesse por seus projetos pessoais.

Finalmente, os pais passam a descobrir suas próprias estratégias para o enfrentamento das dificuldades e a reconhecer que as frustrações e tristezas são sentimentos comuns a todas as famílias. São capazes de alegrar-se com as conquistas da criança e as pessoais e também de buscar recursos na comunidade e troca de experiências com outros pais. Aos profissionais, cabem a valorização das decisões e o incentivo e facilitação de sua inserção crescente nos vários espaços sociais.

Também para Milbrath et al.⁶⁸, o momento inicial da situação, quando os pais recebem a notícia é, em geral, o mais difícil. Porém, observa-se que, com o tempo, na maioria das famílias, há aceitação e adaptação às condições da criança.

Entre as famílias estudadas, pode-se observar que o processo de aceitação é relatado por algumas mães:

Quando você... A senhora explicou, foi um baque na hora. Nossa! Aí eu fui reerguendo "as poeira" e aí,... foi... (Mãe da criança A).

Olha, assim de cara, foi uma surpresa, né? Que a gente não esperava acontecer, tudo o que aconteceu, a gente esperava uma criança normal, né?... Olha, no início, foi difícil. Porque é assim: ele nasce, ele passou quase quatro meses

internado, né? Daí, eu ficava indo e voltando, indo e voltando e assim, a gente quando trouxe, foi bem, foi assim... Mais difícil do que a gente imaginava... E assim, foi muito difícil... Mas com os passar dos dias a gente foi aceitando, né? (Mãe da criança C).

Na fala da mãe da criança C, identifica-se o luto pelo filho idealizado e desejado. Para o processo de elaboração para a aceitação da criança real, muitas vezes, a presença e o apoio dos profissionais são imprescindíveis.

Para a mãe de umas das crianças, porém, a aceitação do diagnóstico mostra-se ainda difícil, nove anos depois:

Bom, foi muito difícil... Eu não acreditava... Até hoje, eu não acredito nisso aí. Eu acho que não é... Tem gente que fala: ah ela é aleijada... Não, ela não é aleijada! Hoje, ela é especial, amanhã, não! (Mãe da criança E).

Ainda segundo Milbrath et al.⁶⁸, a reorganização interna necessária para a aceitação da criança não esperada depende da estrutura familiar, do seu funcionamento e das características individuais e da forma como a notícia foi dada à família.

A mãe da criança D parece considerar sua fragilidade na hora do diagnóstico, talvez pela ausência de um companheiro:

Mas, assim, foi bem difícil... Bem complicado... Porque eu fui descobrir, né, depois eu era mãe solteira, né, eu sou mãe solteira e eu fiquei bastante assim, doente. Tive depressão, emagreci bastante e pra adaptação... Aí, quando eu descobri dele, aí eu fiquei bastante doente... Mas logo já fui pedindo ajuda... (Mãe da criança D).

A incompreensão do diagnóstico e prognóstico pela família pode levar

ao comprometimento do processo terapêutico. Cada família vivencia de maneira singular o nascimento da criança e os processos de adaptação não acontecem em uma mesma velocidade. As informações da equipe à família, de maneira geral, não têm contribuído para o entendimento da condição da criança e seu prognóstico, o que poderá interferir desfavoravelmente nas expectativas dos pais em relação às intervenções terapêuticas⁶⁸.

A equipe desempenha, portanto, papel essencial neste momento. O fisioterapeuta deve empenhar-se em conhecer a estrutura familiar, fazer uso de linguagem adequada ao nível de compreensão dos pais, capacidade de ouvir e dialogar, facilitando, assim, a aceitação e o processo de adaptação à nova situação^{68,69}, do qual, provavelmente, fará parte. Tais conhecimentos serão adquiridos à medida que o vínculo entre o profissional e as famílias se estabelece.

De acordo com Bazon et al.⁷⁰, o estabelecimento do vínculo entre o profissional, a criança e a família pressupõe a aproximação para a compreensão da criança e toda a estrutura familiar, devendo o profissional desenvolver o cuidado de forma personalizada e estar aberto aos relacionamentos humanos e menos protegido pelos conhecimentos científicos.

Os fisioterapeutas estão presentes nas unidades de terapia intensiva, nos acolhimentos da intervenção precoce, na fase escolar, na adolescência e na transição para a vida adulta. Portanto, muitas vezes, a ele caberá ouvir as necessidades da criança e da família, discutir estratégias, auxiliar nas buscas de soluções, prestar esclarecimentos, à medida que as demandas sofrem modificações com o passar do tempo⁶⁷.

4.1.2 A rotina familiar

Todas as famílias pesquisadas possuem uma rotina com a criança, com horários estabelecidos para o despertar, a higiene, a alimentação e a escola.

Ela (a criança) acorda às seis horas da manhã... A vida

dela começa às 6 da manhã... Ela acorda às 6 da manhã, quando ela faz a fisioterapia de manhã... Desde pequena que ela já pegou o ritmo das 6 da manhã... Ela não muda mais este horário... Ela já escuta o sino batendo, ela já acorda... Ela tem que mamar às 6, né? Eu dou banho nela, arrumo ela para ir pra escola... Dou o leite pela sonda, depois ela vai para escola vem, ela já vem almoçada... E, depois, vai para a fisioterapia... Assim: não tá corrido... (Mãe da Criança A).

A mãe da criança C descreve a rotina de sua criança, que troca o dia pela noite, fazendo com que os pais avancem as madrugadas com os cuidados a ela. A rotina da criança em nada se parece com a rotina de crianças de três anos de idade. Os pais por sua vez, não se queixam, mas observa-se um fator de risco para o desenvolvimento de estresse, diante das noites mal dormidas.

Olha, geralmente, a gente acorda cedo por conta dele (a criança) que tem as “fisio”, “né”? Mas ele acorda bem mais cedo que... Cedinho pra alimentar, é o pai... (risos). É daí, o pai já faz o processo todo... (em relação à troca de fraldas e higiene da manhã). Então, ele (o pai) já alimenta, troca a fralda... Põe, aí já espera arrotar, põe pra dormir de novo. Ele dorme a manhã inteira se... se deixar. Daí, por volta das nove e pouquinho ele acorda, ele come um lanchinho, uma fruta, suco. Isso antes dele tomar banho, né? Faz tudo isso e fica nessa cadeirinha até a hora do almoço (aponta para a cadeira adaptada que fica no canto do quarto). Come daí, demora ali um pouco, dorme... Aí, depois, o mesmo processo: fruta, suco. Aí vem, dorme de novo. Acorda ali pras seis e pouquinho, tem a sopenha... O almoço é eu. O almoço sempre é eu (a mãe). O lanchinho da tarde também, o pai dele sempre dá. Mesmo quando ele trabalha.... A gente... À noite... Tem noite que ele não quer saber de dormir... Então, é sempre nós dois... Aí, à noite, janta. Aí faz cerão até, tem dia que até duas, três horas da manhã... Não quer dormir. Aí, fica a gente é... Fica sentado com ele, assistindo... Põe para um lado, põe pro

outro... Não tá bom... Aí, é isso até amanhecer... Essa é a rotina. (Mãe da criança B).

A fala desta mãe parece traduzir a rotina massiva da família que dura não somente o dia, mas invade a noite. As atividades dos pais estão concentradas apenas nos cuidados com a criança, que, aos três anos, não possui atividades como brincar e não vai à escola.

Vou falar a rotina... (risos) Nós acorda cinco horas da manhã. Aí eu dou leite pra eles, né? Aí, depois, eu troco eles... Aí, quando é seis e vinte a perua passa leva nós, deixa nós lá na escola. Seis e meia nós já tá lá na porta da escola. Quando é sete horas, eu entrego o R (irmão da criança) e o P (a criança) lá pra professora. Enquanto isso, a professora não pega ele (a criança), eu não saio de lá de dentro da escola... Daí, ele vem na hora do almoço, ele vem pra casa. Aí, ele chega, eu troco ele, dou o almoço pra ele. Depois, espero um pouco, dou um banho. Daí, ele vai descansar, dorme. Aí, depois, ele levanta, nós toma o café da tarde. Aí, nós fica lá na frente, esperando o irmãozinho dele chegar, que é o V. Aí, depois, nós vem cá pro fundo... Eles fica assistindo, até eu começar a fazer a janta. Nós janta, assiste um pouquinho de TV, vai dormir, pra no outro dia levantar cedo... Começa tudo de novo... (Mãe da criança C).

Mais uma vez, a rotina descrita parece conter a repetição de tarefas do cuidar, não sendo citadas atividades de convívio social como visitas e passeios.

O que pode ser observado também, é que em todos os cuidados descritos (alimentação, o banho, o transporte), seria possível a introdução de orientações pelo fisioterapeuta que poderiam contribuir para a melhora da funcionalidade da criança ou facilitar a realização dos cuidados com ela. É importante salientar que tais orientações pouca sobrecarga trariam aos cuidadores, uma vez que seriam incorporadas as atividades do dia a dia.

Por outro lado, as atividades desenvolvidas nos períodos de permanência na escola, poderiam ser discutidas e elaboradas por meio de trabalho integrado entre a família, os profissionais da escola e a equipe de reabilitação. Os aspectos relacionados, principalmente, à sedestação e à mobilidade devem ser objeto de discussão entre o fisioterapeuta, as famílias e a equipe escolar^{71,72}.

É interessante verificar que o brincar e o lazer não são descritos como atividades da rotina, nem das crianças, nem das famílias. Apenas uma das entrevistadas incluiu o relato do brincar no dia a dia e duas citaram tais atividades, porém, não inseridas na rotina.

Aí ele janta e aí, depois que ele janta a R (irmã) brinca bastante com ele, pega os cadernos da escola do estado, mostra pra ele,... Ele assiste televisão com ela, escuta música... (Mãe da criança D).

Ela brinca aqui na frente com as crianças, aqui dentro... Na cadeira e no sofazinho adaptado que não serve mais, porque a perna dela fica muito dobrada... Comprida... Aí, eu deixo ela mais na cadeira... Ou ponho um tapete ou edredom no chão... (Mãe da criança A).

Uma das mães mostra preocupação com o fato de a criança querer brincar e, muitas vezes, não ser capaz.

E... Poder brincar... Porque eu sinto que ele tem vontade. O R (o irmão) mesmo: ele dá assim... Ele brinca um pouco, mas eu sinto que ele (a criança), ele tem essa vontade de querer brincar... Fica olhando, ele olha muito, mas a gente tenta, né? ... (Mãe da Criança C).

Crianças brincam pelo simples prazer de brincar. A brincadeira influencia o desenvolvimento das habilidades sociais, cognitivas, afetivas e

físicas da criança e têm sido objeto de estudo dos profissionais da educação e da saúde⁷³. Carvalho⁷⁴ identificou que as atividades lúdicas ocorriam na rotina diária de sete crianças com PC. Estas eram pré-estabelecidas pelas famílias e sofriam poucas mudanças ou variações dentro da rotina familiar. As atividades incluíam ver televisão, jogos e brincadeiras de faz de conta.

As crianças deste estudo, com exceção da criança E, apresentam dificuldades no desenvolvimento da motricidade global, na funcionalidade dos membros superiores e na comunicação que certamente interferem em suas capacidades de iniciarem ou participarem de brincadeiras típicas de crianças de suas faixas etárias. Tais características, somadas ao restrito acesso aos espaços físicos, falta de companheiros para brincar, pouco contato com outras crianças, pouco acesso a brinquedos adaptados e a espaços de lazer, podem ser considerados fatores limitantes para as atividades de brincar. No entanto, a equipe poderia auxiliar os cuidadores na busca de soluções para as dificuldades encontradas, por meio de orientações relacionadas às posições, aos tipos de brinquedos e brincadeiras.

Os programas de intervenção terapêuticos não foram citados pela maioria das entrevistadas como parte da rotina. Apenas duas mães se referiram às sessões de fisioterapia:

Ela acorda às 6 da manhã, quando ela faz a fisioterapia de manhã... (Mãe da Criança A).

Olha, geralmente, a gente acorda cedo por conta dele, que tem as fisio, né? Mas ele acorda bem mais cedo... (Mãe da Criança B).

Em relação aos exercícios ou outras orientações prescritas pelos terapeutas, observou-se uma variabilidade nas condutas das mães entrevistadas, embora estas não tenham sido citadas como parte da rotina diária com a criança.

A mãe da criança A relata que, embora receba orientações do fisioterapeuta, nem sempre é capaz de segui-las, principalmente, pela

insegurança para sua execução.

Assim: em casa eu não consigo... Segurando assim eu não consigo... Eu tenho medo...(Mãe da criança A).

Outra mãe relata que as orientações são repetidas em casa de forma automática:

...Ah, por ele em posições que as profissionais me ensinam. E é assim: tudo que eles pedem pra mim fazer, eu tô sempre fazendo. Então, assim, ó, fico... já é automático: a gente pega, já tá lá no pezinho, tá sempre na mãozinha (Mãe da criança B).

Em relação às atividades desenvolvidas pelos cuidadores, além dos cuidados com a criança, nenhuma mãe possui emprego formal, embora a maioria desempenhe alguma atividade remunerada que complementa a renda familiar proveniente, principalmente, do BPC.

Santos⁵⁶, em uma pesquisa que buscou analisar o impacto que o BPC provocou no bem-estar nas vidas das pessoas com deficiência, identificou, entre outros aspectos, que o benefício propicia a proteção dos beneficiados e suas famílias da situação de vulnerabilidade social representada pela pobreza, desemprego e emprego informal, condições observadas neste estudo.

A mãe da criança E descreve sua rotina com a criança e seu trabalho:

(...) Levo ela pra escola, chego; aí já troco de roupa e vou descer para a reciclagem... Segunda-feira, eu vou pegar reciclagem, de terça-feira, eu desço para reciclar; de quarta, eu pego reciclagem, na quinta e sexta eu desço pra reciclar... De sábado, na sexta-feira, à tarde, eu faço salgado pra vender na feira do sábado... Se não, não dá! (Mãe da criança E).

A mãe da criança D também trabalha de maneira informal em uma das escolas frequentadas pelo filho:

De manhã ele vai, duas vezes por semana, na escola do Estado, de manhã; e as outras três vezes por semana, vai na escola particular comigo e passa o dia inteiro. Entendeu? Porque? Porque eu trabalho nesta escolinha... Então, ele tá comigo também... a escolinha é da minha irmã, e então é uma coisa de família...

Apesar dos desafios, na maioria das famílias entrevistadas, pode ser observado relativo sucesso na reorganização e integração da criança com preservação da rotina familiar e integridade dos seus membros. Tais aspectos também foram observados por Dantas, et al.⁶⁹ em estudo que buscou compreender a percepção da família em relação ao impacto do diagnóstico de paralisia cerebral e as estratégias de enfrentamento, realizado em uma clínica-escola de fisioterapia na Paraíba.

Em algumas famílias, identifica-se a perpetuação de rotinas ao longo do tempo, uma espécie de prolongamento da fase anterior do desenvolvimento da criança.

No caso da criança D, 8 anos, a rotina, relatada pela mãe se parece com o dia a dia de uma criança de menor idade: o sono vespertino, incomum para crianças em idade escolar, é citado pela mãe como habitual.

De manhãzinha eu acordo... Nestes dias de frio, eu não estou dando banho nele de manhã... Aí, a gente vai, eu levo a cadeira, ele vai sentado. Quando chega lá, eu já vou direto para a casa da minha irmã, porque a escolinha é do lado... Aí eu troco ele, dou um café da manhã pra ele... Aí, venho, trago ele pra escola, agente fica lá na escola até mais ou menos umas 11h30, na hora do almoço... Ele dorme à tarde, entendeu? Quase todos os dias ele dorme à tarde... É raro quando ele não dorme... Depois, ele volta para o lanchinho da

tarde, porque todas as crianças tomam o lanchinho da tarde, ele também toma. E aí, agente fica até umas 5h30, vem embora, vem pra casa. Ai, eu dou o banho, já vou preparando “a janta”, porque ele não fica sem jantar de jeito nenhum... (Risos) (Mãe da criança D).

Na pesquisa, não foram identificados relatos de comprometimento da saúde das mães relacionados aos cuidados com as crianças. Porém, um estudo realizado por Byrne et al.⁷⁵, que avaliou o estado de saúde de cuidadores de crianças com PC na Irlanda, concluiu que este é pior nos cuidadores, quando comparado ao da população em geral. Neste caso, a saúde mental das cuidadoras mulheres se apresentou mais comprometida, em razão do longo período de tempo dedicado aos cuidados da criança. No estudo, foi observado ainda, que o grau de função motora da criança (avaliado pela GMFCS), entretanto, não influenciou o estado geral de saúde dos cuidadores.

Pode ser observado, pela descrição das rotinas dos cuidadores, que as atividades estão restritas, principalmente, ao ambiente familiar. Não há relatos de visitas, passeios ou viagens ou atividades pessoais de lazer ou cuidado.

O único dia que a gente tem de sossego pra descansar é o domingo... Quando não quebra o carro...(Risos) (Mãe da Criança E).

Rentinck et al.⁷⁶ encontraram que, entre famílias de crianças com PC, 45% delas estavam voltadas para atividades da própria família ou às atividades pessoais (65%); isto é, não foram relatados momentos compartilhados com outros membros da comunidade, além dos familiares. A restrição das atividades na própria família, segundo os autores, parece se acentuar à medida que as crianças tornam-se mais velhas.

Glenn et al.⁷⁷ identificaram uma variabilidade no grau de estresse entre mães inglesas de crianças com PC, menores que quatro anos, e verificaram que os maiores índices estavam relacionados ao sentimento de isolamento, à

restrição de papéis, à falta de apoio do cônjuge e à dificuldade de adaptação da família à criança com alta exigência de cuidados ou com deficiência cognitiva. Durante as entrevistas realizadas pelo pesquisador não houve relatos ou queixas de ansiedade, depressão ou estresse, que pudessem ser considerados decorrentes, exclusivamente, do fato da criança ter uma deficiência.

Ditz et al.⁷⁸ (p.1), encontraram nos relatos de mães de filhos sem deficiência, de baixa renda, uma “rotina de vida cansativa, falta de lazer e autonomia pessoal restrita”, muito semelhante às das entrevistadas neste estudo.

Hoga et al.⁷⁹ em um estudo transcultural, identificaram entre mulheres de baixa renda brasileiras e chilenas, sentimentos positivos que coexistem com os negativos “decorrentes dos aborrecimentos ocasionados com árdua rotina diária”. Os sentimentos identificados foram: sensação de infelicidade, frustração, estresse em consequência do cansaço físico, resignação, opressão e humilhação por necessitarem de ajuda de terceiros.

A carga de frustrações e os sacrifícios impostos, embora identificada por algumas das mães entrevistadas neste trabalho, parece mais relacionada às demais condições às quais as famílias estão expostas (socioeconômica, por exemplo), do que à presença de uma criança com deficiência.

4.1.3 Fatores de risco e proteção

É necessário que os profissionais envolvidos nos cuidados centrados na família conheçam como e onde as famílias buscam apoio para o enfrentamento das exigências diárias.

Durante o desenvolvimento desta pesquisa foram identificados possíveis fatores de proteção em todos os sistemas descritos pela teoria bioecológica.

A maioria das famílias entrevistadas recebe suporte social quase que exclusivamente do microsistema e mesossistema, vindos, principalmente dos familiares: pais, irmãos, avós, tias, primos e namorado, sendo as mulheres as

figuras mais citadas.

No caso da criança A, os membros da família estendida participam de muitos cuidados com a criança, conforme descreve a mãe:

Minhas irmãs... Dar banho, todo mundo sabe... A gente... Cada um faz um pouco... Quando estava no nariz (a sonda de alimentação que a criança usou) todo mundo sabia... Minha mãe que tem mais medo... Na hora da comida, as crianças que segurava a vasilha, já corre lavar a mão... Todo mundo quer ajudar... Dá o horário da alimentação dela, eles lavam a mão bem, pra ajudar... Pegam a seringa...

Minha tia... (responde quando se pergunta quem é a pessoa que mais ajuda). Mora lá no CDHU de São Matinho, perto do São Marcos... Quando eu to muito cansada, a A vai pra lá, fica lá com ela... Estes dias a A ficou lá, ela cuida. (Mãe da criança A).

Nenhuma das famílias relatou poder contar com vizinhos ou outros membros da comunidade para os cuidados com a criança, o que poderia ser identificado como um fator de risco, relacionado ao mesossistema. As entrevistadas relatam:

A minha tia, que mora aqui na rua sete, né? Ela me ajuda muito, assim, dessa parte aí, de eu precisar. A minha tia Nenê, que mora no Jardim Miranda. Ali, que ela também me ajuda se eu precisar, né? Dá uma força pra mim. E minha irmã, a mais novinha. Ela me ajuda também... (Mãe da criança C).

Na maioria das vezes, eu conto com a minha irmã, com as minhas irmãs, com o meu pai... Minha mãe faleceu faz pouco tempo também: faz um ano. Ela sempre me ajudou, mas

agora,... (Silêncio) Estou sem ela... E, conto bastante com o meu noivo; ele ajuda bastante, principalmente, quando ele está trabalhando à noite, ele ajuda bastante durante o dia... (Mãe da criança D).

O microssistema das famílias parece apresentar fatores de risco pouco significativos: a escolaridade, pequeno empoderamento dos componentes relacionado ao poder de decisões em relação desenvolvimento das crianças, conforme pode ser observado na fala da mãe da criança C, quando questionada sobre sua participação nas tomadas de decisão em relação às terapias:

Ah... Porque é assim... Não sei se é porque ela sempre me falava assim... Olha: faz isso, faz aquilo... Então eu achei, achei que elas não ia dá tanta importância... (referindo-se à sua opinião) Entendeu? Então, o meu medo é assim... Aí nessa parte, a gente não pode fazer nada, não pode... Não pode ajudar, não pode nada...

A restrita participação das famílias entrevistadas na comunidade pode ser identificada como um fator de risco.

Oliver et al.⁸⁰ concluíram após uma pesquisa desenvolvida na cidade de São Paulo, que os laços sociais servem também de suporte para projetos de vida particulares, revelando que trocas sociais e afetivas reconstróem possibilidades de vida entre familiares de pessoas com deficiência. No estudo, as autoras concluíram sobre a importância de propostas que busquem articular a integração sócio-familiar e de pessoas com deficiência, com o objetivo de minimizar a vulnerabilidade das famílias e melhorar a sociabilidade com consequente diminuição da exclusão social.

Assim como Bittencourt et al.⁵⁰, em nossa pesquisa, identificou-se que a solidariedade entre vizinhos é, atualmente, rara. O relato da mãe identifica a dificuldade de se contar com alguém fora da família:

Pra cuidar da E, é como eu falei: a T (irmã), o J, priminho dela, ajuda bastante, a A (outra irmã), que cuida bem, meu marido, eu... Além da família?... Silêncio... Ninguém... Silêncio... Porque ninguém vai pegar pra levar no banheiro, ninguém vai ter a paciência de... Quando ela falar: - Fulana, eu quero água, ninguém vai ter paciência pra ficar trazendo água... Silêncio... (Mãe da criança E).

Para Vaitsman e Andrade⁵³, os processos macros sociais das sociedades modernas têm criado nos indivíduos, uma sensação de estarem fora da rede social. O isolamento agrava as condições das famílias, o estresse e dificulta os processos de adaptação, mesmo entre famílias que não possuem crianças com deficiência.

As redes formais de suporte social (equipes de saúde, agentes sociais e escola), que constituem também o mesossistema da criança, poderiam ser agentes facilitadores e articuladores para a criação de propostas de formação de redes informais, nas quais o auxílio mútuo e a socialização das dificuldades e soluções contribuiriam para o desenvolvimento das crianças e suas famílias. Neste sentido, são recentes as políticas públicas sociais nacionais que vêm ao encontro destas possibilidades.

A equipe de intervenção, embora não lembrada, neste estudo, pelas participantes como uma rede de apoio aos cuidados, é reconhecida como fonte de informações para que as famílias possam cuidar melhor das crianças. Tais cuidados, entretanto, estão relacionados, principalmente aos aspectos relacionados às condições trabalhadas nas sessões de terapia:

Os profissionais me ensinam. E é assim, tudo que eles pedem pra eu fazer, eu "to" sempre fazendo. Então, assim, ó, fico... Já é automático: a gente pega, já tá lá no pezinho, tá sempre na mãozinha (Mãe da criança B).

Segundo Trivette e Dunst⁸¹, os programas de apoio parental baseados

na comunidade são uma abordagem capaz de melhorar a capacidade dos pais para apoiarem o desenvolvimento de seus filhos, por meio de várias atividades como aulas e apoio individualizado para busca de recursos. Pais que participam deste tipo de programa tendem a sentir-se mais seguros e capazes de desempenhar práticas parentais que repercutem positivamente no desenvolvimento de seus filhos. Portanto, propor ou facilitar o acesso das famílias a programas de apoio na comunidade dever ser mais um papel a ser desempenhado pela equipe.

Ações estatais atingem o microssistema familiar exercendo influência sobre as situações de vulnerabilidade⁴⁵. Em relação, portanto, aos aspectos do exossistema analisados, foram identificados que a situação de empregabilidade dos cuidadores, a situação econômica familiar e suas consequências em relação às moradias e condições de acessibilidade de bens necessários ao desenvolvimento da criança podem ser consideradas fatores de risco, compensados, no entanto, embora de maneira ainda rudimentar, pelas recentes políticas públicas nas áreas sociais, da saúde e habitação.

Neste contexto, o BPC e as políticas de acesso à saúde, tecnologia de assistência e transporte vêm contribuir para minimizar a vulnerabilidade das famílias participantes.

Ainda como integrante do macrossistema, a religiosidade, como fator de enfrentamento em várias situações de saúde, tem sido objeto de estudo de vários autores e é apontada como importante no processo de resiliência e apoio emocional⁸²⁻⁸⁵.

Nesta pesquisa a religiosidade apareceu nos depoimentos de algumas das entrevistadas:

Assim ó, o processo dele (de melhora) deu nossa, um pulo! Mas graças a Deus deu certo. Eu tô confiante, que falta bem pouco pra... Pra mim... Pra Deus dar a minha vitória...(...) ... E ele poder ter uma família dele, se Deus quiser, ele vai ter uma família dele... Eles vão me dá muita alegria. Meu sonho é esse sim. Dele ser feliz...

(Mãe da criança C).

Porque, quem sabe, Deus, amanhã, pode fazer um milagre na vida dela e por ela de pé? Tô esperando isto aí. Quem espera e tem fé em Deus, sempre alcança...

(Mãe da criança E).

Para a equipe, o conhecimento e o respeito às crenças familiares representam aspectos relevantes nas ICF, uma vez que estas constituem, também, importante fator de enfrentamento das famílias aos desafios do dia a dia.

4.1.4 A Fisioterapia

A fisioterapia é, ao lado da fonoaudiologia e a terapia ocupacional, uma das mais indicadas intervenções para as crianças com PC.

Para Onney e Wright⁸⁶ os principais objetivos terapêuticos da fisioterapia na PC são: a educação das famílias, a facilitação dos cuidados e a promoção de experiências sensoriomotoras e habilidades.

Desta maneira, desde muito cedo as famílias têm contato com esta especialidade e nela depositam esperanças, principalmente, relacionadas à capacidade deambulatoria da criança. Muitas vezes, nos serviços de reabilitação do SUS, depois dos atendimentos médicos, o fisioterapeuta é o profissional que deve prosseguir ao acolhimento das famílias, ouvindo-as, prestando esclarecimentos e dando informações.

Neste trabalho, foi solicitado às entrevistadas, que falassem sobre a fisioterapia de seus filhos.

Foram identificados aspectos relacionados à valorização das intervenções, às orientações dadas aos cuidadores pelos profissionais, aos papéis desempenhados pela família na determinação de metas terapêuticas e o

sentimento das famílias diante da alta terapêutica.

4.1.4.1 Valorização

A Fisioterapia começa a fazer parte das vidas das famílias e da criança, muitas vezes, poucas horas após o nascimento da criança com PC, ainda na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Os atendimentos ambulatoriais das crianças deste estudo tiveram início poucas semanas após o diagnóstico e as mães atribuem às transformações observadas no desenvolvimento da criança às sessões de fisioterapia.

No começo, eu tive um pouco de dificuldade... Que ela (a criança) era assim: bem pequenininha difícil de carregar e de cuidar. Depois, foi melhorando bastante... E a fisioterapia ajudou bastante... Que ela não mexia, ficava só parada, e ajudou bastante... Ela não mexia a perna, não mexia nada, nada, nada, nada... Ela ficava fixada só num lugar... (Mãe da criança A).

Olha... Assim, tudo que ele tem hoje, é da fisio, é da PUC... Assim: em termos de fisio, ele ganhou, assim... Cem por cento, do que ele... Recuperou bastante, né? Tanto é, que antes ele não abria a perninha, era cruzada o tempo todo, a mãozinha não abria, e ele, tem hora que ele deixa fechada, né? ...Mas ele abre, entra ar. E assim, eu tive apoio. Graças a Deus até hoje tá sendo ótimo, né? (Mãe da criança B).

Para as entrevistadas, as sessões de Fisioterapia são consideradas de grande importância. As mães apreciam observar seus filhos em posturas e posições semelhantes àsquelas vistas em crianças típicas e, para elas, as aquisições identificadas no desenvolvimento de seus filhos se devem, essencialmente, às terapias.

Mudou porque ela se movimenta... Ela não mexia nada... Ela mudou bastante... Melhorou, mas... Tá quase pra melhorar... Ter o controle... Que a A vai ficar esperta... Que ela ficar em pé... (Mãe da criança A).

4.1.4.2 As orientações

Orientações aos cuidadores, relacionadas aos cuidados e treinamento funcional da criança em seus ambientes naturais, são essenciais na intervenção fisioterapêutica centrada na família e nas atuais propostas de intervenção contextualizadas.

As mães, quando questionadas sobre as orientações dadas pelos profissionais em relação aos cuidados e treinamento das crianças no ambiente domiciliar, revelam diversos fatores envolvidos nestas práticas: confiança, insegurança e avaliação sobre a qualidade das orientações.

Algumas mães reconhecem, valorizam e evidenciam a incorporação e assimilação das orientações:

Então, a fisio é assim: pra mim foi uma escola. Foi e sempre será uma escola, né? Porque foi através dela que eu aprendi a fazer os movimentos nele... A por ele em posições que as profissionais me ensinam. E é assim, tudo que eles pedem pra eu fazer, eu "to" sempre fazendo. (...) Então, pra mim, é uma grande escola... Se não fosse a fisio, eu acho que ele não estaria onde ele tá hoje. Então, tudo que ele tem, graças à fisio. ... (Mãe da criança B).

As orientações também são consideradas básicas para o desenvolvimento de habilidades ou cuidados com a criança:

E na fisio é a que a gente mais tem... Na fisio, a gente tem

mais liberdade de estar falando... Por que? Porque a preocupação maior da maioria das mães é a fisio... É a parte que a criança tá crescendo, e você não sabendo o que fazer com ela... Então, a fisio é a parte que a gente mais fica no pé: mas eu não sei isso, eu não sei aquilo... Como que eu faço pra sentar? Porque o posicionamento, se a criança não tá bem posicionada, ele não tá bem... Então, o posicionamento ajuda em tudo: ajuda tanto na parte de comer, na alimentação... É ou não é? Na parte do banho, na parte de tudo... Na qualidade de vida dele... (Mãe da criança D).

Os fisioterapeutas, como reconhecido pela mãe, têm importante papel no treinamento das habilidades da vida de diária, pois são especialistas em posicionamento, transferências, função motora e tecnologia assistiva⁸⁶.

Embora valorizadas, nem sempre as orientações são seguidas. Há relatos de dificuldade para a execução das orientações propostas, como o da mãe da criança A. Neste caso, a cuidadora refere medo e insegurança para realizar as atividades.

Assim: em casa, eu não consigo... Segurando assim eu não consigo... Eu tenho medo... Tenho mais dificuldade, eu até ponho, mas eu tenho medo... Eu tento, ela fica... Eu seguro na cintura dela, ela fica... Mas, ela cansa... E cai. (Mãe da criança A).

A mãe da criança D faz algumas críticas relativas às orientações dadas, enquanto o atendimento à criança era realizado de forma individual. Atualmente, a criança frequenta um grupo de orientações e, neste grupo a mãe considera que as orientações são mais eficazes, porém, tardias.

E aí, o que acontece? Acabou luxando o quadril, é ou não é? Por falta de... Eu acho que foi mais por falta de orientação mesmo:

- Olha A, fique de olho no quadril dele, vire ele para este lado, posiciona deste lado...

É o que eu falei pra você: antes, a gente não enxergava, porque não tinha... Não era um grupo de orientação... Hoje em dia, jamais eu deixo o M. virado pra este lado, porque eu sei que este lado está prejudicando ele... Então, a orientação que eu tenho é pra tá invertendo o quadril dele... Mas, esperou luxar?...Eu não quero que chegue aqui e fale: o braço dele atrofiou... Não! Vamos trabalhar antes que atrofie? Vamos fazer antes que luxe?... Entendeu? Este é o meu objetivo; é o que eu estou mais pegando no pé lá...

Sari e Marcon⁸⁷ investigaram a participação dos pais de crianças com PC no processo de reabilitação de seus filhos. A participação incluía a realização de exercícios e atividades para a estimulação global do desenvolvimento, de acordo com as orientações do fisioterapeuta. A maioria dos pais referiu realizar as atividades e identificou como dificuldades a falta de tempo e/ou a não aceitação da atividade por parte da criança. As crianças eram estimuladas duas ou três vezes por semana, frequentemente, à noite.

Os programas atuais de intervenção propõem a integração do treinamento das habilidades durante todo o dia, por meio de modificações no ambiente (acessibilidade, tecnologia assistiva) e na tarefa a ser desempenhada pela criança, dentro dos variados contextos (escola, casa, lazer) e, preferencialmente, nos ambientes naturais.

O treinamento de levantar e sentar-se em uma cadeira, por exemplo, deve ser feito todas as vezes que a criança precisa levantar ou sentar-se na cadeira, do sofá ou da cama. A deambulação será treinada sempre que a criança tiver que deslocar-se de um lugar para outro. O equilíbrio em sedestação será praticado durante todas as atividades diárias realizadas nesta posição. A preservação das amplitudes de movimento das articulações é garantida pelo posicionamento da criança durante todo o dia e a manutenção da força muscular, praticada, preferencialmente, durante as funções que a criança realizar. As habilidades de relevância para a criança e a família, portanto, são treinadas durante a execução das atividades diárias, não havendo a

necessidade de um “momento especial” para a realização dos exercícios ou para a estimulação²¹.

Chiarello et al.⁸⁸ realizaram um estudo, por meio da Medida Canadense de Desempenho Funcional, que buscou identificar as prioridades das famílias em relação às atividades e participação para crianças com PC e determinar se a idade das crianças e o nível GMFCS interferiam nas metas. De acordo com os resultados, foram encontradas diferenças nas expectativas das famílias de acordo com a idade e o GMFCS. Famílias de crianças menores de 12 anos e aquelas com crianças com nível III, IV e V, como em nossa pesquisa, apresentaram como prioridades para suas crianças a independência nas atividades de vida diária.

A mãe da criança E comenta sobre os ganhos da filha e comemora o grau de independência conquistado até agora:

Mudou muita coisa! Ela não sentava sozinha; hoje ela senta sozinha... Se você colocar ela no chão ela vai mexer nos DVDs e não precisa mais colocar encosto... Ela não se alimentava sozinha, não pegava um garfo, hoje ela pega sozinha... Se você por ela de pé e segurar, ela quase fica! Antes, ela não fazia isto... Ela era muita molinha...

Nos relatos das participantes, no entanto, identificou-se que as orientações recebidas incluem modificações ou ações voltadas, essencialmente para a criança:

Eu acho boas (as orientações dadas pela Fisioterapia)... Assim: só ponho as perninhas dela assim pra num ficar muito juntas, minha mãe põe pra ela dormir almofadinha no meio das pernas, pra num ficar muito junto... (Mãe da criança A).

Aí, eu pergunto pras meninas (referindo-se às alunas de fisioterapia) como é que eu tenho que fazer em casa, como que

ele tem que tá sentando... Elas tão sempre passando, né? Que vão me passando posições diferentes. Que eu tenho que estar mais, né?... Pegando aqui no ombrinho. Então é assim, sempre tem uma... Não é sempre, né? Eu vejo lá, que eles tão fazendo super bem. (Mãe da criança B).

A mãe da criança D, porém, buscou e recebeu orientações para modificações no ambiente que permitissem melhorar o cuidado com a criança. Uma cadeira e uma banheira adaptada melhoraram as condições da criança e facilitaram o trabalho da cuidadora.

Na escola do Estado, tem uma cadeira dele lá... ..Tem uma lá em cima, que tá toda desadaptada, que a Casa da Criança tá fornecendo verba pra adaptar ela, pra ela ir pra escola, pra vim aquela de lá pra cá, pra gente vê se consegue trocar para outra ficar aqui em cima... (...)

Chama atenção o relato positivo da mãe que identifica as modificações realizadas no ambiente como importantes para os cuidados da criança, contribuindo para redução do estresse vivido no momento do banho.

O banho é na banheira adaptada que eles deram... É tranquilo... Tem o apoio de cabeça, que eles adaptaram, tem um antiderrapante pra ele não escorregar... Tranquilo, assim: o M cruza muito as pernas... É tranquila a parte do banho, mas ele se meche demais, e fica toda hora se entortando... É bem tranquilo, na parte do banho; as adaptações estão perfeitas... Demorou... Não vou dizer que... Antigamente ele tomava banho no colo. De uns dois anos pra cá que eu consegui a banheira... (Mãe da criança D).

4.1.4.3 Participação nas decisões

Foi investigada a participação das famílias nas sessões de fisioterapia em relação à identificação dos objetivos terapêuticos e às tomadas de decisões. Constatou-se pouca ou nenhuma participação, conforme pode ser observado nos relatos:

Não. Não entro. Eu, eu não sei o que... o que acontece lá dentro. Só sei que elas falam pra mim: aí, tem que fazer isso, tem que fazer aquilo. Num vejo... (se referindo ao fato de não assistir às terapias) (Mãe da criança C).

E às vezes eu vou com a expectativa de eles fazerem uma coisa e eles fazem outra... Eu não vejo ninguém fazer alongamento na perninha dela, muito pelo contrário... Trabalhar esta marcha para ela ficar em pé. Mas, pra isto, eles precisam de um tutor... É, um tutor, eu não tenho condições de comprar... (Mãe da criança E).

As políticas nacionais voltadas às pessoas com deficiência preveem o fornecimento de órteses pelo SUS. No entanto, nem sempre a demanda é atendida e, neste caso, as famílias devem arcar com os custos dos equipamentos, como no caso da mãe da criança E, que não dispõe de recursos para a aquisição de um tutor.

A mãe da criança D mostra-se participativa:

Eu sou uma pessoa chata e eu peguei bastante no pé, lá... Entendeu? Porque eu estava ficando muito perdida na minha casa e o M com este quadril luxado, bastante perigoso de ficar mexendo e ele se machucar, e aí eu comecei a ficar muito no pé, muito, mesmo... Aí, eu fiquei ´enchendo o saco´ das meninas: que elas tinham que mostrar pra gente, que elas tinham que vim aqui em casa, que em casa era diferente, aí elas vieram, viram o meu banheiro... Falei:

*- Ó, vocês não sabem como é na casa da gente, entendeu?
Como a gente dá comida, se tá dando certo, se tá dando
errado... Então assim: aí elas vieram, deram uma olhada... Tem
dificuldade ainda? Claro que tem, com certeza! É difícil? Muito!
Porque eles vão tendo mudanças também...*

Nesta fala identifica-se a necessidade sentida pela mãe de que a equipe a auxilie na busca de estratégias que amenizem as dificuldades encontradas no dia a dia com a criança. A identificação de metas de intervenção pela família, a visita a casa e observação das atividades rotineiras nos ambientes naturais da criança, embora constitua, nos novos modelos de intervenção centrados na família, uma prática^{2,3}, são consideradas pela mãe como resultado de suas características pessoais: ser uma pessoa “chata”, que “pega muito no pé” dos terapeutas e, portanto, inadequadas. Entretanto, a participação da família nas tomadas de decisões se faz essencial. Por outro lado, a troca entre os cuidadores e os profissionais tende a favorecer o aprendizado mútuo.

O conhecimento das prioridades das famílias e das crianças por parte do fisioterapeuta tem importantes implicações no planejamento terapêutico e se constitui no núcleo central da proposta centrada na família.

4.1.4.4 A alta

Para a equipe, a alta da criança com PC da fisioterapia constitui uma etapa repleta de desafios, assim como para os pais, que referem o momento de desligamento da equipe como um momento de angústia e sofrimento^{89,90}.

Entre as famílias entrevistadas apenas a criança D, já não recebe atendimento individual da equipe multidisciplinar na instituição. Após o desligamento, participa das sessões de atendimento em grupo, destinada a orientações. A mãe relata como foi o processo de mudança:

Ele não faz mais tratamento individual... Ele faz em grupo.

Tem um grupo, as mães entram, e elas vão mexendo, vão mostrando pra gente como é que faz, e a gente vai trabalhando em casa...

*Assim: no começo foi bastante difícil pra gente. Tô falando em geral das mães. Foi assim, mais complicado... Porque você espera muito que eles (os terapeutas) façam. É ou não é? Então, é assim: Espera aí: **eu** vou fazer?...Mas eu não sei se eu tô fazendo certo? É ou não é? Não sei se estou fazendo certo?*

A mãe da criança D, além de participar do grupo de orientações, buscou em outra instituição, a continuidade do cuidado individual e explica:

Por quê? Porque ele tá crescendo bastante... É ou não é? Mais pelo quadril, mesmo. Para que ele não laxe o quadril, entendeu? ...E eu quero saber de pessoas mais novas, de mudanças novas, pra ver se, realmente,... Você não pode ficar só ali, também... Entendeu?Recebendo aquele tipo de orientação, ali... E eu quero saber de gente nova, pra ver se tem alguma coisa que faça com que ajude... É ou não é?

A mãe está disposta a buscar novas orientações que possam melhorar as condições da criança, mesmo que esta tenha recebido alta das sessões individuais e esteja participando do grupo de orientações.

O que se verifica é que os critérios de alta não estão bem estabelecidos pela maioria dos serviços de intervenção que atuam com crianças com PC e, portanto, não são discutidos previamente com os cuidadores^{89,90}.

Além disso, durante as várias fases do desenvolvimento, a criança necessitará de ações e cuidados diversificados, e, portanto, a família deverá estar preparada para tais mudanças. Do período de intervenção inicial (ou precoce) à vida adulta, a atuação do fisioterapeuta e da equipe poderá variar de acordo com grau de comprometimento da criança e suas características, com as particularidades das famílias e seus membros, com as redes de apoio social

com as quais as famílias podem contar e com as políticas públicas voltadas para a pessoa com deficiência, entre outras.

Atualmente, em relação à fisioterapia, tem sido proposta a utilização do GMFCS, associado a outras escalas de desenvolvimento como o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) e a: Medida da Função Motora Grossa (GMFM) para a identificação do momento da alta.

O PEDI informa sobre o desempenho funcional e o grau de independência nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social, de crianças na faixa etária entre seis meses e sete anos e meio de idade⁹¹.

O GMFM documenta as mudanças longitudinais na função motora grossa em crianças com PC, informando a quantidade de atividades motoras que estas crianças são capazes de executar^{92,93}.

A utilização das curvas de desenvolvimento motor pode contribuir para a decisão da alta terapêutica de crianças com PC, embora, mesmo após ter atingido o platô das referidas curvas, as crianças e suas famílias continuem a necessitar de intervenções por parte da equipe de reabilitação.

Estes são, portanto, instrumentos úteis para a identificação das metas terapêuticas, avaliação da evolução das crianças em relação às habilidades funcionais, ao progresso do desempenho motor e também para a previsão do prognóstico e determinação da alta terapêutica. Duas condições podem determinar a alta da criança: a criança ter atingido a pontuação máxima dentro do seu potencial ou a não evolução em um período determinado pela equipe e a família, após avaliação das possíveis causas da não evolução. Para a alta, no entanto, é imprescindível à existência de programas de suporte para as famílias, seja por meio de programas de atividade física adaptada, grupos de orientações e seguimento e projetos interssetoriais que garantam a participação das famílias na comunidade e apoio contínuo para esta criança, até a vida adulta ou velhice.

Além disso, a preocupação com a inserção social das crianças e suas famílias deve ser preocupação da equipe, desde a admissão, o que certamente contribuirá para que não seja criada uma relação de dependência entre a equipe e as famílias. O momento da alta pode ser transformado em um

momento de novas metas e conquistas.

4.1.4.5 Expectativas em relação ao futuro dos filhos

As expectativas das famílias em relação ao futuro das crianças foram, na maioria das vezes, pouco realistas e estavam relacionadas à normalidade da criança: vislumbram-se a deambulação e a fala. Não parece fácil a nenhuma mãe imaginar o futuro das crianças. As falas são sempre impregnadas de emoção e lacunas: dizem o que esperam, mas não há convicção em relação ao futuro idealizado.

Ah,... O futuro que eu penso dele é ver ele andar, ver ele falar... Assim: tudo de bom dele... Silêncio... (a mãe se emociona e deixa cair algumas lágrimas) (Mãe da criança B)

Também no estudo de Chiarello et al.⁸⁷ a mobilidade foi apontada como prioridade por 61,2% das famílias pesquisadas.

A mãe da criança E delega aos profissionais a responsabilidade da capacidade deambulatoria da criança:

Eu falo: minha expectativa é ver a S. andando... Eu espero que vocês façam que ela consiga andar... E eles (os alunos da Universidade) vão trabalhar, né?

Observa-se nesta fala, que a família deposita nas mãos dos terapeutas a responsabilidade da evolução da criança. No entanto, as atividades domiciliares por muitas horas, tendem a ter maior impacto no desenvolvimento das crianças do que as duas ou três horas semanais de terapia. Além disto, as características pessoais da criança como motivação e personalidade são igualmente importantes como fatores de influência nos resultados alcançados.

A família conta ainda, no futuro, com a criança como um membro produtivo da família e nega a deficiência da filha:

Eu vejo “ela” trabalhando, com ou sem cadeira de rodas, eu vejo “ela” trabalhando. Porque hoje, não tem como você ficar parado... Com as possibilidades que ela tem, ou as impossibilidades... Eu vejo nela uma criança normal... Tá certo? Eu não imponho nada... Tem gente que fala: a ela é aleijada... Não ela não é aleijada! (Mãe da criança E).

Um estudo realizado por Wiart et al.⁹ para identificar as expectativas dos pais de crianças com PC em relação à terapia ocupacional e à fisioterapia revelou como principais anseios: o movimento como meio para o sucesso funcional, a saúde física e a atividade física como metas importantes das intervenções; levar uma vida feliz e satisfatória e a aceitação dos filhos pelos outros e compartilhar com os terapeutas, papéis e responsabilidades na definição dos objetivos. No estudo, as habilidades funcionais foram mais valorizadas pelos pais, que o padrão normal de movimento, embora esta fosse uma das metas dos terapeutas envolvidos na pesquisa.

Entre as entrevistadas deste trabalho foram identificadas também como expectativas: a felicidade, o trabalho, a constituição de uma nova família, não relacionadas, especificamente, à normalidade da criança.

Ah... O P, penso... D’ele fazer faculdade, eu não sei, né? Porque eu não posso falar que... Vai dar pra gente, “pra” eles fazer faculdade (referindo às condições econômicas). Mas eu penso assim: no P terminar o estudo dele, se formar. Ser alguém assim... E mais... E ele poder ter uma família dele, Deus quiser, ele vai ter uma família dele... Eles vão me dá muita alegria. Meu sonho é esse, sim. D’ele ser feliz... Assim, dessa parte... (Breve silêncio) (Mãe da criança C).

As expectativas desta mãe podem ser consideradas pouco realistas, porém, não são impossíveis. No caso da criança C, o acesso às tecnologias de assistência disponíveis contribuiria para uma participação mais efetiva da criança na escola e, talvez, no futuro, no mundo do trabalho.

A mãe da criança D, em um trecho da entrevista fala sobre o prognóstico do filho com aparente clareza:

Agora, a visão que eu tenho hoje, é o que? Que o M tem uma grande paralisia, que ele tem mínimas possibilidades de andar, de falar, de se desenvolver... Por que? Porque é uma paralisia bem grave. Só que assim: a gente espera que melhore, que os tratamentos sempre façam com que melhore... Então, essa é a visão que eu tenho mais agora...

No entanto, quando solicitada a falar sobre suas expectativas em relação ao futuro da criança, responde:

Ah! Não dá pra imaginar... Risos... Eu prefiro viver o presente... Risos... Porque, claro, eu quero que ele melhore tudo, mas não dá... Só vivendo mesmo pra saber, entendeu? (Mãe da criança D).

O prognóstico real é sempre muito difícil de ser aceito; a esperança da melhora constante está presente em todas as famílias.

Hoje, ela é especial, amanhã, não! (Mãe da criança E).

Identifica-se certo grau de desconhecimento das famílias sobre a condição da PC. Para Trivette e Dunst⁸¹, os conhecimentos e competências de práticas parentais são adquiridos e reforçados em função da ajuda e da assistência fornecidas pelos membros da rede social formal e informal.

De acordo a Declaração de Santa Fé⁹⁴, o repasse de informação e a promoção do conhecimento constituem valiosos instrumentos para a participação e as mudanças dos estilos de vida nas comunidades. Também na Declaração de Jacarta, sobre a promoção de Saúde para o século XXI⁹⁵ o acesso à informação em saúde foi considerado essencial para a obtenção de participação eficaz e direito à voz das pessoas e das comunidades.

O conhecimento, portanto, sobre a PC, as várias abordagens de intervenção e as políticas públicas resultariam em maior empoderamento destas famílias para participação nas tomadas de decisão e escolhas relacionadas ao desenvolvimento de seus filhos.

5. Considerações Finais

A partir dos conhecimentos atuais sobre PC, das novas abordagens fisioterapêuticas baseadas nas recentes teorias do desenvolvimento e do controle motor e da CIF, esta pesquisa buscou conhecer características de famílias de crianças com PC, residentes na região noroeste de Campinas, bem como suas expectativas em relação à Fisioterapia, para a elaboração de uma proposta diferente de atuação da fisioterapia como base no modelo social de deficiência e nas premissas da ICF.

A condição socioeconômica das famílias (a renda familiar variou entre dois e três salários mínimos) parece representar o maior fator de risco para o desenvolvimento das crianças, associado ao baixo grau de informação dos familiares sobre a PC, sobre as condições das crianças, seus direitos e as políticas públicas existentes voltadas para a proteção de pessoas com deficiência.

O BPC é conhecido e utilizado por todas as famílias, cujos componentes desempenham atividades de trabalho informais em decorrência das exigências impostas para o direito a este benefício. A política municipal de transporte para pessoas com deficiência também foi citada pelas famílias, principalmente, o PAI.

As moradias são pouco acessíveis e a necessidade de tecnologia de assistência não é completamente atendida, embora todas as crianças possuam, ao menos, uma cadeira de rodas adaptada para seu transporte, posicionamento e locomoção. Fatores econômicos e poucos recursos para os programas de desenvolvimento, criação e fornecimento de tecnologia de assistência parecem ser os principais fatores responsáveis pelos dados encontrados, embora o acesso a estes bens estejam previstos na Política de Saúde da Pessoa com Deficiência.

Embora o conhecimento do diagnóstico tenha representado um momento difícil para todas as famílias, foi identificado relativo grau de adaptação às condições das crianças, muito embora ainda desconheçam aspectos da PC. A pouca informação parece contribuir para a idealização de um futuro pouco realista para as crianças e para a pequena participação ativa das famílias nas tomadas de decisão e busca dos direitos já garantidos pelas

políticas públicas nacionais, sugerindo baixo grau de empoderamento.

As redes de proteção social estão limitadas às redes informais representadas, essencialmente, pelo microssistema, isto é, pelos membros da própria família (pais, irmãos, tios e primos), embora a equipe de intervenção seja citada como fonte de apoio e proteção. A religiosidade parece contribuir para a resiliência encontrada na maioria das famílias.

Não existem programas de apoio ou convivência comunitários para as famílias. Mesmo assim, não foi relatado estresse nos seus componentes em decorrências da deficiência das crianças.

A escola está presente na rotina da maioria das crianças. Em contrapartida, as atividades de brincar e as atividades de lazer foram pouco citadas pelas famílias.

Em relação à fisioterapia, as entrevistadas demonstraram satisfação sobre as intervenções recebidas, apesar do pouco conhecimento sobre outras abordagens terapêuticas. Por outro lado, a participação das famílias nas tomadas de decisão relacionadas às intervenções se mostrou bastante limitada. As intervenções fisioterapêuticas, especificamente, se desenvolvem predominantemente centradas nas crianças e nos profissionais, que representam a figura central no processo terapêutico. Identifica-se, portanto, a necessidade de programas e ações voltados à informação e, conseqüentemente, ao empoderamento das famílias.

O foco principal do tratamento parece estar nas mudanças que devem ocorrer na criança (aspectos biológicos), sendo o ambiente e a tarefa pouco considerados como fatores facilitadores de sua funcionalidade. As orientações contêm atividades não relacionadas às da rotina da criança e das famílias, o que parece dificultar a aderência e, conseqüentemente, os efeitos sobre a criança. No entanto, tais diretrizes são bastante valorizadas pelas mães que, embora algumas vezes se sintam inseguras, procuram realizá-las como forma de contribuição para o desenvolvimento de seus filhos.

As intervenções são desenvolvidas, predominantemente, nos ambientes terapêuticos, ou seja, nas instituições. Apenas uma criança recebeu a visita da equipe no domicílio (ambiente natural) como forma de auxílio aos

cuidados, o que foi considerado pela família muito proveitoso. Nas abordagens terapêuticas relatadas pelas mães, parecem predominar o modelo médico de deficiência e as teorias tradicionais do desenvolvimento.

Por outro lado, as entrevistadas parecem estar satisfeitas com estes modelos, talvez, por desconhecerem outras abordagens. Mais uma vez, caberá à equipe fornecer informações às famílias que possam subsidiar as tomadas de decisão diante das opções terapêuticas disponíveis.

Há de se pensar, ainda, na formação profissional do fisioterapeuta e dos demais profissionais da saúde voltados ao atendimento destas crianças e suas famílias. Que modelos têm sido abordados nas escolas para a formação dos profissionais de saúde para SUS? Quais são os resultados obtidos pelos modelos vigentes de atuação em relação às metas das famílias, das crianças e das equipes?

Neste contexto, conhecer e estudar o modelo social de deficiência, as abordagens terapêuticas atuais contextualizadas e as políticas públicas sociais e de saúde voltadas para esta população são fatores essenciais para a proposição de intervenções centradas na família.

Inexistem ainda no Brasil, projetos e/ou políticas que articulem as várias ações de intervenção desde o nascimento até a vida adulta das pessoas com PC. Da mesma forma, poucos são os programas de suporte para as famílias e as crianças após as altas terapêuticas, como: programas de convívio social, de atividade física adaptada, de seguimento para identificação e atendimento às necessidades das crianças e das famílias ao longo da vida.

Resta lembrar, por derradeiro, que ações interdisciplinares e intersetoriais, já previstas pelas políticas públicas voltadas às pessoas com deficiências, são imprescindíveis na construção deste modelo e, que, portanto, grandes transformações devem ocorrer para a concretização de uma proposta de ICF.

6. Referências

1. Chaves RCRR. Abordagem centrada na família: premissas, limitações e possibilidades. In: Fonseca LF, Lima CLA. Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação. Rio de Janeiro: MedBook; 2008.
2. Darrah J, Law M, Pollok N. Family-centered functional therapy- a choice for children with motor dysfunction. *Inf Young Children*. 2001; 13(4):79-87.
3. Darrah J, Law MC, Pollok N, Wilson B, Russell DJ, Walter SD et al. Context therapy: a new intervention approach for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011; 53:615-20.
4. Gorter J. Rehabilitative therapies for the child with cerebral palsy: focus on family, function and fitness. *Minerva Pediatrica*. 2009; 61:425-40.
5. Wiart L, Darrah J. Changing philosophical perspectives on the management of children with physical disabilities: their effect on the use of powered mobility. *Disability and Rehabilitation*. 2002; 24(9):492-8.
6. Chiarello LA. Intervenção centrada na família. In: Effegen SK. Fisioterapia Pediátrica: atendendo às necessidades das crianças. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007.
7. Rosenbaum P. Cerebral palsy in 21st Century: Is there anything left to say? *Neuropediatrics*. 2009; 40:56-69.
8. McGibbon LB, Law M. The effects of family-centred functional therapy on the occupational performance of children with cerebral palsy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2003; 70(5):285-95.
9. Wiart I, Ray L, Darrah J, Magill-Evans J. Parent's perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 2010; 32(3):248-58.
10. Baxter P, Rosenbloom L. CP or not CP? *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2005; 47:507.
11. Cahuzac M. El niño com enfermedad motriz de origem cerebral. Buenos Aires: Panamerica; 1985.430 p.

12. Morimoto MM, Cardoso SCS, Durigon FS. Efeitos da intervenção facilitatória na aquisição de habilidades funcionais em crianças com paralisia cerebral. *Revista Neurociências* 2004; 12(1). [Acesso 9 set. 2010]. Disponível em: <http://www.unifesp.br/dneuro/neurociencias/vol12_1/paral_cerebral.htm>.
13. Jacques KC, Drumond NR, Andrade SAF, Chaves Jr IP, Toffol WC. Eficácia da hidroterapia em crianças com encefalopatia crônica não progressiva da infância: revisão sistemática. *Fisioter Mov.* 2010; 23(1):53-61. [Acesso 13 jan. 2012]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/fm/v23n1/05.pdf>>.
14. Delecrode FS, Pereira LC, Viviane AG. Estudo dos efeitos da música após fisioterapia respiratória. *Ter Man.* 2009; 7(31):192-6.
15. Bax M, Goldstein M, Rosebaum P, Leviton A, Paneth N. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2005; 47:571-6.
16. Morris, C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2009;49:3-7. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12609.x. [Acesso 13 jan. 2011]. Disponível em <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12609.x/pdf>>.
17. Bobath K. Base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral. São Paulo: Manole; 2001. 110p.
18. Bobath B. Desenvolvimento motor nos diversos tipos de paralisia cerebral. São Paulo: Manole; 1989. 124p.
19. Organização Mundial de Saúde. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2003. 325p.
20. Buchalla CM, Farias N. A Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev Bras Epidemiol.* 2005; 8(2):187-93.
21. Santos RW. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. *Physis Revista*

Saúde Coletiva. 2008, 18(3):501-9.

22. Faria F. A medicina física e reabilitação no século XXI: desafio e oportunidades. *Acta Fisiatr.* 2010; 17(1):44-8.
23. Sampaio RF, Mancini M C, Gonçalves GGP, Bittencourt NFN, Miranda AD, Fonseca, ST. Aplicação da classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF) na prática clínica do fisioterapeuta. *Rev Bras Fisioter* 2005; 9(2):129-36. [Acesso 10 fev 2012]. Disponível em: <http://www.crefito3.com.br/revista/rbf/05v9n2/pdf/129_136_cif.pdf>.
24. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Sistema de classificação da função motora: ampliado e revisto. *CanChild Centre for Childhood Disability Research*; 2007. [Acesso 10 jun. 2010]. Disponível em: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/PORTUGUESE_corrigido-FINALMay12.pdf>.
25. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2008; 50 (10):744-50.
26. Eliasson AC, Krumlinde SL, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2006; 48:549-54. Trad.: Silva DBR, Pfeifer LI, Funayama CAR. Disponível em: <http://www.macs.nu/files/MACS_Portuguese_2010.pdf>. Acesso 13 fev 2012.
27. Hidecker MJC, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB et al. Developing and validating the Communication Function Classification System (CFCFS) for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology.* 2011; 53(8):704-10. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x, PMC3130799. [Acesso 13 fev 2012]. Disponível em: <http://faculty.uca.edu/mjchidecker/Documents/CFCFS_English_2011_09_01.pdf>.

28. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. 2002; 288(11):1357-63. Disponível em: <<http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/288/11/1357>>.
29. Souza P. Disponível em: <<http://www.priscilafisioterapeuta.com/2010/10/paralisia-cerebral.html>>. Acesso 12 fev 2012.
30. Bartlett DJ, Palisano RJ. A multivariate model of determinants of motor change for children with cerebral palsy. *Physical Therapy*. 2000; 80(6):598-611.
31. Bronfenbrenner U. Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos. Porto Alegre: Artemed; 2011. 310p.
32. De Antoni C, Koller SH. A visão de família entre as adolescentes que sofreram violência intrafamiliar. *Estud Psicol*. [online]. 2000; 5(2):347-81. [Acesso 17 mar 2012]. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2000000200004&lng=en&nrm=iso>. p.350.
33. Kolobe THA, Taylor A. The environment of intervention. In: Campell SK, Vander Linden DW, Palisano RJ. *Physical Therapy for children*. St Lois: Elsevier; 2006. p.909-32.
34. Martins E; Szymanski H. A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estud. Pesqui. Psicol*. [online]. 2004; 4(1):63-77. [Acesso 14 jan 2011]. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v4n1/v4n1a06.pdf>>.
35. Bartlett D, Sauve K. Dynamic systems theory: a framework for exploring readiness to change in children with cerebral palsy. CanChild Centre for Childhood Disability Research; 2010. [Acesso 5 fev 2010]. Disponível em: <http://www.canchild.ca/en/canchildresources/resources/KC_Dynamic_Systems_Theory.pdf>.
36. Mayston M. O controle motor na neurologia do desenvolvimento. *In:*

- Pountney T. Fisioterapia pediátrica. Rio de Janeiro: Elsevier; 2008.
37. Darrah J, Magill-Evans J, Galambos N. Community services for young adults with motor disabilities: a paradox. *Disability and Rehabilitation*. 2010; 32(3):223-9.
38. Latash ML, Anson JG. What are normal movements in atypical populations? *Behavioral and Brain Sciences*. 1996; 19:55-106.
39. Kleinert JO, Effgen SK. Intervenção precoce. In Effgen SK. *Fisioterapia Pediátrica: atendendo às necessidades das crianças*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005. 473p.
40. Newcomb MA, Trivette CM, Dunst CJ. Programas de apoio aos pais baseados na comunidade. In: Tremblay RE, Boivin M, Peters RDV, *Enciclopédia sobre o desenvolvimento na primeira infância* [on-line]. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development Strategic Knowledge Cluster on Early Child Development. 2011; 1-7. [Acesso 27 jan 2012]. Disponível em: <<http://www.encyclopedia-crianca.com/documents/Trivette-DunstPRTxp1.pdf>>.
41. Tegethof MISCA. Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: idéias de especialistas, dos profissionais e das famílias [tese] Porto: Universidade do Porto. Faculdade de Psicologia de Ciências da Educação, 2007. [Acesso 23 maio 2010]. Disponível em: <<http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/47>>.
42. Palisano RJ, Almarsì N, Chiarello LA, Orlin MN, Bagley A, Maggs J. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health Development*. 2009; 36(1):85-92.
43. Ferreira HBG. Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com Paralisia Cerebral [tese]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2007.
44. Brasil, Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Síntese de Indicadores Sociais: uma análise das condições de vida da população

- brasileira. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2010. [Acesso 3 mar. 2012]. Disponível em:
<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/sinteseindic sociais2010/SIS_2010.pdf>.
45. Álvares LC, José Filho M. O serviço social e o trabalho com famílias Serviço Social & Realidade. 2008; 17(2):9-26. [Acesso 12 mar 2012]. Disponível em: <<http://seer.franca.unesp.br/index.php/SSR/article/viewFile/69/84>>.
 46. Miotto R C. Família, trabalho com famílias e Serviço Social. Serv Soc Rev. 2010; 12(2):163-76. [Acesso 12 mar. 2012]. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/7584/6835>>.
 47. Barbosa MAM, Petengill MAM, Farias TL, Lemes LC. Cuidado com a criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. Rev Gaúcha Enferm. 2009; 30(3):406-12. [Acesso 12 mar 2012]. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/8224>>.
 48. Almeida T, Sampaio FM. Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. Psicologia, Saúde & Doenças. 2007; 8(1):145-151. [Acesso fev 2011]. Disponível em: <<http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v8n1/v8n1a11.pdf>>.
 49. Chor D, Griep RH, Lopes CS., Faerstein E. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. Cad Saúde Pública. [online]. 2001; 17(4):887-96. [Acesso fev 2012]. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000400022&lng=en>.
 50. Bittencourt ZZLC, Françoze MFC, Monteiro CR, Francisco DD. Surdez, redes sociais e proteção social. Ciência & Saúde Coletiva. 2011; 16(Supl.1):769-76.
 51. Brasil. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. Política nacional de assistência social:

norma operacional básica NOB/SUAS. Brasília, DF; 2005. [Acesso 13 jan 2012]. Disponível em:
<<http://www.sedest.df.gov.br/sites/300/382/00000877.pdf>>.

52. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2010. [Acesso 12 jan 2012]. Disponível em:
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf>.
53. Vaitsman J, Andrade GRB, Farias LO. Proteção social no Brasil: o que mudou na assistência social após a Constituição de 1988. Cienc Saúde Coletiva [on-line] 2009; 14(3):731-41. [Acesso 28 out. 2011]. Disponível em:
<http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000300009&lng=en>.
54. Campinas. Departamento de Operações de Assistência Social – DOAS. [Acesso 12 jan. 2011]. Disponível em:
<<http://2009.campinas.sp.gov.br/trabalho/estrutura/departamentos/doas/>>.
55. Brasil. Ministério do Desenvolvimento Social e do Combate a Fome. BPC- Benefício de Prestação Continuada. [Acesso 23 out. 2011]. Disponível em:
<<http://mds.gov.br/falemds/perguntas-frequentes/assistencia-social/bpc-beneficio-de-prestacao-continuada-1/bpc-beneficio-de-prestacao-continuada>>.
56. Santos WR. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas?. Ciênc Saúde Coletiva; 2012. [Acesso 26 mar 2012]. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700009&lng=en&nrm=iso.2012>.
57. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Atenção à saúde da pessoa com deficiência no Sistema Único de Saúde – SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas

Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2009. [Acesso 16 mar. 2012]. Disponível em:
<<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/ACESSIBILIDADE%20Legislação%20Federal.pdf>>.

58. Empresa Municipal de Desenvolvimento de Campinas - EMDEC. Programa de Acessibilidade Inclusiva – PAI. [Acesso 12 mar. 2012]. Disponível em: <<http://www.emdec.com.br/eficiente/sites/portalemdec/ptbr/site.php?secao=paiservico>>.
59. Mondin EMC, A Família contemporânea: desafios perspectivas teórico-práticas. São Paulo: Arte e Ciência; 2011. 157p.
60. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas; 2010. 5ed. 200p.
61. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Editora 70; 2009. 281p.
62. Minayo MCS, Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. São Paulo: Vozes; 2010. 108p.
63. Associação Brasileira de Normas Técnicas ABNT. NBR 15599:2008. [Acesso 29 out 2011]. Disponível em: <<http://portal.mj.gov.br/corde/arquivos/ABNT/NBR15599.pdf>>.
64. Fonseca LF, Mariano, SC. Humanizando o momento da notícia. In: Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação. Rio de Janeiro: MedBook; 2008. 658p.
65. Pais A. De una tragedia a la construcción del destino. In: Apostila do curso: Clínica com bebês: uma abordagem interdisciplinar. Universidade de São Paulo. São Paulo: Lugar de Vida-Lepsi-USP; 2000. 90p.
66. Raniere LL, Foster OH. La entrevista de admisión: principio y final de una grandiosa misión. In Apostila do curso: Clínica com bebês: uma abordagem interdisciplinar. Universidade de São Paulo. São Paulo: Lugar de Vida-Lepsi-USP; 2000. 90p.

67. Drnach M, Kiger N. Provinding Services in an early intervention program. In: Drnach M. The clinical practice of pediatric physical therapy: from the NICU to independent living. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins. 2008.
68. Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira, HCH. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. Rev Gaúcha Enferm. 2009; 30(3):437-44.
69. Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. Enferm 2010; 19(2):229-37.
70. Bazon FVM, Campanelli EA, Blascovi-Assis SM. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. Psicologia: Teoria e Prática. 2004; 6(2):89-99.
71. Jones M, Gray S. Tecnologia de assistência: posicionamento e mobilidade. In Effegen SK. Fisioterapia pediátrica: atendendo às necessidades das crianças com paralisia cerebral. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007.
72. O'shea RK, Carlson SJ, Ramsey C. Assistive technology. In: Campell SK, Vander Linden DW, Palisano RJ. Physical therapay for chidren. St. Louis: Suanders Elsevier; 2006.
73. Cordazzo STD, Martins GDF, Macarani S, Vieira ML. Perspectivas no estudo do brincar: um levantamento bibliográfico. Aletheia. 2007; 26:122-36.
74. Carvalho LMG. As atividades lúdicas e a criança com paralisia cerebral: o jogo, o brinquedo e a brincadeira no cotidiano da criança e da família [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 1998.
75. Byrne MB, Hurley DA, Daly L, Cunningham CG. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. Child: care, health and development. 2010; 36(5):696-702.
76. Rentinck ICM, Gorter JW, Ketelaar M, Lindeman E, Jongmans MJ. Perceptions of family participation among parents of children with cerebral palsy followed from infancy to toddler hood. Disability and Rehabilitation.

2009; 31(22):1828-34.

77. Glenn S, Cunningham C, Poole H, Reeves D, Weindling M. Maternal parenting stress and its correlates in families with young child with cerebral palsy. *Child: care, health and development*. 2008; 35(1):71-8.
78. Dytz JLG, Lima MG, Rocha SMM. O modo de vida e a saúde mental das mulheres de baixa renda. *Saúde em Debate*. 2003; 27(63):15-24.
79. Hoga LAK, Munõz LAG, Munõz EM. O papel materno na família de baixa renda: um estudo transcultural. *Fam Saúde Desenv*. 2000; 2(1):43-54.
80. Oliver FC, Tissi MC, Aoki M, Vargem EF, Ferreira TG. Participação e exercício de direitos de pessoas com deficiência: análise de um grupo de convivência em uma experiência comunitária. *Interface - Comunic Saúde Educ*. 2004; 8(15):275-88.
81. Trivette CM, Dunst CJ. Programas de apoio aos pais baseados na comunidade. In: Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV. *Enciclopédia sobre o desenvolvimento na primeira infância* [on-line]. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development e Strategic Knowledge Cluster on Early Child Development. 2011; 1-7. [Acesso 11 jan. 2012]. Disponível em: <<http://www.encyclopedia-crianca.com/documents/Trivette-DunstPRTxp1.pdf>>.
82. Bruscagin C. Família e religião. In: Cervený CMO. *Família e comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004. 210p.
83. Carvalho FT, Morais NA, Koller SH, Piccinini CA. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. Rio de Janeiro: *Cad. Saúde Pública*. 2007; 23(9). [Acesso 10 mar. 2012]. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000900011&lng=en&nrm=iso>.
84. Faria JB, Seidl EMF. Religiosidade Enfrentamento em Contextos de Saúde e Doença: revisão da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2005, 18(3),

381-9.

85. Peres JFP, Simão MJP, Nasello AG. Espiritualidade, religiosidade e psicoterapia. *Rev Psiquiatr Clín*. 2007; 34(Supl 1):136-45.
86. Olney SJ, Wright MJ. Cerebral Palsy. In: Campell SK, Vander Linden DW, Palisano RJ. *Physical therapy for children*. St. Louis: Saunders Elsevier; 2006.
87. Sari FL, Marcon SS. Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Crescimento e Desenvolvimento Humano*. 2008;18(3):229-39.
88. Chiarello LA, Palisano RJ, Maggs JM, Orlin MN, Almasri N, Kang LJ et al. Family priorities for Activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Physical Therapy* 2010 Sept; 90 (9):1254-1264.
89. Wanderley CP. Processo de desligamento de pacientes com paralisia cerebral de uma instituição especializada: o olhar da família [Tese]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2008.
90. Silva JRF. Enfoque dinâmico sobre a paralisia cerebral: um estudo etnográfico e clínico em uma instituição de reabilitação no Rio de Janeiro. Ministério da Saúde Fio Cruz, Fundação Oswaldo Cruz. Instituto Fernandes Figueira; 2006.
91. Mancini MC. Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais, 2005, 193p.
92. Cyrillo LM, Galvão MCS. GMFM medida da função motora grossa (GMFM-66 & GMFM-88): manual do usuário. Trad. Cyrillo LM, Galvão MCS; 2011.
93. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna S, Palisano RJ, Russell DJ, Wood E, Bartlett D, Galuppi BE. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA*. 2002; 288(11). [Acesso 13 jan 2012]. Disponível em: <<http://jama.ama->

assn.org/content/288/11/1357.full.pdf+html>.

94. Organização Panamericana de Saúde. Conferência Internacional de Promoção da Saúde. Santa Fé, 1992. [Acesso 22 mar 2012]. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/promocao/uploadArq/Santafe.pdf>>.
95. Organização Mundial de Saúde. 4ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde - novos protagonistas para uma nova era: orientando a promoção da saúde pelo século XXI adentro. Jacarta; 1997. [Acesso 22 mar 2011]. Disponível em: <http://www.who.int/hpr/NPH/docs/jakarta_declaration_portuguese.pdf>.

7. Anexos

ANEXO 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: Famílias de crianças com Paralisia Cerebral: subsídios para a elaboração de uma proposta de Intervenção Centrada na Família.

Responsáveis:

Orientadora: Profa. Dra. Maria de Fátima de Campos Françoze

Aluna do Programa de Mestrado “Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação”: Liduina Maria Solon Rinaldi

A pesquisa “Famílias de crianças com Paralisia Cerebral: subsídios para a elaboração de uma Proposta de Intervenção Centrada na Família” será feita com familiares de crianças com Paralisia Cerebral. Tem como objetivo conhecer as características, o dia a dia das famílias e suas expectativas em relação à fisioterapia oferecida pelo SUS na cidade de Campinas. Os resultados da pesquisa devem orientar a elaboração de um programa de intervenção centrado na família e fornecer dados para o que o fisioterapeuta possa avaliar seu papel dentro da equipe profissional envolvida no atendimento destas crianças e suas famílias.

Informações sobre a identificação da criança, endereço e diagnóstico clínico, serão retiradas dos prontuários das famílias cadastradas nas Unidades Básicas do Distrito de Saúde Noroeste de Campinas.

A pesquisa será realizada por meio de uma entrevista com um dos membros da família da criança, escolhido pela própria família. A entrevista será gravada com o consentimento do entrevistado. Será assegurada a não identificação dos participantes da pesquisa.

Será ainda preenchido, pelo pesquisador, um formulário durante a visita ao domicílio da criança com informações consideradas importantes no processo

de desenvolvimento da criança, relacionadas às condições físicas da casa e do bairro.

A participação na pesquisa é voluntária e os participantes têm a liberdade de *recusar ou de retirar o consentimento* em qualquer fase da pesquisa. A qualquer momento o participante poderá buscar junto aos responsáveis da pesquisa esclarecimentos de qualquer natureza, inclusive os relativos à metodologia de trabalho.

A participação nesta pesquisa *não oferece riscos* nem desconfortos físicos ou morais aos participantes no estudo. Dada a natureza da pesquisa, o método adotado e por não ter riscos previsíveis de quaisquer naturezas, não está previsto *nenhum tipo de pagamento* aos participantes bem como os mesmos não terão nenhuma despesa.

Os resultados poderão ser utilizados para fins pedagógicos e científicos, incluindo-se apresentação do material coletado em atividades acadêmicas, publicações e eventos científicos.

Eu, _____
RG. _____, cuidador responsável pela
criança _____,
concordo com os termos acima e concordo em participar dessa pesquisa.

Os pesquisadores poderão ser contatados pelo telefone (35) 3713-5103 e o Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAMP pelo telefone: (19) 3521-8936.

Campinas, ____/____/____.

Pesquisado

ANEXO 2

Roteiro da Entrevista

UBS: _____

Criança: _____ Idade: _____

Nível de Funcionalidade: GMFCS _____ MACS _____ CFCS _____

Estrutura familiar (nomes, idade, profissão, jornada de trabalho/escola)

Entrevistado: _____

Parentesco com a criança:

- Mãe () Pai () Irmão/Irmã () Avô/Avó () Tio/Tia ()
- Outros () _____

Grau de escolaridade:

- Superior completo ()
- Superior incompleto ()
- Médio completo ()
- Médio incompleto ()
- Fundamental completo ()
- Fundamental incompleto ()
- Nunca freqüentou a escola ()

Tipo de Moradia:

- Casa térrea (...)
- Sobrado ()
- Apartamento (...)
- Outro ()

Renda familiar: _____

Questões norteadoras:

- Como é o dia a dia de sua família?
- Como são os cuidados com a criança?
- O que vocês acham das sessões de Fisioterapia?
- O que você acha que mudou depois que a criança começou a fazer Fisioterapia?
- O que no ambiente facilita ou dificulta o cuidado com a criança no dia a dia?
- Com quem vocês contam quando surge um problema?
- Como vocês imaginam o futuro da criança?
- Observações do pesquisador relacionadas ao espaço físico, acessibilidade e tecnologia assistiva.

Outras observações de pesquisador: