



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS  
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

JENIFER SILVA DE SOUZA

**PERCEPÇÃO DE PAIS E PROFISSIONAIS DE  
SAÚDE SOBRE O GUIA ILUSTRADO PARA  
CUIDADORES DE CRIANÇAS COM  
DEFICIÊNCIAS NEUROMOTORAS**

CAMPINAS

2023

JENIFER SILVA DE SOUZA

PERCEPÇÃO DE PAIS E PROFISSIONAIS DE SAÚDE  
SOBRE O GUIA ILUSTRADO PARA CUIDADORES  
DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS  
NEUROMOTORAS

Tese de Doutorado apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para obtenção do título de Doutora em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, na área de concentração Interdisciplinaridade e Reabilitação.

ORIENTADOR: Profa. Dra. Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA TESE DEFENDIDA PELA ALUNA JENIFER SILVA DE SOUZA, E ORIENTADO PELA Profa. Dra. MARIA CECÍLIA MARCONI PINHEIRO LIMA

CAMPINAS

2023

Ficha catalográfica  
Universidade Estadual de Campinas  
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas  
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

So89p Souza, Jenifer Silva de, 1984-  
Percepção de pais e profissionais de saúde sobre o guia ilustrado para cuidadores de crianças com deficiências neuromotoras / Jenifer Silva de Souza. – Campinas, SP : [s.n.], 2023.

Orientador: Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima.  
Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Relações profissional-família. 2. Abordagem centrada na família. 3. Guia ilustrados. 4. Fisioterapia. 5. Crianças com deficiência. I. Lima, Maria Cecília Marconi Pinheiro, 1955-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações Complementares

**Título em outro idioma:** Perception of parents and health professionals about the illustrated guide for caregivers of children with neuromotor disabilities

**Palavras-chave em inglês:**

Professional-familiiy relationships

Family-centered approach

Illustrated guide

Physioterapy

Disabled children

**Área de concentração:** Interdisciplinaridade e Reabilitação

**Titulação:** Doutora em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

**Banca examinadora:**

Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima

Soraia Micaela Silva

Maria Elisabete Rodrigues Freire Gasparetto

Lucia Castro Lemos

Rita de Cassia Ietto Montilha

**Data de defesa:** 31-05-2023

**Programa de Pós-Graduação:** Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

**Identificação e informações acadêmicas do(a) aluno(a)**

- ORCID do autor: <https://orcid.org/0000-0002-2698-2570>

- Currículo Lattes do autor: <https://lattes.cnpq.br/3254503103113320>

# **COMISSÃO EXAMINADORA DA DEFESA DE DOUTORADO**

**JENIFER SILVA DE SOUZA**

---

**ORIENTADORA: Profa. Dra. Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima**

---

## **MEMBROS TITULARES:**

- 1. Profa. Dra. Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima**
  - 2. Profa. Dra. Soraia Micaela Silva**
  - 3. Profa. Dra. Lucia Castro Lemos**
  - 4. Profa. Dra. Maria Elisabete Rodrigues Freire Gasparetto**
  - 5. Profa. Dra. Rita de Cassia Ietto Montilha**
- 

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

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros encontra-se no SIGA/Sistema de Fluxo de Dissertação/Tese e na Secretaria do Programa da FCM.

**Data de Defesa: 31/05/2023**

*Dedico este trabalho à Delci Batista do Nascimento, mãe, idealizadora de projetos sociais com crianças com deficiência, a pessoa que me ensinou na prática a abordagem centrada na família. Del, nunca vou me esquecer dos seus ensinamentos.*

*Gratidão.*

## AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha orientadora Cecília, por toda dedicação, paciência e incentivo com o projeto de pesquisa antes mesmo dele sair do papel. Deus sabe o quanto que eu rezei para ela não se aposentar antes de eu passar no processo seletivo do doutorado. Foi uma honra ser sua aluna e orientanda.

Agradeço aos seus pais, em especial minha mãe Helena e meu irmão Robson Jr que tanto tiveram que me aguentar nestes quase dez anos de estudos voltados à pesquisa entre mestrado e doutorado. E, ao meu pai por ter feito toda revisão da tese após pronta.

Agradeço à Keila Knobel por ter iniciado comigo o desenvolvimento do Guia Ilustrado.

Um agradecimento especial a ilustradora Juliana Tavares que conseguiu transmitir em seus desenhos exatamente o que eu buscava com tamanha sensibilidade.

Aos membros da Banca por todos os ensinamentos, dicas e apoio transmitidos.

Agradeço às famílias participantes desta pesquisa e todas as pessoas envolvidas na construção e no aperfeiçoamento do Guia Ilustrado e à Editora Memnon por tê-lo publicado.

Agradeço de coração à minha irmã de alma, Bruna Larissa, por sempre me incentivar, e acreditar em mim quando nem eu mesma acreditava.

Aos meus amigos de jornada, aos meus amigos espirituais, aos meus amigos do trabalho e da docência por tantas palavras de carinho e incentivo. Não vou citar nomes para não cometer o erro de deixar alguém de fora.

Ao PGREAB, e a todos os professores que tanto contribuíram com meu aprendizado e a todas as amigadas que eu ganhei em Campinas.

Não foi uma trajetória fácil, mas foi possível, então, obrigada Jenifer, por você ter ido atrás do seu sonho.

*“Não sou nada.  
Nunca serei nada.  
Não posso querer ser nada.  
À parte isso, tenho em mim todos os sonhos do mundo.”*  
*(Fernando Pessoa)*

## RESUMO

O Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências foi criado para promover orientações às famílias de crianças com deficiências motoras, na faixa etária de zero a três anos e meio, quanto aos cuidados a serem realizados no ambiente domiciliar, em especial às atividades de vida diária; e está disponível em uma plataforma digital de acesso aberto, na forma de ebook. O objetivo principal deste estudo foi validar o Guia Ilustrado por uma comissão de especialistas formada por familiares e profissionais da saúde. A pesquisa teve caráter qualitativo, com delineamento transversal. A atualização do Guia seguiu o rigor metodológico para a construção de materiais ilustrativos, dividida em quatro etapas: 1) Qualificação do Guia Ilustrado por pais e cuidadores, 2) Qualificação do Guia por profissionais de saúde, 3) Atualização do material ilustrativo através dos resultados encontrados e 4) Compreensão de como os pais de crianças com deficiências conduziram as atividades de vida diária durante o período da pandemia do coronavírus, tendo em vista a suspensão dos atendimentos nos serviços especializados. Observou-se que na percepção de pais e profissionais o Guia Ilustrado foi classificado como excelente e que para a maioria das famílias entrevistadas, o guia trouxe informações novas e que servirão, inclusive, para guiar outros familiares na execução dos cuidados básicos frequentemente realizados no ambiente domiciliar. Um ponto a considerar é que, para a maioria dos familiares participantes, o Guia é o único material ilustrado direcionado especialmente para os mesmos. Como sugestão de atualização, os pais citaram como exemplo: ampliar as informações a respeito de engargalos, como realizar a higiene bucal adequadamente, quais são os benefícios assistenciais que a criança tem direito e o papel de cada profissional envolvido na reabilitação. Os profissionais de saúde também sugeriram a criação de um capítulo sobre os cuidados em saúde bucal e abordar as questões da disfagia. Os profissionais consideraram o guia útil para compreensão dos pais e concluíram como material de suporte para orientações direcionadas aos pais em suas terapias. Com relação ao período da pandemia, 46% das famílias entrevistadas tiveram as sessões de seus filhos suspensas e para outros 35%, durante a coleta de dados, as sessões continuavam paralisadas. Onze famílias entrevistadas não receberam dos profissionais de saúde orientações para conduzir os cuidados da criança em ambiente domiciliar, o que trouxe sentimentos de medo e preocupação sobre possíveis prejuízos do quadro neuropsicomotor de suas crianças. Após o cruzamento das informações oriundas de pais e profissionais, o Guia Ilustrado ganhou capítulos adicionais tais como: apresentação sobre os diferentes profissionais de saúde que atuam na reabilitação; Alimentação com ênfase na deglutição /disfagia; Benefícios Assistenciais disponíveis e um capítulo sobre Estimulação Sensorial. Foi realizada nova diagramação e novas ilustrações dos capítulos acrescentados. Materiais ilustrados servem de apoio tanto para profissionais, quanto para pais de crianças com deficiências, subsidiando apoio técnico aos profissionais e tornando os pais parceiros no processo de reabilitação de seus filhos.

Palavras-chave: relações profissional-família, abordagem centrada na família, guia ilustrativo, fisioterapia, crianças com deficiência; pesquisa qualitativa.

## ABSTRACT

The Illustrated Guide for Caregivers of Children with Disabilities was created to promote guidance for families of children with motor disabilities, aged zero to three and a half years, regarding the care to be performed in the home environment, especially the activities of daily living; and is available on an open access digital platform, as an ebook. The main objective of this study was to validate the Illustrated Guide by a committee of experts made up of family members and health professionals. The research was qualitative, with a cross-sectional design. The updating of the Guide followed the methodological rigor for the construction of illustrative materials, divided into four stages: 1) Qualification of the Illustrated Guide by parents and caregivers, 2) Qualification of the Guide by health professionals, 3) Updating of the illustrative material through the results found and 4) Understanding of how parents of children with disabilities conducted the activities of daily living during the period of the coronavirus pandemic, considering the suspension of care in specialized services. It was observed that in the perception of parents and professionals the Illustrated Guide was rated as excellent and that for most of the families interviewed, the guide brought new information that will also serve to guide other family members in the execution of basic care often carried out in the home environment. One point to consider is that, for most of the participating family members, the Guide is the only illustrated material directed especially for them. As a suggestion for updating, the parents cited as an example: expand the information about choking, how to perform oral hygiene properly, what are the welfare benefits to which the child is entitled, and the role of each professional involved in rehabilitation. The health professionals also suggested creating a chapter on oral health care and addressing the issues of dysphagia. The professionals considered the guide useful for parents' understanding and concluded as a support material for orientations directed to parents in their therapies. Regarding the pandemic period, 46% of the interviewed families had their children's sessions suspended and for another 35%, during data collection, the sessions were still stopped. Eleven families interviewed did not receive any guidance from health professionals to conduct the child's care at home, which brought up feelings of fear and concern about possible damage to their children's neuropsychomotor status. After crossing the information from parents and professionals, the Illustrated Guide gained additional chapters such as: presentation about the different health professionals who work in rehabilitation; Feeding with emphasis on deglutition/dysphagia; Care Benefits available and a chapter on Sensory Stimulation. New layout and illustrations of the chapters were added. Illustrated materials serve as support for both professionals and parents of children with disabilities, providing technical support to professionals and making parents partners in the rehabilitation process of their children.

Keywords: professional-family relationships, family-centered approach, illustrated guide, physiotherapy, children with disabilities, qualitative research.

## SUMÁRIO

<b>1. Introdução.....</b>	<b>12</b>
<b>2. Objetivos.....</b>	<b>15</b>
Objetivo geral.....	15
Objetivos específicos.....	15
<b>3. Revisão da Literatura.....</b>	<b>16</b>
3.1- Perfil epidemiológico de crianças com deficiências.....	16
3.2- Abordagem centrada na família.....	27
3.3- A Ferramenta da Telessaúde.....	34
3.4- A construção do Guia Ilustrado.....	40
<b>4. Material e Métodos.....</b>	<b>45</b>
4.1- Tipo de pesquisa.....	45
4.2- Aspectos éticos.....	47
4.3- Casuística e Etapas da pesquisa .....	48
4.4- Locais da pesquisa.....	49
4.5- Instrumentos de avaliação.....	50
4.6- Período da pandemia.....	52
4.7- Variáveis estudadas.....	53
4.8- Análise dos resultados.....	54
<b>5. Resultados .....</b>	<b>56</b>
5.1- Etapa 1- Qualificação do Guia Ilustrado pelos pais.....	66
5.2- Etapa 2- Qualificação do Guia Ilustrado pelos profissionais.....	73
5.3- Etapa 3- Análise do andamento da reabilitação durante a pandemia.....	82
5.4- Etapa 4- Adequação do Guia.....	92
<b>6. Discussão.....</b>	<b>94</b>
6.1- Etapa 1- Qualificação do Guia Ilustrado.....	94
6.2- Etapa 2- Qualificação do Guia Ilustrado.....	100

6.3-Etapa 3- Reabilitação durante a pandemia .....	104
<b>7. Conclusão.....</b>	<b>109</b>
<b>8. Referências.....</b>	<b>110</b>
<b>9. Apêndices.....</b>	<b>130</b>
<b>10. Anexos.....</b>	<b>151</b>

## 1. Introdução

O Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências Neuromotoras (ANEXO 1) foi elaborado e desenvolvido durante minha pesquisa de mestrado pelo programa de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas e publicado em julho de 2017, pela Memnon Edições Científicas como livro eletrônico, para download gratuito (1, 2).

Nos primeiros seis meses de divulgação *on-line* (site da editora e mídias sociais) do Guia Ilustrado, foram realizados mais de mil downloads gratuitos. Tive também algumas abordagens via *e-mail* sobre a utilização do guia por profissionais da área (principalmente fisioterapeutas), citações em artigos científicos (3, 4) e recentemente está sendo utilizado como referência bibliográfica para concursos públicos de algumas cidades mineiras (5, 6).

A proposta do Guia Ilustrado é promover orientações às famílias (com ênfase para os cuidadores principais) de crianças com deficiências motoras de zero a três anos e meio, quanto aos cuidados referentes em como lidar e cuidar da criança em ambiente domiciliar.

O material foi criado a partir dos próprios relatos dos familiares / cuidadores em relação às dificuldades e/ou habilidades que estes possuíam durante os primeiros anos de vida de seus filhos com deficiência em ambiente domiciliar, relatos estes que foram colhidos durante o processo de construção do mestrado.

A primeira edição do Guia Ilustrado contém 25 páginas divididas em onze capítulos e incluído capítulo extra com páginas em branco para anotações. Após uma apresentação inicial, o guia inicia-se com um tópico destinado aos posicionamentos das crianças nos diversos decúbitos e para tanto é destinada uma página para construção da calça de posicionamento para facilitar o manejo da criança pelos pais e incentivar o desenvolvimento da criança em posturas variadas.

Além dos capítulos sobre posicionamento e posições, foram desenvolvidos os seguintes temas: tipos de órteses, hora de dormir, alimentação, hora do banho, vestindo a criança, o cuidador, algumas dicas de lazer, brinquedos e brincadeiras e um capítulo ao final do guia com páginas em branco para “anotações” diversas no intuito de incentivar profissionais de saúde à incluir a utilização do mesmo em seus atendimentos, indicando-o ao uso e na elaboração de anotações específicas pertinentes para cada criança, assim como espaço para os pais escreverem suas dúvidas aos profissionais.

Segundo Finnie (7), a faixa etária inicial de uma criança com deficiência neuromotora é um período em que os muitos progressos que ocorrem são obscurecidos pelas

dificuldades da criança ou mesmo dos pais, que podem se sentir desorientados quando estão sem suporte dos terapeutas responsáveis pelo tratamento da criança e algumas tarefas simples de serem executadas no dia a dia acabam tornando-se um fardo.

Os pais e cuidadores encontram no Guia Ilustrado as mínimas orientações para auxiliá-los na rotina diária da criança e promover um suporte maior de cuidado para com as mesmas.

Muitas crianças acabam por não ter a oportunidade de serem inseridas em terapias (como fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, dentre outras) em centros de reabilitação com uma frequência adequada (8) para estimulação de seu desenvolvimento neuropsicomotor, e sabe-se que os pais destas crianças por muitas vezes sentem-se incapacitados, sobrecarregados e com dificuldades em cuidar e lidar com seus filhos com deficiência em casa (9, 10). Portanto, torna-se cada vez mais necessária a divulgação de materiais de apoio e com foco em uma abordagem centrada na família, para que as mesmas possam ser protagonistas do cuidado de seus filhos em casa.

Durante a execução e período do mestrado foi possível elaborar a construção e a confecção do guia de acordo com a metodologia desenvolvida por Echer (11) que propõe um caminho a ser seguido para que materiais ilustrados sejam construídos com êxito: a) buscar na literatura especializada os conhecimentos específicos existentes sobre o assunto; b) transformar a linguagem das informações encontradas na literatura acessíveis a todas as camadas da população independente da sua escolaridade; c) selecionar quais informações devem constar no manual; d) ilustrar as orientações para tornar o material menos pesado e facilitar o entendimento; e) etapa de qualificação: realizada por profissionais de saúde especialistas e pacientes e grupos de pacientes para que possam trazer suas opiniões, percepções e avaliar criticamente o material entregue; e) atualização do material.

A título de conferência do guia, assim que ficou pronto, o mesmo foi apresentado para cinco famílias que realizavam atendimento no Hospital das Clínicas no ambulatório de Fisioterapia, as quais, deram suas opiniões acerca do mesmo. Entretanto, acredito que com a realização da etapa de qualificação do guia chegaremos ao êxito do material desenvolvido obedecendo o rigo científico para construção de materiais ilustrados.

O objetivo principal deste estudo é dar continuidade ao que foi iniciado no mestrado por este mesmo programa de pós-graduação, identificando a percepção de pais e profissionais de saúde sobre o Guia Ilustrado e, caso haja necessidade, o aprimoramento / atualização do Guia Ilustrado com novos capítulos e informações.

A ideia metodológica inicial seria validar o guia presencialmente em serviços de reabilitação nas cidades de São Paulo, Jundiaí e Campinas e, ao mesmo tempo realizar coletas presenciais on-line buscando uma ampliação de participantes para a comissão de especialistas; porém de 2020 a 2022 tivemos a pandemia de COVID-19 e durante a época do isolamento social os respectivos serviços escolhidos tiveram suas sessões de reabilitação suspensas e/ou paralisadas, sem perspectivas de retorno até que a situação se estabiliza-se. Sendo assim, sentimos a necessidade de acrescentar um objetivo específico durante o andamento desta pesquisa de doutorado relacionada ao período da pandemia.

## **2. Objetivos**

### **a. Objetivo Geral**

Este estudo teve como objetivo qualificar o Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências Neuromotoras segundo a perspectiva de familiares e de profissionais da área da saúde.

### **b. Objetivos Específicos**

- a) Caracterizar pais de crianças com deficiências neuromotoras e profissionais de saúde participantes da pesquisa;
- b) Qualificar a percepção dos pais sobre o quanto o Guia Ilustrado favorece nos cuidados com a criança com deficiência neuromotora em sua casa;
- c) Qualificar a percepção dos profissionais de saúde sobre o quanto o Guia Ilustrado favorece a troca de informações em seus atendimentos de reabilitação;
- d) Conhecer a continuidade do trabalho ou dos atendimentos de reabilitação infantil durante a pandemia do coronavírus;
- e) Adequar o Guia Ilustrado de acordo com sugestões de familiares e profissionais que trabalham com crianças com deficiência neuromotora.

### **3. Revisão de Literatura**

Este capítulo será apresentado em quatro tópicos para orientar a análise proposta neste estudo. A primeira parte refere-se ao perfil epidemiológico das crianças com deficiências neuromotoras além das questões que envolvem a temática da deficiência, leis/ portarias brasileiras existentes e a importância do direito da criança com deficiência de ser cuidada.

O segundo tópico é alicerçado na premissa da abordagem centrada na família e sua importância para construção do Guia Ilustrado e a magnitude do envolvimento familiar no tratamento terapêutico de seus filhos.

O terceiro tópico prioriza a utilização das redes sociais como caminho para troca de informações, suporte social entre os familiares e aborda materiais de apoio, guias e cartilhas, softwares para familiares e cuidadores de crianças com deficiências; principalmente no momento que vivenciamos a pandemia de COVID-19.

O último tópico é dedicado a esclarecer o processo de construção do Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências Neuromotoras e a importância de atualização do mesmo. Sendo assim, apresentamos neste tópico, a última versão do Guia com as modificações sugeridas pelos profissionais de saúde e/ou pelos pais/ cuidadores.

#### **3.1 Perfil epidemiológico de crianças com deficiências motoras e seus direitos aos cuidados.**

Como introduzido no capítulo inicial, o Guia se destina à cuidadores de crianças de zero a quatro anos de idade e os motivos da escolha desta faixa são: experiência profissional da pesquisadora deste estudo em atendimentos exclusivamente para estas idades e também o fato de que a primeira infância compreende os anos mais importantes para a aquisição da neuroplasticidade cerebral e que os primeiros três anos da criança são importantes para otimizar seu desenvolvimento em função da neuroplasticidade, que é a capacidade biológica do sistema nervoso central em modificar-se estrutural e funcionalmente em decorrência das experiências e que se intensifica nos primeiros dois anos de idade (12, 13).

Publicado pela Organização Mundial da Saúde em 2011, o Relatório Mundial sobre Deficiência cita que as estimativas de prevalência de crianças com deficiência variam dependendo da definição e da mensuração da deficiência. O Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) estimou em 2005, 150 milhões de crianças com deficiência menores de 18

anos de idade (12), além disso, uma em cada 20 crianças com menos de 14 anos de idade vivem com algum tipo de deficiência moderada ou grave (14).

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), órgão responsável pelo censo brasileiro, de acordo com último levantamento realizado em 2010, há no Brasil 45,6 milhões de pessoas com deficiência, sendo 7,5% crianças de até 14 anos de idade, ou seja, cerca de 3,5 milhões de crianças (16).

Dentro da faixa etária de zero a quatro anos de idade, de acordo com o censo demográfico acima descrito, as deficiências mais prevalentes são: deficiência visual, deficiência motora, auditiva e por último deficiência intelectual (16, 17).

O Relatório Mundial da OMS (15) ainda aponta que crianças menores de 5 anos em países em desenvolvimento são expostas a vários riscos tais como: pobreza, desnutrição, problemas de saúde e principalmente, ambientes domésticos desestimulantes que podem prejudicar o desenvolvimento cognitivo, motor e socioemocional.

Doenças neurológicas ou afecções neurológicas são aquelas em que há envolvimento do sistema nervoso central e periférico e podem ter diferentes origens, tais como: genética ou hereditária, congênita ou adquirida (18). De acordo com dados epidemiológicos publicados por diversos autores, a afecção neurológica mais comum na infância é a paralisia cerebral, seguida por mielomeningocele, síndromes genéticas, microcefalia, sequelas de lesão encefálica, lesão medular adquirida. Um termo bem comum encontrado para definir essa população é o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (19-22).

A seguir explanaremos resumidamente informações relevantes sobre a paralisia cerebral e a mielomeningocele, por serem as duas principais afecções neurológicas encontradas na população que participou deste estudo e contribuíram para a construção e qualificação do Guia Ilustrado para famílias de crianças com deficiência neuromotora (1, 2).

### *Paralisia cerebral (PC)*

Conhecida pela sigla PC, a paralisia cerebral representa a maior causa de deficiência física na infância. Foi primeiramente definida em 1843 por William Little, ortopedista inglês que relatou uma rigidez muscular nos primeiros anos de vida de 47 crianças. As crianças observadas por Little apresentavam dificuldade em pegar objetos, engatinhar e andar, muitas delas haviam nascido prematuramente ou tiveram partos complicados (21, 23).

Freud também fez menção ao estudo de Little ao sugerir o termo “paralisia cerebral”, posteriormente consagrado por Phelps por divulgar, generalizar e diferenciar o termo de Paralisia Infantil, doença causada pelo vírus da poliomielite (21, 24, 25).

Foi durante o Simpósio de Oxford em 1959 que a paralisia cerebral passou a ser conceituada como encefalopatia crônica não evolutiva da infância. A definição mais aceita e utilizada pelos especialistas é apresentada por Bax (1964), caracterizando a PC como “um distúrbio permanente, embora não invariável, do movimento e da postura, devido a um defeito ou lesão não progressiva do cérebro no começo da vida.” (19, 21, 23, 25).

A etiologia da paralisia cerebral permanece sob investigação de estudiosos na área em diversos países. Foram elencados vários fatores de risco recomendando que a doença seja de causa multifatorial, sendo assim, não há nenhuma causa específica para ela (21, 25, 26).

A literatura aponta o momento em que o agente etiológico incide sob o sistema nervoso central em desenvolvimento, ocorrendo no período pré (como diminuição da pressão parcial de oxigênio, diminuição da concentração de hemoglobina, diminuição da superfície placentária, alterações da circulação materna, nó de cordão etc.), peri (que engloba fatores maternos: como idade da mãe, desproporção céfalo-pélvica, anomalias da placenta, do cordão ou da contração uterina, etc., fatores fetais como primogenidade, prematuridade, gemelaridade, etc. e, fatores de parto como duração do trabalho de parto) ou causas pós-natal (como a ocorrência de anóxia anêmica, anóxia por estase, etc.) (21, 25-27).

A revisão bibliográfica apresentada por Zanini e outros (28) apontou que os eventos pré-natais foram os mais citados e os mais prevalentes nos estudos identificados, sendo os mais estatisticamente abrangentes.

Os estudos epidemiológicos da PC mostram dados variáveis. A incidência em países desenvolvidos compreende de 1,5 a 5,9 a cada 1.000 nascidos vivos, sendo a incidência da gravidade moderada a severa entre 1,5 a 2,5 a cada 1.000 nascidos vivos (24, 25). Estudo transversal realizado na Turquia em 2006 registou uma prevalência de 4,4 a cada 1.000 nascidos vivos (28, 29), número bem acima de outros relatos da literatura que apontam uma prevalência de duas a três crianças a cada 1.000 nascidas vivas.

No Brasil não há estudos conclusivos a respeito da incidência, porém presume-se uma incidência elevada devido aos cuidados precários com gestantes e recém-nascidos e falta de assistência adequada de saúde (21, 23, 25). Para Edelmuth, surgem no país 17.000 casos de PC ao ano (30). Mancini e colaboradores estimam que haja de 30.000 a 40.000 casos novos ao ano (31). Para Silvia e Romão a cada mil nascidos vivos, 7 possuem PC (19).

A paralisia cerebral pode ser classificada por dois critérios: tipo de disfunção motora presente e pela topografia dos prejuízos, ou seja, sua localização corporal. Quanto à disfunção motora, classifica-se em: espásticas ou piramidais, coreoatetósicas ou extrapiramidais e atáxicas; também existem as formas mistas nas quais combinam-se características de formas espástica, atetóide e atáxica (21, 22, 25, 28, 32, 33).

Quanto à localização corporal, classificamos a PC em tetraplegia ou quadriplegia, monoplegia, paraplegia ou diplegia e hemiplegia. Na PC, a forma espástica é a mais encontrada e frequente em 88% dos casos (20, 25, 28, 32, 34).

Palisano, Rosenbaum e colaboradores (34-37) desenvolveram, no final dos anos 90, um sistema de classificação que avalia a gravidade do comprometimento neuromotor da criança com paralisia cerebral, conhecido por GMFCS – *Gross Motor Function Classification System*. O GMFCS foi adaptado transculturalmente para o Brasil por Hiratuka, Matsukura e Pfeifer (38). A classificação da severidade por leve, moderado e grave, além de ser considerada subjetiva e inconsistente tem caído em desuso e vem sendo substituída pelo GMFCS, o qual é considerado confiável, estável, criado para facilitar o entendimento entre os profissionais envolvidos com o tratamento da criança com paralisia cerebral desde bebê até os doze anos de idade (39, 40). Na versão ampliada e revisada do GMFCS foi adicionada a faixa etária de 12 a 18 anos de idade (39, 40).

O objetivo do GMFCS é classificar a função motora grossa da criança dentro de diferentes contextos como o ambiente doméstico, escola e espaços da rede comunitária, levando em consideração o movimento de sentar-se e caminhar por meio de cinco níveis motores presentes em cada faixa etária sendo estes de 0 a 2 anos, 2 a 4 anos, 4 a 6 anos e 6 a 12 anos; identificando a independência até graves limitações funcionais, permitindo que sejam traçados objetivos terapêuticos adequados para a idade e ao nível motor de cada criança (38, 39,41).

O *Gross Motor Function Classification System* é dividido em cinco níveis apresentados a seguir e ilustrado para melhor compreensão na Figura 1.

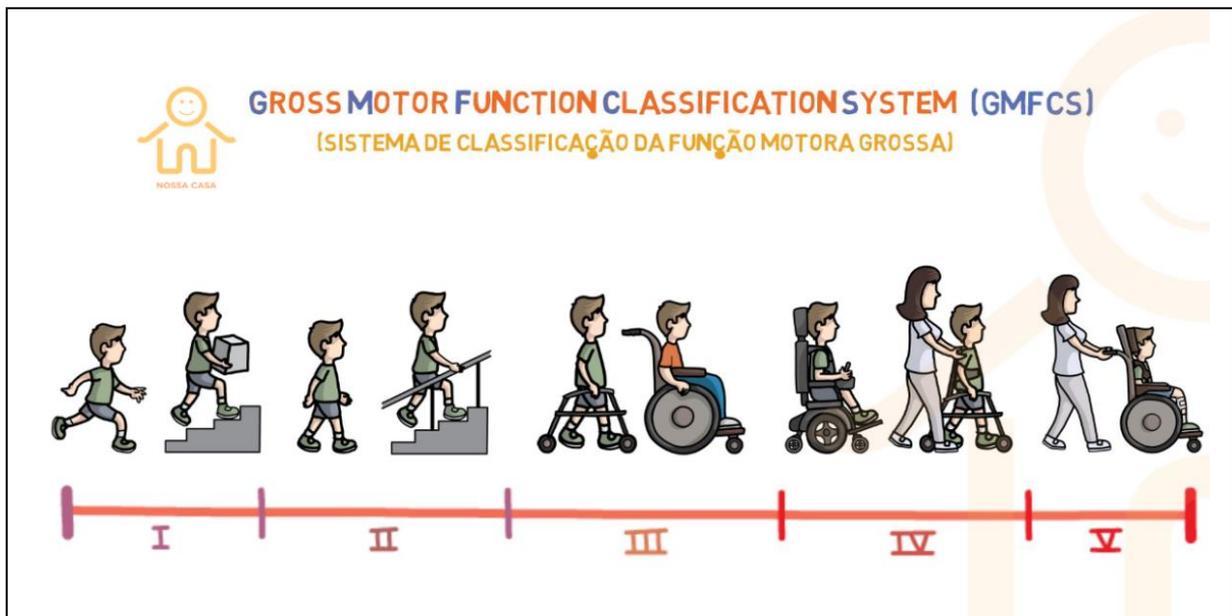
Nível I: sem limitações – criança apresenta pequena limitação da função (como correr e pular) e deambulam sem restrições entre 18 e 24 meses sem necessidade de qualquer auxílio.

Nível II: com limitações – principalmente na marcha comunitária. Deambulação é sem auxílio de dispositivos. Antes do segundo aniversário consegue manter-se sentado no chão, arrasta-se em prono ou engatinha sobre mãos e joelhos.

Nível III: criança necessita de apoio para marcha comunitária.

Nível IV: criança faz uso de cadeira de roda. Mobilidade limitada.

Nível V: mobilidade extremamente prejudicada e limitada mesmo com o uso de tecnologia assistiva. Criança é transportada, não tem controle de cervical ou de tronco (33, 34, 38, 40, 41).



**Figura 1.** Representação ilustrativa dos níveis do GMFCS.

Fonte: Instituição Nossa Casa (42).

O prognóstico da paralisia cerebral depende do grau de dificuldade motora, da intensidade de retrações e deformidades esqueléticas e da disponibilidade e da qualidade da reabilitação. Além disso, é muito comum a associação com outros distúrbios provenientes da lesão neurológica que interferem no futuro desempenho da criança: o grau de deficiência mental, presença ou não de crises epiléticas e a intensidade do distúrbio de comportamento. Crianças com epilepsia de difícil controle e deficiência mental moderada a grave menos responsivas são às terapias de reabilitação (43).

Outras possíveis associações existentes são: deficiência intelectual, dificuldade de aprendizagem, deficiência visual, distúrbios de fala e linguagem, dificuldade de alimentação sendo um bom plano de reabilitação favorável à evolução da criança, o papel do terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, psicopedagogo, neuropediatras e pediatras, como complemento ao tratamento fisioterápico (21, 26, 28, 44).

O prognóstico também depende do conhecimento dos profissionais de saúde que estão prestando atendimento à criança, a atuação da família (foco desta pesquisa é a abordagem centrada na família) levando em consideração o quanto a mesma está preparada para o cuidado da criança com deficiência, o quanto é ouvida e orientada (21, 45, 46).

O estudo de Silva (19) reforça a necessidade de a criança com paralisia cerebral precisar de cuidados e tratamentos diferenciados, pois a mesma apresenta limitações para o autocuidado como higiene, alimentação, atividades motoras e interação social. É muito comum a reestruturação do cotidiano familiar pois as necessidades da criança com deficiência implica na dedicação integral e quase que exclusiva de seu cuidador principal e, na maioria dos casos, de acordo com a literatura, é a mãe que ocupa esta posição (4, 9, 10, 19, 47, 48).

Almeida e colaboradores (49) reforçam a importância de complementar a reabilitação convencional com a visão biopsicossocial do processo saúde-doença no intuito de promover uma melhor adesão ao tratamento da criança e principalmente auxiliar familiares no enfrentamento das adversidades provocadas pela deficiência do filho. Para Rotta (2), o atendimento focado nas relações familiares sejam elas: mãe-filho, pai-mãe-filho, demais familiares, relação com a escola e comunidade é a única forma de atuar de maneira completa nos casos de PC.

### *Mielomeningocele*

Podemos descrever a mielomeningocele (MMC) como uma malformação congênita classificada como espinha bífida aberta, ocasionada pelo defeito do fechamento do tubo neural (DFTN) embrionário, processo que ocorre durante as quatro primeiras semanas de embriogênese, associada a sequelas neurológicas e que podem causar morbimortalidade significativas (50-54).

O DFTN resulta numa abertura vertebral, músculo-fascial, cutânea e dural com protusão e exposição da medula espinhal acometendo em 75% dos casos principalmente a região lombossacral. Quanto mais caudal a lesão, menor será o déficit neurológico (53, 54).

A MMC pode ser diagnosticada antes do nascimento por meio de uma ultrassonografia o que possibilita o aconselhamento, informação e melhor preparo psicológico aos pais e familiares (50).

A mielomeningocele afeta os sistemas nervoso, músculo-esquelético e genito-urinário. Os cuidados com a criança com mielomeningocele direcionam ao manejo adequado de suas complicações neurológicas, ortopédicas e renais; as mesmas podem apresentar comprometimento do desenvolvimento neuropsicomotor, hidrocefalia (havendo necessidade de

derivação quanto mais alta for a lesão), malformação de Arnold Chiari, bexiga e intestino neurogênicos, paralisia de membros inferiores, pé torto congênito, luxação congênita de quadril, escoliose, deficiência motora e contraturas musculares generalizadas. As complicações renais oriundas da bexiga neurogênica são caracterizadas por incontinência urinária, alterações na sexualidade, refluxo vesico ureteral e hidronefrose (50, 53, 55).

A etiologia da MMC é multifatorial. A carência do ácido fólico é identificada como o fator de risco principal responsável por desencadear a doença. Estudos epidemiológicos associam ainda a baixas condições socioeconômicas, baixa escolaridade dos pais, idade materna inferior a 19 anos e superior a 40 anos, origem hispânica, exposição à hipertermia no início da gestação, hiperglicemia ou diabetes, obesidade materna, ingestão de álcool, deficiência de zinco, medicamentos como anticonvulsivantes e anestésicos com risco aumentado para gestações com DFTN (51, 55, 56).

Segundo dados publicados pela OMS (Organização Mundial da Saúde) em 2003 a incidência global da mielomeningocele tem relação com regiões de baixo nível socioeconômico, quanto maior a pobreza, maiores são os índices da doença. Sendo assim, casos novos da MMC variam de 0,1 a 10 para 1.000 nascidos vivos. Observa-se que países como Estados Unidos possui a taxa de incidência de 0,34/1000 nascidos vivos enquanto países como o Brasil a incidência é estimada em 0,83 a 1,87 a cada 1.000 nascidos vivos, ocupando a quarta posição dentre os países com maior incidência da MMC (50, 53, 54). Segundo dados da Sociedade Brasileira de Neurocirurgia Pediátrica, a prevalência de MMC é de 1,4 a cada 1.000 nascidos vivos (52).

As menores prevalências são observadas em países como França (0,077/1000), Inglaterra (0,095/1000), enquanto as maiores taxas estão nos países como México (1,525/1000) e Venezuela (1,196/1000) (51).

Como medida de prevenção, a epidemiologia da mielomeningocele tem salientado e estudado a suplementação periconcepcional e políticas públicas para o enriquecimento de farináceos e cereais com ácido fólico. No Brasil, a suplementação de farinhas com o ácido fólico foi regulamentada pela ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) em 2002, determinando que cada 100 gramas deveriam conter 0,15mg de ácido fólico. Após esta medida implantada pelo governo brasileiro, pesquisas apontaram uma redução significativa de 40% na incidência brasileira (53).

O primeiro tratamento a ser recebido pela criança com MMC é a cirurgia de correção da lesão, que deve ser realizada em até 72 horas após o nascimento da criança, a fim de reduzir a mortalidade. Atualmente, graças ao avanço da medicina, existem técnicas

avançadas para que a cirurgia possa ser realizada de forma intrauterina. A literatura atesta que a cirurgia fetal pode reverter lesões neurológicas como perda da função em membros inferiores e patologias secundárias como a malformação de Chiari tipo 2 e hidrocefalia, levando a um melhor prognóstico neuropsicomotor (53, 58).

O Hospital das Clínicas da UNICAMP vem realizando a cirurgia intraútero desde 2002 e possui alguns protocolos próprios para realização da mesma no intuito de prevenir o aparecimento da hidrocefalia, sendo fetos entre 20 e 25 semanas de gestação com defeitos situados abaixo de L3-L4 (59). Segundo Bizzi e Machado (50), o prognóstico da mielomeningocele mudou ao longo de 60 anos, evoluindo de uma mortalidade a sobrevida devido a aperfeiçoamento das técnicas cirúrgicas, sendo que aproximadamente 75% das crianças com mielomeningocele tem a perspectiva de atingir a vida adulta.

Devido ao acometimento de diversos órgãos e sistemas, há a necessidade da criança com mielomeningocele receber tratamento contínuo por uma equipe multidisciplinar, devendo estes atuar de forma integrada e humanizada. O enfoque terapêutico visa principalmente em promover a independência funcional da criança devendo ter uma avaliação criteriosa por todos os profissionais que irão atendê-la (53, 56).

Também requer a necessidade de empoderar a família com relação a todos os cuidados que a criança necessita. Estudo de Cipriano (57) apontou que é frequente a reclamação por parte dos familiares com relação aos atendimentos prestados, desconhecimento sobre a doença e, principalmente como serão os cuidados da criança no dia a dia. A mesma autora chama a atenção para o momento em que a família se encontra, no momento da reabilitação, vivenciando angústias, medos e dúvidas no enfrentamento da doença de seu filho (a) com deficiência; levando a um momento que a falta de esperança compromete e desmotiva o tratamento.

O cotidiano dos cuidadores de crianças com MMC no ambiente domiciliar é repleto de cuidados e passa por grandes transformações nos diversos aspectos emocionais, econômicos e sociais da família. Artigo publicado por Buoro em 2020 reforça que as dificuldades encontradas no dia a dia de famílias de crianças com mielomeningocele ainda não foram abordadas com relevância pela literatura (60), que tem cada vez mais enfatizado a importância, tanto para com crianças com paralisia cerebral quanto com mielomeningocele, a necessidade de uma intervenção precoce (IP) ou estimulação precoce ou ainda como alguns autores preferem chamar de estimulação essencial. Desde a década de 70, as práticas de IP são consideradas como importante recurso por profissionais de saúde em todo o mundo que vem apresentando estudos que comprovem sua eficácia (61- 66).

A intervenção precoce pode ser compreendida como ações de apoio especializado destinadas às bebês, crianças e suas famílias que, dentro da primeira infância, apresentam dificuldades relativas ao desenvolvimento e à inclusão social (63).

A IP objetiva estimular o desenvolvimento sensório-motor, cognitivo e afetivo da criança além de promover uma maior interação com seus pais. Quanto mais imediata for a intervenção, preferencialmente antes dos três anos de idade da criança (fase da neuroplasticidade), maiores serão as chances de prevenir e/ou minimizar a instalação de padrões posturais e movimentos anormais (63, 67).

Para Silva e colaboradores (68), o tratamento também deve ser orientado aos pais e há a necessidade de buscar um suporte paralelo para as questões que envolvam as atividades diárias principalmente aquelas executadas no ambiente doméstico. O planejamento de uma intervenção adequada é feita através de uma avaliação criteriosa desde a coleta de dados com detalhes do bebê/criança (como peso ao nascer, tipo de parto realizado, intercorrências, etc.), assim como a avaliação da motricidade fina e ampla, força muscular, fala e capacidades funcionais; além de toda interpretação do cenário que envolve os pais, a família e outros cuidadores da criança (63).

Medeiros (69) descreve que a intervenção fisioterapêutica precoce apresenta bons ganhos às crianças, porém em contrapartida existem bebês/crianças que chegam tardiamente aos serviços de saúde e na maioria das vezes encontram-se com deficiências instaladas. Halpern e colaboradores justificam que é muito mais difícil implantar programas de intervenção precoce em países em desenvolvimento, como o Brasil, porém isto não deve gerar impedimentos para a implantação e realização destes programas; com possibilidades de construí-los a um baixo custo como por exemplo incentivar visitas domiciliares (para promover treinamento da família) além do próprio envolvimento da família (70).

Nos documentos norteadores e oficiais brasileiros (71, 72) o termo adotado é “estimulação precoce”, em que se preconiza o atendimento a crianças de até três anos de idade, com o objetivo de oferecer a intervenção o mais cedo possível, intervenções para as crianças e suas famílias, de modo a atender suas necessidades transitórias ou permanentes, como segue a definição a seguir:

*“A estimulação precoce pode ser definida como um programa de acompanhamento e intervenção clínico-terapêutica multiprofissional com bebês de alto risco e com crianças pequenas acometidas por patologias orgânicas, buscando o melhor desenvolvimento possível, por meio da mitigação de sequelas do desenvolvimento*

*neuropsicomotor, bem como de efeitos na aquisição da linguagem, na socialização e na estruturação subjetiva, podendo contribuir, inclusive, na estruturação do vínculo mãe/bebê e na compreensão e no acolhimento familiar dessas crianças.*” (BRASIL, 2016)

O documento norteador surgiu num momento que o Brasil enfrentava uma Emergência de Saúde Pública em relação ao *Zika vírus* e a ocorrência de casos de crianças com microcefalia em 2015 (71, 72). Reforça também o papel e a importância da Atenção Básica e das equipes de saúde da família e equipes do NASF-AB (Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica) em realizar o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças em cada território adscrito, sendo profissionais essenciais em identificar precocemente alterações, tratar e atuar na reabilitação, evitando encaminhamentos desnecessários para a atenção especializada e reduzindo tempo de fila de espera para atendimentos (72).

O Brasil foi um dos países participantes e signatário da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência realizada pela ONU (Organização das Nações Unidas) em Nova York no ano de 2007 (73, 74). O propósito da Convenção foi “promover, proteger e assegurar o desfrute pleno e equitativo de todos os direitos humanos às liberdades fundamentais por parte de todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua inerente dignidade. Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas.” (74).

A partir de 2007, adota-se o termo “pessoa com deficiência” e não mais “pessoas portadoras de deficiência” mudança necessária para diminuir o viés discriminatório às pessoas com deficiências; alterando também a nomenclatura no ordenamento jurídico principal do país que é a Constituição Federal de 1988 (75, 76).

Com relação às crianças deficientes, a Convenção de Nova York (73) apresenta como um dos princípios gerais “o respeito pelas capacidades de desenvolvimento de crianças com deficiência e respeito pelo seu direito a preservar sua identidade.”

Toda criança com deficiência tem o direito de ser respeitada, cuidada e amparada. Direitos estes citados na Constituição Federal em seu artigo 227: “É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.” (75).

Além disso, é de responsabilidade do Estado promover programas de assistência integral à saúde da criança e do adolescente, sendo por exemplo a criação de programas de prevenção e atendimento especializado (75).

Os artigos da Constituição Federal sobre as crianças foram reproduzidos em forma de Lei (Lei nº 8.069/1990), mais conhecido como “Estatuto da Criança e do Adolescente” (ECA), marco legal e regulatório dos direitos humanos de crianças e adolescentes (77). Ressalta-se que crianças e adolescentes deficientes tem direito de receber tratamento, educação e cuidados especiais, têm direito de viver em um ambiente de afeto e seguro e sempre que possível estar sob os cuidados de seus pais (77).

Além disso, em 2016 a Casa Civil promulgou a Lei nº 13.277, conhecida por Marco Legal da Primeira Infância, regulamentando em todo território nacional, estabelecendo “princípios e diretrizes para a formulação e a implementação de políticas públicas para a primeira infância em atenção à especificidade e à relevância dos primeiros anos de vida no desenvolvimento infantil e no desenvolvimento do ser humano, em consonância com os princípios e diretrizes do ECA.” (78).

Em seu artigo 4º as políticas públicas voltadas ao atendimento dos direitos da criança na primeira infância devem ser executadas para reduzir as desigualdades no acesso aos bens e serviços que atendam aos direitos da criança na primeira infância, priorizando o investimento público na promoção da justiça social, da equidade e da inclusão sem discriminação da criança. O documento reforça a importância da necessidade de formação qualificada dos profissionais que atuam na primeira infância além da garantia destas formações específicas em instituições de formação profissional (78).

Cabe à sociedade a participação solidária com as famílias e o Estado, formulando políticas em conjunto e controlando ações, além da participação em conselhos de forma paritária com representações do governo para planejar, acompanhar e avaliar e exercer o controle social (78).

Encerramos este tópico com o que consta no artigo 7º do ECA “a criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência” e complementamos com o artigo 14 inciso 1º: os programas voltados à primeira infância deverão promover atividades centradas na criança, focadas na família e baseadas na comunidade (77, 78).

### 3.2 Abordagem centrada na família

Rede social e comunitária corresponde à terceira camada do Modelo dos Determinantes Sociais da Saúde proposto por Dahlgren e Whitehead (79) e adotado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), quando analisados dentro do contexto da criança com deficiência. Entende-se que faz parte dessa rede social e comunitária: a) a família (tanto pais e parentes distantes), b) os equipamentos e serviços de saúde (incluindo as terapias e acompanhamento médico), c) a comunidade / bairro em que está inserida, presença ou não de amigos. Pode-se fazer parte também equipamentos do bairro e serviços disponíveis (exemplos: parque, praças, clube, escola).

Compreende-se que durante os primeiros anos de vida da criança com comprometimento neuromotor há total influência do ambiente familiar como determinante social de saúde, e há necessidade de a família compreender suas reais potencialidades e necessidades para uma condução e prestação do cuidado ideal aos seus filhos com deficiência (47). Partindo do pressuposto desta análise, focaremos na premissa da abordagem centrada na família ou também conhecido por prática / cuidado centrado na família. Este termo surgiu devido à compreensão de que a família é considerada elemento fundamental no cuidado de todos seus membros principalmente na vida da criança com comprometimento neuromotor (47, 48).

Um dos momentos mais marcantes para a família que está sendo atendida por um profissional especialista em neurologia infantil é quando a mesma recebe o diagnóstico clínico de seu filho (a) (47). Para muitas famílias, há a sensação de vivenciar as fases do luto por aquela criança “normal” tão desejada e esperada, enquanto para outras representa o começo de muitos desafios e aprendizados com uma nova trajetória de vida (48, 49, 51).

O serviço centrado na família é tanto uma filosofia quanto uma abordagem para a prestação de serviço inicialmente desenvolvida e preconizada nos Estados Unidos da América, em centros de reabilitação, com foco na intervenção precoce e reabilitação pediátrica (47, 80,81).

O termo surgiu na década de 40 a partir de um estudo realizado por Carl Rogers intitulado “*The Clinical Treatment of the Problem Child*” que trouxe o contexto da noção da prática centrada no cliente ou centrada na família; porém foi somente nos anos 60 que o termo ganha impulso por meio da fundação da *Association for Care of Children in Hospitals* para promover o envolvimento das famílias durante o cuidado de crianças hospitalizadas (64, 65, 82).

Recentemente, a aplicabilidade do cuidado centrado na família é impulsionada nos serviços ou centros de reabilitação, por meio da mudança de atitude dos profissionais de saúde e em paralelo, observamos também que as evidências científicas que empoderam a prática de cuidado centrado na família tem aumentado consideravelmente, incluindo a compreensão deste processo e os impactos nas relações pais e filhos (47, 81, 82). No Brasil, presenciamos este aumento como podemos contemplar em vários estudos que abordam a importância deste conceito (64-66, 83).

O cuidado centrado na família / abordagem centrada na família reforça o valor da participação da família no processo de tomada de decisão, durante o caminho da intervenção (47). Chaves (47) salienta que a responsabilidade final pelo cuidado do filho (a) com deficiência é dos pais.

Rosenbaum e colaboradores (82) definem abordagem centrada na família como:

*“conjunto de valores, atitudes e abordagens em relação ao atendimento da criança com necessidades especiais e suas famílias, reconhecendo que cada família é única, que a família é uma constante na vida da criança, e que eles são os especialistas nas habilidades e nas necessidades da criança. Os pontos fortes e as necessidades de todos os membros da família são considerados.”*

Alguns autores enfatizam a necessidade dos profissionais de saúde trabalharem em conjunto com as famílias, pois o tipo de relacionamento estabelecido entre eles é de parceria, de construção contínua. A família define as suas prioridades para a intervenção terapêutica e auxilia o terapeuta no direcionamento do processo (46, 47, 66, 81). As práticas / serviços / prestação de cuidado são destinados às necessidades das famílias e de seus filhos e não às predeterminadas pelos terapeutas (47, 81, 82, 83).

Uma abordagem centrada na família é caracterizada por práticas as quais todos os profissionais envolvidos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, médicos, etc..., transmitem respeito e dignidade às famílias, em que as informações são trocadas para que as decisões sejam tomadas e além disso há análise de todas as prioridades e escolhas das famílias (47, 80).

Chiarello e King (84) afirmam que o cuidado centrado na família promove o bem-estar dos pais refletindo em sua saúde psicológica, além de favorecer um ambiente de cuidado positivo para cuidar de seus filhos com deficiência. As autoras reforçam ainda a importância

inclusive de uma adequação do ambiente doméstico, importância da participação dos pais em programas de intervenção infantil, necessidade de capacitá-los e empoderá-los para que tenham percepções melhores sobre o comportamento da criança (84).

Dentro do processo de desenvolvimento e acompanhamento terapêutico de crianças com deficiência física, a família deve ser vista como facilitadora (81). São os pais ou os cuidadores principais que conhecem realmente a criança, suas necessidades, seus anseios e suas vontades (85). Tecklin (86) considera importante a formulação de uma lista contendo informações pertinentes sobre o momento atual da criança dentro do desenvolvimento neuropsicomotor que esta apresenta (exemplo: o que gosta, o que consegue fazer, quais são as habilidades funcionais com dificuldade de serem realizadas, etc.), assim como pontos importantes que a família considera e deseja que a criança consiga desempenhar.

Camargo e Souza (87) recomendam que os pais devem usar o senso crítico ao escolher os profissionais que irão desempenhar o papel de cuidar de seus filhos, citando que os profissionais são os “instrumentos” terapêuticos, mas é dos pais a responsabilidade maior no dia a dia. É essencial que os pais se informem e aprendam ao máximo a respeito de todos os problemas de seus filhos, condução do plano terapêutico e evolução esperada para poder ajudar seus filhos (as).

Um dos pontos importantes a ser analisado considerando a “arte” prática da abordagem centrada na família é a existência de uma boa comunicação entre pais e profissionais. Uma boa comunicação implica na escuta ativa, qualificada e eficaz, fornecimento de informações sobre as patologias que a criança apresenta (incluindo deficiências secundárias), suas limitações dentro do quadro clínico apresentado, métodos de cuidados necessários a serem desenvolvidos nas atividades de vida diária, compartilhamento de informações sobre os resultados e outras fontes de informações que os pais possam necessitar durante o processo (47, 86).

A comunicação eficaz está fortemente ligada à satisfação do paciente, que dentro do contexto da abordagem centrada na família com crianças com afecções neurológicas, são os familiares / cuidadores principais. A comunicação é considerada um aspecto essencial quando nos referimos a atendimentos de alta qualidade técnica. É através da comunicação que os profissionais direcionam as tarefas a serem executadas pelas famílias e constroem o tipo de relacionamento que terá com as mesmas (47, 88).

Na maioria das vezes os pais sentem-se constrangidos e inibidos para solicitar esclarecimentos sobre as terapias de seus filhos. Acham inadequados perguntar a todo instante ou terem que contrapor algo que o terapeuta está informando (87).

Quando a família se depara com uma equipe interdisciplinar ou vários terapeutas realizando atendimento para com suas crianças, pesquisas indicam a necessidade de se elencar pelo menos um profissional desta equipe para exercer um processo maior da comunicação eficaz, criando-se assim um vínculo maior (84).

Além da comunicação, a partir dos preceitos teóricos da abordagem centrada na família, há três pontos básicos (princípios) a serem considerados na prática de cuidados centrados na família (81, 82, 85). São eles:

*1. Os pais sabem mais sobre seus filhos e desejam o melhor para eles.*

A família deve ter a oportunidade de decidir o nível de envolvimento que deseja ter no processo de tomada de decisão para o tratamento do filho. E que os pais devem ter a responsabilidade final pelos cuidados do filho.

*2. Cada família é única e seus membros devem ser tratados com respeito.*

Toda as famílias são diferentes. É necessário aceitar as diferenças, acreditar e aceitar o que elas dizem.

*3. O desenvolvimento ideal da criança ocorre dentro de um ambiente de apoio familiar e comunitário.*

Entende-se na terceira premissa que sejam consideradas todas as necessidades de todos os membros da família. O terapeuta deve auxiliar na identificação destas necessidades, reconhecer os pontos fortes, reconhecer como a família enfrenta diversas situações.

Para que os três princípios sejam levados em consideração e praticados dentro dos serviços por profissionais especializados, há a necessidade de que exista troca de informações, haja cuidado respeitoso e solidário para com as famílias e por fim capacitação e parceria (47, 82, 89).

Compete aos profissionais de saúde prover e compartilhar informações com os pais, identificar as potencialidades e as necessidades de cada criança e encorajar a participação destes no processo de tomada de decisão e prover acesso aos serviços direcionados para as necessidades das famílias (82, 89). O cuidado centrado na família afasta-se cada vez mais do

modelo de prestação de serviço centrado no profissional, centrando-se nos pontos fortes da criança e da família dentro de um contexto ecológico (47).

Observa-se alguns resultados benéficos da prática de cuidados centrados na família, tais como: melhora da qualidade de vida de toda família (sendo este um dos objetivos principais a serem alcançados), melhora no desenvolvimento neuropsicomotor da criança; resultados específicos quando analisados os pais da criança com deficiência: aumento da satisfação dos pais, redução do estresse e demais preocupações e adesão das crianças aos programas de terapia (66, 83). Programas de intervenções os quais são focados apenas na criança têm apresentado menor eficácia quando comparados às intervenções focadas na família (66).

Os achados científicos na revisão de literatura realizada por Rosenbaum e colaboradores (82) indicam como resultados mais comuns encontrados na abordagem centrada na família, a questão psicológica das mães: reduzindo sua ansiedade, diminuindo a depressão, sofrimento e gerando bem-estar. A literatura é unânime ao apontar que dentro do contexto familiar é a mãe, na maioria das vezes, responsável por todos os cuidados de seus filhos com disfunções neuromotoras. Na maioria das vezes apresentam sinais de sobrecarga emocional, culpa ao receber o diagnóstico clínico de seus filhos e dificuldade de aceitação do mesmo, além de constantemente não estarem satisfeitas com as orientações e informações que recebem dos profissionais de saúde. (47, 90, 91).

Estudo feito por Silva e Romão (92) sinaliza a dificuldade de os pais aceitarem o diagnóstico imediato quando as crianças são diagnosticadas com paralisia cerebral e a importância dos terapeutas ao fazer uso de uma linguagem precisa, de fácil entendimento e propor espaço, condição e tempo disponível para esclarecimento de dúvidas.

Na pesquisa feita por Oliveira e colaboradores (93), que apresentou a aplicabilidade de uma Escala de Triagem para Avaliação do Estado de Saúde de Crianças com Deficiência, com 69 crianças e adolescentes de uma associação no estado de Pernambuco que compõe o CER II da cidade de Pesqueira, a finalidade era aplicar a triagem antes das sessões de reabilitação dentro das salas de atendimento com o intuito de investigar possíveis casos de problemas agudos de saúde que acometem a criança com deficiência que não são detectados pelos cuidadores e que poderia resultar a um não aproveitamento da sessão de reabilitação naquele presente momento. As autoras relataram que a presença dos pais só foi considerada na sala de estimulação sensorial e justificaram esse fato pois as crianças que necessitam deste tipo de terapia possuem comprometimentos mais graves e precisam do cuidador no momento da reabilitação. Nas demais salas as terapias não contaram com a presença dos pais e os terapeutas

aplicavam a escala somente com o paciente. O estudo ainda reforça a importância de os pais receberem capacitações para identificar possíveis agravos clínicos secundários de seus filhos.

Dessen e Silva (94) reforçam que a importância do envolvimento dos diversos membros familiares é mais eficaz para se atingir os objetivos mais efetivos, sendo a família toda beneficiada, principalmente no que diz respeito aos recursos psicológicos, pois não basta só a criança ser o foco da intervenção, mas também os membros familiares, os quais devem ocupar um lugar central no desenvolvimento de qualquer plano de intervenção.

O estudo de Franco (2016) desenvolvido em Portugal focado na intervenção precoce sinaliza que aumentar o suporte social aos pais é um dos mais difíceis objetivos a ser alcançado quando se trata de uma intervenção com abordagem centrada na família; apontando que a grande maioria dos estudos longitudinais não estão preocupados em verificar se os pais estão em condições psicológicas e emocionais de serem os protagonistas no processo de cuidado com seus filhos (95).

Dempsey e Neilands (2009) associaram a abordagem centrada na família com o nível de estresse parental em famílias com crianças pequenas com deficiência intelectual ou desenvolvimento e observou-se que a natureza do apoio centrado na família fornecido está fortemente associada ao estresse dos pais, uma vez que a família encontra amparo da equipe de saúde, fica fácil seguirem os conselhos/ orientações e reproduzi-los com a criança com deficiência; menor é o estresse que os pais possam apresentar. Em contrapartida, se os pais não são reconhecidos por aquilo que fazem (autonomia de decisão no programa), podem desencadear um desequilíbrio na relação pais-profissionais e com isso aumentar o nível de estresse deles (96).

A abordagem centrada na família também foi foco de estudo por Gooding e colaboradores (97) desta vez aplicada com pais de crianças que estavam em unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN). Dentro do contexto da UTIN a abordagem centrada na família é realizada com intuito de ajudar as famílias a lidar com o estresse de ter um bebê em terapia intensiva e apoiar a família quanto aos cuidados de seus filhos em ambiente hospitalar. Quando a abordagem centrada à família foi aplicada corretamente, pais, profissionais, os serviços, e a criança foram beneficiados. Os autores da pesquisa concluíram também que a comunicação dos familiares com os prestadores de serviço melhorou e houve um respeito pelas crenças, valores e tradições familiares.

No Brasil, podemos citar como uma prática importante de abordagem centrada da família o Método Canguru através da Atenção Humanizada ao Recém-nascido de Baixo Peso. O método permite o contato pele a pele entre a mãe e o recém-nascido de baixo peso e pré-

termo e sua adoção é garantido pela portaria Portaria/GM nº 693, de 5 de julho de 2000 do Ministério da Saúde brasileiro (98).

O método promove um maior vínculo afetivo, contribui para a redução do risco de infecção hospitalar, reduz o estresse e a dor do recém-nascido, aumenta as taxas de aleitamento materno e melhora o desenvolvimento neurocomportamental e psicoafetivo, propiciando melhor relacionamento da família com a equipe de saúde (99, 100). O estudo de Cruz (2014) identificou que um dos pilares para o sucesso do método foi o desempenho da equipe de saúde do serviço hospitalar; pois através das orientações recebidas durante a internação, as mães sentiam-se mais seguras para a realização de cuidados com seus filhos (100).

Em outros países por exemplo, em 2017, o governo escocês lançou um plano para o país, de cinco anos, com relação aos cuidados maternos e neonatais, no qual incluía-se a recomendação da abordagem centrada na família pelos serviços neonatais; justificando seus benefícios, como aumento no sucesso da amamentação, redução de risco de infecção e economia significativa nos custos de saúde (101).

Uma revisão sistemática sobre a abordagem centrada na família com bebês prematuros, que são alimentados por sonda, observou que quando bem realizada, a abordagem centrada na família proporciona alto índice de satisfação dos pais, liberação de leitos neonatais, alta precoce do bebê para continuidade dos cuidados em casa e indicação para todos os países começarem a desenvolver serviços semelhantes (102).

Cossio, Perreira e Rodriguez (2014) avaliaram a intervenção precoce com base na abordagem centrada na família com mães de crianças autistas e constatou um melhor empoderamento das mães para cuidar de seus filhos a partir da corresponsabilização da família para com o tratamento e evolução da criança, diminuição do nível de estresse das participantes assim como melhoria do bem-estar, conhecimento sobre as competências da criança e melhor vínculo entre os profissionais de saúde e as mães, resultando numa melhor comunicação entre ambas as partes (103).

Ao investigar se a abordagem centrada na família é praticada em um serviço de saúde, Souza (2021) observou que nem todos os serviços que dizem colocar a abordagem em prática raramente a faz; ao entrevistar os profissionais de um serviço que presta atendimento para crianças com deficiência menores de seis anos de idade, a autora concluiu que a intervenção precoce não é praticada pelo serviço, porém existe a preocupação de inserir as famílias a participarem do desenvolvimento de seus filhos principalmente incentivando-os a realizar as atividades de vida diária corretamente (104).

Carvalho e colaboradores (105) analisaram as percepções familiares sobre o cuidado a crianças com paralisia cerebral e concluíram que os profissionais de saúde precisam reconhecer a importância do papel dos cuidadores destas crianças e, superar a ótica individual e fragmentada do cuidado no intuito de promover e manter os cuidados que são prestados as crianças deficientes, priorizando também a saúde deste cuidador.

A parceria entre profissionais de saúde e família viabilizam os cuidados prestados em ambiente domiciliar, possibilita a sistematização de atividades realizadas à promoção da saúde, prevenção de incapacidades e manutenção da saúde do cuidador principal e da criança com deficiência (14,15).

As autoras desta pesquisa acreditam que o Guia Ilustrado publicado serviu de instrumento tanto para profissionais quanto familiares nas práticas de intervenção na vida diária e sua implementação servirá de alicerce para uma abordagem centrada na família.

### **3.3 A ferramenta da Telessaúde**

Nesta terceira parte desta revisão de literatura que compõe o escopo do estudo iremos abordar a utilização da telessaúde, bem como o uso das redes sociais e a formação das redes sociais e comunitárias como determinante social de saúde e finalizando com o uso de material de apoio como forma de empoderar, orientar e auxiliar as famílias e cuidadores principais de crianças com deficiências.

Compreendemos até aqui o impacto na realidade das famílias que possuem crianças com deficiência, como a paralisia cerebral e a mielomeningocele, respectivamente a primeira e segunda afecção neurológica mais frequente na primeira infância, e neste processo de adaptação incluem-se fatores como tempo, financeiro, trabalho, as próprias relações familiares e sociais, a saúde física e psicológica de seus pais. Durante este processo é muito esperado que estas famílias busquem respostas quanto a patologia em si, tratamentos específicos, serviços médicos e de reabilitação, e amparo social (106).

A partir de 2020, por conta da pandemia da COVID-19, observamos o aumento do uso da telessaúde pelos serviços e profissionais como estratégia para melhorar e manter o tratamento das crianças com deficiência, para a permanência de vínculo e como um caminho de propagação de informações corretas para as famílias (107, 108).

Telessaúde é uma modalidade de atendimento não presencial reconhecida por alguns conselhos de saúde (inclui-se aqui Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia

Ocupacional – COFFITO) dividida em: teleconsulta, telemonitoramento, teleconsultoria, síncrona e assíncrona (107).

Para Souza (109), é comum os pais e familiares recorrerem aos profissionais de saúde buscando um “manual” para aprender a lidar com a criança com deficiência, sendo que os mesmos não se sentem capazes de atender à todas as necessidades que a criança requer. Muitos reconhecem-se inexperientes, leigos, temerosos para lidar com toda a complexidade de cuidado. No intuito de suprir estes sentimentos, elucidar dúvidas e entender o tipo de tratamento o qual o filho precisa, é que surgem as buscas por informação e capacitação pelas redes sociais, apoio social e todo conteúdo que possa estar à disposição para auxiliar as famílias na busca de entendimento e de soluções.

Neste capítulo abordaremos as redes sociais entendida por muitos como as mídias sociais, provenientes da internet e, também as redes sociais que fazem parte da terceira camada do modelo de determinantes sociais da saúde desenvolvido por Dalgren e Withead (79).

O homem enquanto sujeito social, convivendo em comunidade, compartilhando suas experiências, transmite seus conhecimentos, realiza trocas materiais e imateriais entre seus pares. É possível entender o caráter social enquanto uma rede de garantia no atendimento de suas necessidades (110).

Define-se rede social a dimensão estrutural ou institucional ligada à um indivíduo e, apoio social como recursos fornecidos por membros da rede que geram benefícios físicos, emocionais e comportamentais (111).

Com a reorganização do contexto familiar perante os cuidados de uma criança com deficiência a disponibilidade de uma rede social influencia nos cuidados com a mesma, contribuindo para a melhora da qualidade de vida de toda família (111). É imprescindível que o cuidador principal da criança com deficiência (maioria das vezes é mãe), disponha de uma rede social de apoio que auxilie no cuidado ao filho (a) (112).

A rede social é composta por um grupo de pessoas com a qual o indivíduo estabelece um vínculo, podem ser membros da família, amigos, vizinhos, grupos religiosos e profissionais de saúde. A rede social pode ser em forma de grupo, que compreendem diversos ambientes como a escola, o domicílio, instituições e serviços de saúde, grupos desportivos, religiosos, entre outros, podendo subsidiar a família da criança com deficiência em vários aspectos como: financeiro, psicológico, conhecimento e outros. (106, 112).

As redes de apoio que auxiliam mães no cuidado aos filhos são essenciais durante a trajetória de cuidado, já que as mesmas ficam sobrecarregadas com as demandas de cuidado, rotina do ambiente doméstico, rotina com marido e outros filhos, além de sentirem-se culpadas

pelo diagnóstico. Na maioria dos casos esta rede é composta pelos esposos e outros familiares, vizinhos e amigos os quais as mães buscam apoio e compartilham responsabilidades, cuidados e suporte emocional (10, 49, 51, 55, 91, 106, 112).

Uma forma de rede social foi o advento e expansão da internet em meados da década de 90, as informações circulam de uma forma cada vez mais fácil e rápida. Atualmente, as fontes de informação disponíveis são infinitas e é possível a interatividade entre pessoas de qualquer lugar do mundo em qualquer dia e hora. Esta circulação de informações é possível através dos sites de busca, redes de relacionamento e aplicativos, construindo assim uma rede de conhecimento e educação para toda população mundial (113, 114).

Vivemos num mundo globalizado e interconectado no qual se produzem a todo instante formas diferenciadas de ações coletivas, de expressão, de identidades, conhecimento, informações e culturas (115).

O *Facebook*® é a plataforma *on-line* que possui maior destaque. O Brasil é o segundo país do mundo que possui maior número de usuários, perdendo apenas para os Estados Unidos da América. Através desta ferramenta midiática é possível abrir seu perfil individual, acumular amigos que possam interagir com o seu perfil, criar e/ou participar de grupos de discussões sobre assuntos de interesse e relevantes, além de possibilitar a troca e a construção de saberes (116, 117).

No campo da saúde esta ferramenta tem sido utilizada para compartilhar informações clínicas pessoais, solicitar orientações e feedbacks específicos de sua doença e receber apoio emocional. Entretanto, muitos destes grupos formados no *Facebook*® não constam oficialmente com profissionais da área (116).

Com relação à comunicação, as mídias sociais assumem um papel estratégico já que as funções interativas possibilitam personalizar as mensagens de acordo com cada usuário e as preferências de informação, tornando-se eficazes para melhorar a compreensão de temas específicos sobre saúde, monitorar grupos de pacientes ou mesmo engajar usuários em programas de prevenção ou em ações de promoção da saúde (115-118).

O próprio Ministério da Saúde brasileiro tem engajado publicações de prevenção primária (educação em saúde e proteção específica) sobre diversas patologias, como por exemplo no atual momento em que vivenciamos a pandemia do coronavírus, em suas redes sociais como o *Facebook*® e *Instagram*® (119, 120).

No Brasil, o fato de ter ocorrido vários momentos de “*lockdown*” ocasionando o fechamento de serviços não essenciais, incluindo centros de reabilitação e alguns equipamentos de saúde, devido a pandemia do coronavírus, em função da necessidade do isolamento social

para conter a disseminação e propagação do vírus, se faz cada vez mais a necessidade de uma comunicação pelo rádio, tv e internet (121, 122).

Estudo publicado por Petrovski (123) com jovens de 14 a 23 anos com diabetes do tipo 1 (DM1) que fizeram uso do *Facebook*® e *Skype*® como recurso alternativo às idas presenciais às clínicas de saúde, demonstrou que as mídias sociais auxiliaram no controle da doença e alteração do peso corporal significativo após um ano de intervenção. Resultado positivo oriundo devido às mídias sociais proporcionarem trocas de experiências e facilitar a interação entre seus pares.

O mesmo fator positivo foi encontrado na pesquisa brasileira de Nass e colaboradores (116), com jovens na faixa etária de 21 anos com DM1, o uso de um grupo no *Facebook*® desenvolveu espírito de comunidade, fortalecimento de vínculo, favorecendo o convívio online entre os pares e com os mesmos problemas de saúde, comunicação privada e coletiva com um profissional de saúde e o compartilhamento de experiências específicas relacionadas à DM1; repercutindo numa melhor aceitação da doença e formação de uma rede de suporte.

Caran e Arrais (124) identificaram 129 grupos do *Facebook*® ligados às pessoas de baixa visão e doenças degenerativas da retina, com participantes de diversos continentes. Os autores observaram o potencial dos grupos para a criação de relação de amizade, redes de interação, trocas de informações interpretadas como suporte social de caráter informacional.

Atualmente muitas pesquisas na área da saúde, ciências sociais e humanas, utilizam a expressão: “etnografia virtual” para analisar a especificidade do ambiente virtual onde a pesquisa científica está sendo produzida (110, 124, 125). Etnografia é a ciência de descrever um grupo humano; este método permite o pesquisador situar-se no interior de uma cultura, a fim de compreender sua visão de mundo e organização social. O processo de construção da etnografia consiste em saber ver, ouvir, estar e descrever (110).

É sabido, pelo que nos aponta a literatura descrita acima, que a utilização de mídias sociais favorece a criação de rede de apoio e/ou rede de suporte entre seus pares. No que diz respeito às famílias de crianças com deficiências observa-se a criação de diversos grupos nas redes sociais, que tem a finalidade de auxiliar, trocar experiências e consolar uns aos outros. A pesquisadora deste estudo, fazendo uma busca destes grupos, encontrou alguns denominados: “Mãe Especial Ajudando Mães Especiais”, “Filhos Especiais (Paralisia Cerebral) Mães Especiais”, “Paralisia Cerebral e Amigos”, “Mielomeningocele Oficial”, “Crianças Especiais”, “Dicas de Mães Especiais”, “Reabilitação da Pessoa com Deficiência”, “Mães de Prematuros”,

“Paralisia Cerebral trocando Experiências”, “Pais com criança com microcefalia e outras deficiências”, “Mães e Pais de Crianças Especiais”, dentre outros.

Segundo o estudo de Ribeiro et al. (126) quando as mães de crianças com paralisia cerebral têm recursos informacionais, físicos e emocionais, familiares, financeiros e sociais e quando consegue desenvolver estratégias eficientes para lidar com as exigências do dia a dia, ela consegue se adaptar. Por outro lado, quando encontra barreiras ou não possuem recursos suficientes ou quando não desenvolve estratégias de enfrentamento eficientes descreve esgotamento, adoecimento físico e emocional. A mesma autora salienta que informação, conhecimento adquirido, apoio do marido/companheiro, orientações recebidas das instituições / serviços de saúde se mostram fundamentais para a adaptação e reorganização da própria vida e no tratamento da criança (126).

Com relação às orientações recebidas pelos profissionais de saúde e instituições encontradas na literatura, as mães de crianças com necessidades especiais não estavam satisfeitas com a quantidade de orientação que recebem pelos profissionais de saúde (91, 126).

Na pesquisa de Carvalho com 186 famílias sobre a importância da informação para os cuidadores de crianças com paralisia cerebral e anomalias congênitas, 87,3% dos pais sentiram que receberam informações insuficientes dos profissionais de saúde e 93,3% dos pais sentiram a necessidade de procurar por mais informações; sendo que 66% recorreram à internet (127).

De acordo com Shepherd (32) “*não convém bombardear os pais com conselhos e sugestões terapêuticas*”. As orientações precisam estar adequadas às necessidades da família e seu grau de competência. Segundo a mesma autora, os pais são capazes de entender e executar breves séries de exercícios. Os pais preferem ir anotando as orientações domiciliares à medida que são passadas pelo fisioterapeuta.

Segundo a literatura, o meio para obter sucesso com a realização das orientações domiciliares é incorporá-las à rotina de cuidado diário com a criança, fazendo com que cada momento seja aproveitado pelo cuidador tais como: troca de roupa, hora do banho, momento do brincar /lúdico, transportar a criança tanto no colo quanto no carrinho e/ou cadeira de rodas, alimentação etc. (33).

Existem várias maneiras de orientar os familiares / cuidadores, sendo uma desta forma a utilização de material por escrito como forma de reforçar as orientações verbais, funcionando como um recurso sempre disponível para que possa ser sempre consultado (128).

Quando bem orientado pelos profissionais de saúde que atendem as crianças com deficiências os pais tornam-se mais envolvidos e seguros, criando vínculos cada vez maiores

com seus filhos, tornando o tratamento eficaz na medida que as orientações / exercícios / estimulações vão sendo executadas, extrapolando o momento habitual da terapia (19, 33, 129).

Para Guazzelli (130) as orientações domiciliares ofertadas aos familiares representam um tutorial com base no saber científico atrelado a uma linguagem simples aos mesmos para que quando executadas corretamente estenda o cuidado terapêutico para além do atendimento pontual pré-estabelecido pelo profissional de saúde. Tabaquim (131) reforça que a falta de apoio para além das terapias, cria uma barreira na evolução terapêutica destas crianças, podendo afetar o seu desenvolvimento neuropsicomotor.

Sendo assim, há a necessidade dos profissionais de saúde, principalmente os reabilitadores como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, criarem, produzirem, e ofertarem mecanismos que possam facilitar a absorção destas orientações para além da habitual orientação verbal.

A literatura aponta para uma carência de materiais didáticos, autoexplicativos, com linguagem acessível e acesso facilitado, para auxiliar aos pais e cuidadores de crianças com deficiências nas orientações a serem executadas em casa (132).

Dias e colaboradores (133) desenvolveram um aplicativo de orientações domiciliares (Mova+) para crianças com paralisia cerebral, contendo informações sobre a patologia, transferências posturais, prevenção de contraturas e deformidades. Os criadores do aplicativo tiveram o cuidado de utilizar linguagem acessível ao seu público-alvo.

Barbosa (134) reforça que a falta de conhecimento por parte dos pais pode gerar uma visão negativa quanto às potencialidades da criança, baseado na abordagem centrada na família, a mesma autora elaborou um manual prático de orientações pra profissionais e cuidadores de crianças com paralisia cerebral, contendo informações sobre a patologia e orientações quanto ao manuseio correto durante as atividades de vida diária.

Estudo de Pavão e colaboradores (135) avaliou o efeito de orientação domiciliar na funcionalidade de crianças com necessidades especiais em atividades de vida diária, constatou que o grupo que recebeu orientação individualizada sobre banho, troca de roupas, alimentação e transporte teve pontuação maior e significativa no instrumento PEDI (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory*).

O Ministério da Saúde através do Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia desenvolveu uma série de cartilhas simplificadas para pais e cuidadores de pacientes com disfunções neuromotoras. O volume 1 intitulado “Manual de orientação - Programa de educação e orientação de pais e cuidadores de pacientes portadores de disfunções neuromotora”

possui sete páginas com textos e fotos sobre os posicionamentos corretos a serem realizados no ambiente domiciliar (136).

Em sua pesquisa Fonseca (137) identificou a escassez de materiais didáticos-instrucionais para auxiliar na orientação de mães com bebês prematuros preparando-as para o momento da alta hospitalar, e alguns existentes, as mesmas tiveram dificuldade em entender a linguagem médica.

Camargo (87) desenvolveu um manual de ajuda para pais de crianças com paralisia cerebral, divididos em 75 páginas somente com textos e capítulos curtos.

Echer (11) divulgou uma metodologia para criação de manuais para o cuidado em saúde, reforçando a necessidade de os mesmos possuírem linguagem acessível a todas as camadas da sociedade, informação relevante, ter a participação de profissionais, pacientes e familiares, estarem constantemente sendo atualizados e principalmente, apresentar um rigor científico para garantir a qualidade.

*“Os manuais devem ser atrativos, objetivos, não pode ser muito extenso, mas deve dar uma orientação significativa sobre o tema que pressupõe ser abordado”*. A mesma autora salienta que uma vez escolhido o conteúdo científico a ser apresentado no manual, é importante ilustrar as orientações para descontrair, animar, torná-lo menos pesado e facilitar o seu entendimento, pois, as ilustrações explicam mais do que muitas palavras (11, 137).

Após a etapa de escolha do tema, construção de textos em concordância com ilustrações, há a necessidade da qualificação do manual que visa a avaliação do material construído. A literatura aponta que para a concretização desta etapa há a necessidade de os mesmos serem qualificados por diferentes profissionais, pacientes e familiares (11).

É nesta etapa de qualificação que esta pesquisa de doutorado se destina, enfatizando a abordagem centrada na família, o Guia Ilustrado para Família de Crianças Com Deficiência Neuromotora (1) será qualificado por profissionais de saúde e pais / cuidadores de crianças com necessidades especiais.

### **3.4 A construção do Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências Neuromotoras**

O Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências Neuromotoras foi produto científico produzido em 2016 (ANEXO 1) durante a construção do mestrado. Sempre atuei desde minha formação como fisioterapeuta na área da neurologia infantil e era muito

observado por mim diferentes modos como os pais recebiam, compreendiam e praticavam as orientações dadas em terapia com seus filhos com deficiência.

Muitos pais queriam que as orientações fossem registradas por escrito para não esquecerem e/ou para poder compartilhar com outros membros da própria família. Sendo assim, em 2014 quando ingressei no mestrado, queria executar algo que fosse alicerçado na abordagem centrada a família e que também tivesse uma responsabilidade social perante a todas as famílias e crianças que por mim eram atendidas.

O Guia Ilustrado foi desenvolvido a partir dos resultados encontrados através de uma entrevista semiestruturada, aplicada com pais de crianças com deficiência de até 42 meses em tratamento no Ambulatório de Fisioterapia do Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (HC/UNICAMP).

Através da entrevista pudemos elencar as principais habilidades e dificuldades que os pais e/ou cuidadores possuíam com os seus filhos com deficiência em ambiente domiciliar e, juntamente com as principais orientações dadas pelos fisioterapeutas que atendiam crianças deficientes durante a primeira infância, transformar estas orientações em ilustrações que pudessem ser compreendidas facilmente pelos familiares.

Ao mesmo tempo que as entrevistas eram realizadas, procurei por ilustradores que compreendessem a essência do trabalho e que conseguissem reproduzir em imagens os resultados coletados. Cinco ilustradores elaboram um desenho prévio e escolhi aquele que apresentou um estilo e traço diferenciados e que possuía uma experiência prévia com materiais ilustrativos semelhantes ao da proposta do guia (Figura 2).



**Figura 2.** Traço e estilo do desenho da ilustradora escolhida para desenvolver o Guia Ilustrado.

Particpei ativamente da construção de todas as ilustrações do Guia Ilustrado, seja por encontros presenciais, telefonemas e troca de *e-mails* na época para que fossem definidas as cores, característica de cada personagem, quais componentes familiares seriam desenhados além do pai e da mãe da criança com deficiência, bem como compartilhamento do texto que seria adicionado em cada capítulo do guia.

O texto apresentado no Guia Ilustrado foi escrito por mim, revisto pela orientadora do mestrado e por uma professora de português que foi contratada na época para fazer a última revisão. O texto passou pelo Teste Flesch de leitura, recurso próprio da Microsoft Word, sendo classificado como 76, considerado de leitura razoavelmente fácil (escala de 70 a 80 pontos).

Após a construção preliminar do guia, cinco mães frequentadoras do HC puderam dar suas opiniões acerca do guia elaborado e, após ouvi-las e posteriormente conversa entre a orientadora e pesquisadora, outras análises foram feitas com mais detalhes e identificamos a necessidade de que outras alterações seriam necessárias para a versão final tais como: mudanças, adição e estruturação dos capítulos, alterações e correções de texto gramatical. A versão final do Guia Ilustrado foi apresentada na defesa do mestrado e posteriormente enviada à Memnon Edições Científicas para publicação.

O interesse da editora foi de imediato, sendo que o processo para publicação durou em torno de trinta dias, a editora ficou responsável por fazer editoração digital e revisão gráfica, a catalogação do guia em *ebook* assim como registro no ISBN. A Memnon Edições Científicas divulgou o guia em suas redes sociais e dispôs o Guia Ilustrado para download gratuito em seu site oficial. Vale ressaltar que a disponibilização do guia é gratuita, proibida a comercialização do material em qualquer forma e reprodução sem citar a autoria e, a divulgação do mesmo é feita até os dias atuais.

O Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências Neuromotoras abrange seu conteúdo distribuído em 25 páginas sendo 12 capítulos: auxílios para posicionamento, posições, órteses, hora de dormir, alimentação, hora do banho, carregando a criança, vestir, cuidados com o cuidador, algumas dicas de lazer, brinquedos e brincadeiras e último capítulo com espaço reservado para anotações.

Para os capítulos alimentação e hora do banho, a pesquisadora contou com matriciamento de seus colegas de trabalho na época sendo eles: fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais para esclarecimento de dúvidas para definição de possíveis maneiras de ilustrar as orientações necessárias.

Para os demais capítulos do guia o suporte do texto e ilustrações foram baseados nas evidências científicas apresentadas em artigos, livros, teses e dissertações na área da saúde e neurologia infantil.

Durante o processo do mestrado e tempo máximo para realização do mesmo, só foi possível executar a elaboração e criação do Guia Ilustrado, sentimos a necessidade de continuar com o projeto no doutorado, para que pudessem ser executadas as demais etapas da proposta metodológica para construção de materiais ilustrativos proposto por Echer (11) bem como a atualização do guia.

Isabel Echer é enfermeira e docente da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, desenvolveu várias pesquisas sobre a temática de Educação em Saúde e publicou alguns artigos orientando profissionais de saúde a elaborar metodologicamente materiais ilustrados. Sua proposta resume às seguintes etapas (11):

1. Elaborar o projeto do material pesquisando sobre o tema na literatura científica sobre o assunto e descrever com clareza os pontos principais que serão abordados no respectivo material;
2. Transformar a linguagem científica tornando-a acessível a todas as camadas da sociedade, independente do grau de instrução da pessoa;

3. Selecionar quais informações são relevantes para constar no material que desejar confeccionar;
4. Ilustrar as orientações a fim de tornar o material atrativo;
5. Qualificar o material ilustrado visando a avaliação do mesmo por uma comissão de especialistas: profissionais de saúde, pacientes ou grupos de pacientes ou familiares;
6. Atualizar o material, se necessário, após a etapa de qualificação.

## 4. Material e Métodos

### 4.1 Tipo de pesquisa

O desenho do estudo teve caráter qualitativo, com delineamento transversal. Entretanto, para o melhor entendimento dos resultados e efeitos de comparação e magnitude, apresentamos os dados de forma quantitativa.

A finalidade da pesquisa qualitativa, segundo Minayo (2017), é direcionar o estudo da história, das representações, das relações, das crenças, das percepções e das opiniões, representando o resultado das interpretações que os sujeitos constroem a respeito da produção e reprodução de suas vidas (138).

Para Angroniso, é muito complexo definir pesquisa qualitativa nos dias atuais visto que os pesquisadores do campo ainda não entraram num consenso. Apesar de muitos enfoques diferentes, a pesquisa qualitativa visa “abordar o mundo lá fora” e entender, descrever e às vezes, explicar os fenômenos sociais de várias maneiras diferentes. O pesquisador “vai a campo” buscando captar o fenômeno a partir das pessoas nele envolvidas, considerando todos os pontos de vista relevantes (139).

Características próprias dos estudos qualitativos: são interpretativos (fixando-se nos significados das relações humanas a partir de diferentes pontos de vista e os observadores em campo se mantêm receptivos para reconhecer todos os desenvolvimentos que são inesperados); são experienciais (está direcionado ao campo, enfoca nas observações feitas pelos participantes e leva em consideração o que eles veem), são situacionais (direcionados aos objetivos e às atividades em contextos únicos) e são personalístico (é empático e trabalha para compreender as percepções individuais) (140).

Além disso, as pesquisas qualitativas restringem-se a um número relativamente pequeno de casos quando comparado a pesquisas quantitativas. Observa-se um resultado mais aprofundado dos dados com apresentação de reflexões (143). O número de participantes irá depender da capacidade operacional de coleta e análise e do entendimento e da natureza do fenômeno em análise. O número não é definido *a priori*, porém alguns autores recomendam variar entre dois a 60 participantes (141, 142, 143).

De acordo com Stake (2011) os conhecimentos profissional e clínico se baseiam principalmente na investigação qualitativa. Espera-se que as escolhas feitas pelos mesmos tenham base na interpretação dos fatos (140).

Segundo Godoy (1995) existem três caminhos para se realizar uma pesquisa qualitativa: pesquisa documental, estudo de caso e a etnografia. Para Marconi e Lakatos (2021),

o primeiro passo de qualquer pesquisa científica é realizado a partir de dois caminhos: a pesquisa documental e a pesquisa bibliográfica (144, 145).

Pesquisa documental caracteriza-se pela fonte de coleta de dados ser restrita a documentos, escritos ou não, denominados fonte primária, que tanto podem ser recolhidos no momento em que o fato ocorre ou posteriormente a ele. Documentos são importantes fontes de dados para outras pesquisas qualitativas e para Godoy (144), merecem atenção especial. Este tipo de pesquisa possui caráter inovador ao passo que traz contribuições importantes no estudo de alguns temas. Para que o pesquisador não se perca na quantidade de documentos a serem analisados, na pesquisa documental, o objetivo principal precisa ser claro e bem definido, e o interpretador deve reconhecer os riscos que a análise dos documentos possa vir a ter, como fontes serem errôneas, distorcidas e inexatas; para tanto há a necessidade de testar a veracidade e a fidedignidade das informações (145).

Já a pesquisa construída no estudo de caso, estratégia metodológica nas Ciências Sociais e Ciências da Saúde, o objeto é analisado profundamente; podendo ser um exame detalhado de um ambiente, de um simples sujeito ou de uma situação específica. Tem por objetivo discorrer sobre a realidade por meio da discussão, análise e tentativa de solução de um problema extraído da vida real. As críticas em relação as pesquisas do tipo estudo de caso são relativas ao rigor metodológico que podem comprometer a qualidade dos resultados e ao tempo destinado à pesquisa (demandam muito tempo) (144, 146, 147, 148). O pesquisador deve preparar-se para fazer uso de várias fontes de evidências para conformar a fidedignidade e validade dos achados por meio de cruzamento de informações, dados, evidências e por teorias (147).

A pesquisa com base na etnografia significa “descrever um povo”. É a maneira de estudar pessoas em grupos organizados, duradouros, que podem ser chamados de comunidades ou sociedades (139). Pode ser compreendida como “a arte e a ciência de descrever uma cultura ou grupo” sendo a pesquisa realizada para apresentar eventos que ocorrem na vida de um grupo e a interpretação destes para a cultura do mesmo. Os desenhos etnográficos pretendem expor e analisar ideias, crenças e significados, conhecimentos e práticas de grupos (139, 141, 142). O trabalho de campo é essencial para a pesquisa etnográfica, pois sem o contato com a cultura do grupo torna-se inviável descobrir seu sistema de significados e entender a compreensão das inter-relações dentro do contexto que é apresentado (141, 149).

O perfil do pesquisador, segundo Godoy (1995), é que o mesmo possua “mente aberta” em relação ao grupo que está estudando e estar atento e receptivo aos eventos que ocorrem ao seu redor; geralmente é um observador envolvido e utilizam de diversas ferramentas

para coletar seus dados: observação, entrevistas, grupos focais, histórias de vida, obtenção de documentos, materiais e artefatos (144).

Kozinets (2014) descreve a importância de pesquisadores desenvolverem métodos de pesquisa que acompanham a nova realidade do mundo social: a de estar cada vez mais digitalizado - “centenas de milhões de pessoas interagindo por meio das muitas comunidades *on-line* e suas ciberculturas associadas.” O próprio autor denomina este tipo de pesquisa como “netnografia” – pesquisa etnográfica centralizada e realizada no mundo virtual (149).

Taborda e Rangel (2015) apontam que para utilizar a pesquisa *on-line*, é necessário considerar seus aspectos positivos e negativos: uma das grandes vantagens de se realizar pesquisa *on-line* está na flexibilidade e aumento das possibilidades de perguntas e filtros, bem como na facilidade de alcance global com custo muito menor do que uma pesquisa presencial. Freire e colaboradores (2017) apontam como desvantagens: a ausência do entrevistador; disponível apenas para quem tem acesso à internet e aumento da proporção do anonimato (150, 151).

A coleta de dados na etnografia virtual é praticamente automática, na medida que o acesso à internet é público e os documentos são disponibilizados para *download* (152). A pesquisa *on-line* não é a única estratégia que possui limitações. Algumas desvantagens da pesquisa presencial é ter alto custo, de necessitar muito tempo e tempo hábil para sua execução, considerar as restrições geográficas, necessidade de digitação e, conseqüentemente, menor agilidade no processamento de dados (125, 152).

## **4.2 Aspectos éticos**

Conforme resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, a presente pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) pela Universidade Estadual de Campinas, sob número CAAE 03883818.9.0000.5404 (ANEXO 2). A mesma atualizada junto ao CEP a partir do envio de uma emenda para aplicação do questionário “sobre o andamento da reabilitação durante a pandemia” de nº 4.367.726 (ANEXO 3) realizado em novembro de 2020.

Os envolvidos em todas as etapas deste estudo (pais, cuidadores e profissionais de saúde) consentiram participar e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICES 1, 2, 3) sendo salvaguardadas todas as informações que pudessem causar algum dano aos participantes e elucidados aos mesmos eventuais dúvidas a respeito da pesquisa e possível desistência ao decorrer do processo de desenvolvimento do estudo.

### 4.3 Casuística

A presente pesquisa, além da caracterização das crianças e das famílias, foi realizada em quatro etapas:

Etapa 1 – Qualificação pelos pais e cuidadores de crianças com deficiência do Guia Ilustrado,

Etapa 2 – Qualificação pelos profissionais de saúde do Guia Ilustrado,

Etapa 3 – Conhecimento do andamento das terapias de reabilitação durante a pandemia do coronavírus no Brasil e as formas de orientação recebidas pelos pais; a partir dos dados coletados nas etapas anteriores e

Etapa 4- Adequação do Guia Ilustrado.

*Etapa 1- Qualificação pelos pais e cuidadores de crianças com deficiência do Guia Ilustrado.*

Os participantes da etapa 1 foram pais ou responsáveis de crianças de zero a quatro anos de idade, com diagnóstico clínico das principais afecções neurológicas da infância e que responderam a um questionário enviado via mídias sociais.

Foram excluídos da pesquisa pais e responsáveis que possuíam filhos os quais não compreendiam a faixa etária ou que possuíam outros diagnósticos clínicos de outras patologias ou síndromes não-neurológicas e, responsáveis por crianças institucionalizadas.

A etapa 1 ocorreu através de busca ativa nas mídias sociais como Facebook®, Instagram e WhatsApp de grupos relacionados ao tema. Sendo possível assim uma abrangência nacional da pesquisa.

*Etapa 2 - Qualificação pelos profissionais de saúde do Guia Ilustrado*

Participaram da etapa 2 profissionais da área da saúde atuantes em serviços de saúde recrutados através de busca ativa nas mídias sociais por grupos específicos de profissionais de saúde que atendiam na reabilitação infantil. Foram excluídos profissionais de saúde que não atuavam com reabilitação infantil e/ou que nunca tiveram uma vivência na área.

As etapas 1 e 2 seguem a metodologia proposta por Echer (2005) para elaboração de materiais ilustrados, compreendendo a qualificação do guia por pais e cuidadores de crianças com deficiências e profissionais de saúde (11), o que corresponde a aplicar o Guia para população estudada e observar necessidades de correções e atualizações e por fim atualizar para uma versão final.

### *Etapa 3 - Conhecimento do andamento das terapias de reabilitação durante a pandemia do coronavírus no Brasil*

A etapa 3 ocorreu também de forma *on-line* com pais e cuidadores de crianças com deficiência de zero a quatro anos de idade, durante três meses, enquanto acontecia a pandemia da covid-19 e a quarentena decretada no Brasil com serviços de saúde paralisando suas atividades presenciais. Foram excluídas as respostas que não compreendiam a faixa etária da pesquisa e pais ou cuidadores de crianças com diagnóstico clínico de outras patologias ou síndromes não-neurológicas.

Devido à pandemia do novo coronavírus (COVID-19) decretada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2020 e nosso país entrando em quarentena no mês de março/abril do mesmo ano, sentimos a necessidade de analisar o andamento das sessões de reabilitação durante a pandemia, compondo a etapa 3, bem como a forma de suporte e orientações que os pais receberam das instituições / profissionais de saúde neste período.

A partir de todos os dados coletados, pretendia-se identificar nos resultados as possíveis atualizações para o Guia Ilustrado com novas percepções e acréscimo de temas relevantes e importantes como sugere Echer (11).

### *Etapa 4- Adequação do Guia Ilustrado*

A etapa 4 contou com a mesma ilustradora responsável pela criação do Guia Ilustrado e foi realizada a adequação do mesmo e após análise e cruzamento dos resultados encontrados nas Etapas 1, 2 e 3.

## **4.4 Locais da pesquisa**

A partir do momento que houve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) iniciamos a divulgação do guia nas mídias sociais para que pais e profissionais de saúde pudessem participar da pesquisa.

Foi escrito um texto de apresentação para captação dos prováveis participantes e inserido o link do site da Editora Memnon (153) para que os pais e profissionais pudessem fazer o download gratuito do guia e ter acesso ao mesmo.

Cada familiar e profissional que aceitou participar foi convocado para uma conversa *on-line* em particular, na qual foi explicado todos os detalhes a respeito da pesquisa,

como sua finalidade, o papel da família e sua importância na reabilitação da criança, tempo despendido com a leitura do guia e momento adequado de responder o questionário do guia, bem como informações sobre o TCLE e aceite em participar do estudo.

O participante após consentimento permanecia três semanas analisando o guia e após esse período, recebia um link gratuito da página do *Survey Monkey* (disponibilizado em português) contendo o questionário completo para respondê-lo. Antes de acessar as perguntas, o participante tinha acesso ao TCLE e após leitura e aceite, automaticamente o mesmo era direcionado ao escopo de perguntas. Os pais que respondiam “não”, automaticamente o link era fechado e não tinha acesso ao questionário.

Somente era liberado o link para a pessoa que conseguisse analisar o guia após o período estipulado das três semanas.

Alguns pais e profissionais, após responderem o questionário, solicitaram uma conversa privada com a pesquisadora, de forma privada *on-line* nas redes sociais, sendo que a mesma recebeu alguns comentários sobre o guia que não faziam parte do escopo de perguntas do questionário. Estas informações compõe o diário de campo das coletas *on-line* e serão apresentadas nos resultados.

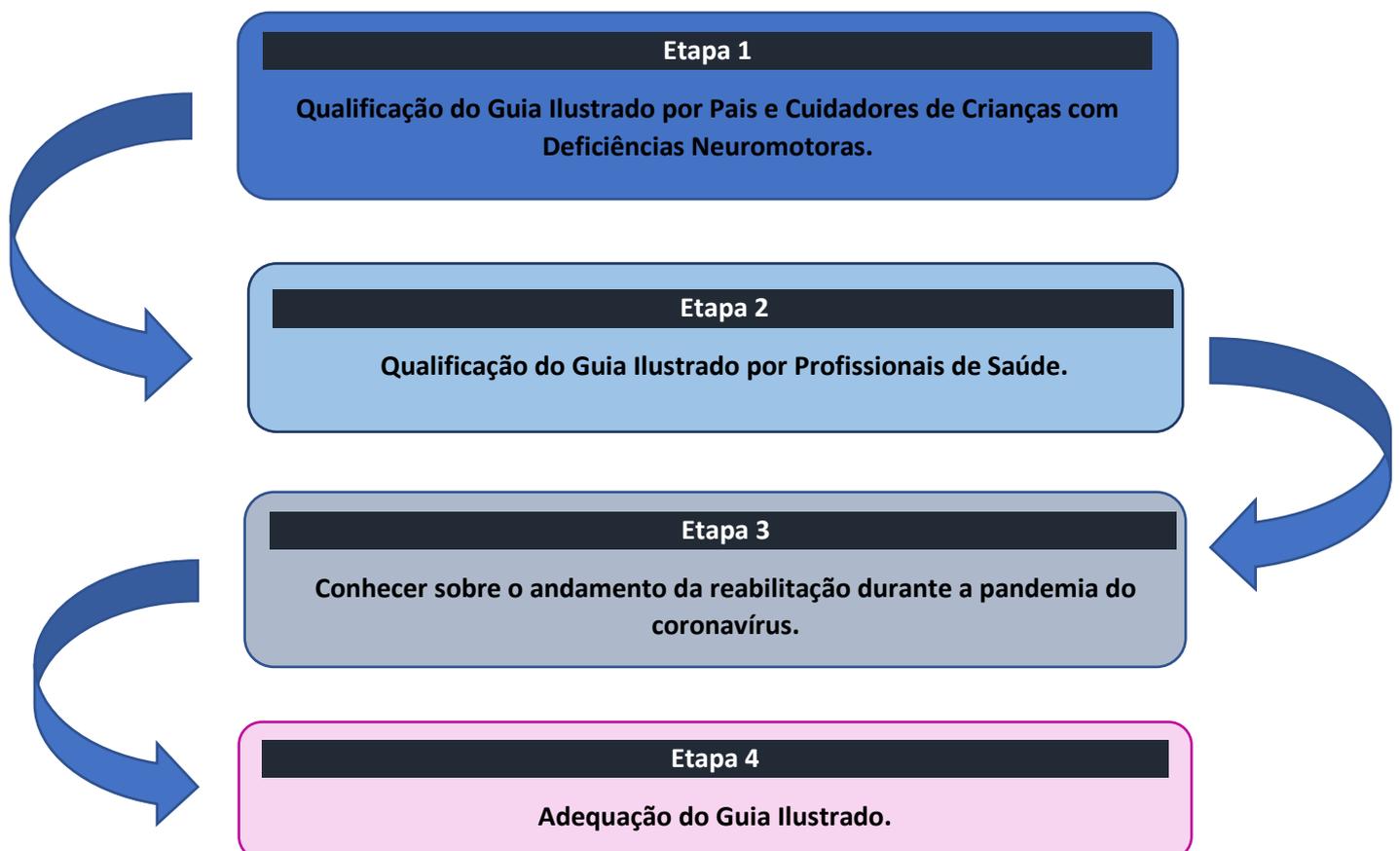
#### **4.5 Instrumentos de Avaliação**

Para qualificarmos o Guia Ilustrado na Etapa 1, foi elaborado um questionário (APÊNDICE 4) composto por quarenta perguntas criadas a partir dos objetivos do estudo, que permitiu entender a percepção dos pais frente ao guia, tais como: impressões sobre quando recebeu o Guia Ilustrado pelos pais, se conseguiu fazer uso do guia, entendimento sobre a escrita e as ilustrações, além de análises pertinentes sobre cada capítulo, recebimento de orientações nas consultas com os profissionais da reabilitação e desenvolvimento das orientações em ambiente domiciliar. Também foi investigado o perfil sociodemográfico dos pais, tais como: idade, renda familiar, escolaridade, estado e cidade em que reside. Exemplo: sobre a escolaridade, os familiares poderiam selecionar uma entre oito opções que variava desde ensino primário completo até superior completo.

O questionário continha oito perguntas abertas e trinta e duas fechadas de fácil entendimento e compreensão e consideramos as duas primeiras famílias que responderam ao questionário como um respostas de um pré-teste, que serviram de base para mudanças ou acréscimo de perguntas, bem como controle do tempo despendido.

Para qualificarmos o Guia Ilustrado na Etapa 2, o questionário destinado aos profissionais de saúde (APÊNDICES 5) continha trinta e duas perguntas destinadas ao entendimento científico do guia, além de leitura dos textos e compreensão sobre as ilustrações, facilidade / dificuldades em orientar os pais durante as sessões, auxílio do Guia Ilustrado nas atividades de vida diária com as crianças com deficiência, além de um espaço aberto para críticas e sugestões pertinentes aos capítulos do guia, bem como seu perfil sociodemográfico. Foram alguns exemplos de perguntas: qual sua formação; qual local de sua atuação profissional; qual sua impressão /percepção quando recebeu o Guia Ilustrado?; você já tinha conhecimento de algum material ilustrado como o fornecido; você terapeuta durante as suas sessões consegue passar orientações aos pais / familiares para serem realizadas em casa?.

Consideramos as duas primeiras respostas um pré-teste para melhor analisarmos as respostas esperadas e necessidades de mudanças ou adaptações. Quando algumas conversas eram conduzidas no modo privado, através das redes sociais, e que geraram informações pertinentes que fogem do escopo do questionário, estas conversas foram compiladas no diário de campo e transcritas na íntegra. A figura 3 apresentada abaixo representa uma descrição da arte do estudo desta pesquisa que foi realizada em quatro etapas:



**Figura 3.** Fluxograma da pesquisa.

Fonte: Autores, 2022.

#### **4.6. Período da Pandemia da COVID-19**

Durante a pandemia da COVID-19, iniciada na China no final de 2019 e no Brasil em fevereiro/março de 2020, tivemos uma pausa nos atendimentos às crianças nos serviços de saúde brasileiros. Devido a este novo cenário e após conversa com a orientadora do estudo, decidimos enviar uma emenda ao CEP (setembro/outubro de 2020) solicitando adição de um questionário (APÊNDICE 6), na tese de doutorado, a ser aplicado apenas *on-line* para identificarmos a situação dos atendimentos de reabilitação durante a pandemia e sabermos como que os pais estavam atuando em casa uma vez que os atendimentos na maioria dos locais foram suspensos por diversos períodos.

O questionário tinha como proposta identificar se os pais receberam algum tipo de orientação durante a pandemia em como cuidar de seus filhos em casa, como essas orientações eram enviadas, dificuldades dos pais apresentadas durante este período e recebimento de materiais de apoio com informações que pudessem auxiliá-los em casa.

Este questionário foi divulgado da mesma forma dos outros questionários *on-line*, nas mídias sociais como grupos de Facebook®. Continha 17 perguntas no formato de perguntas abertas e fechadas. Foram exemplos de perguntas abordadas: quais terapias seu (sua) filho (a) realiza?; qual a frequência (vezes na semana) que estas terapias são realizadas?; as terapias ficaram suspensas na pandemia?; por quanto tempo as terapias ficaram suspensas?; durante a pandemia você recebeu alguma orientação profissional sobre como estimular seu filho em casa?.

O questionário foi disponibilizado após aprovação do CEP e ficou aberto por um período de três meses (novembro 2020 a janeiro de 2021) e as primeiras respostas foram consideradas como pré-teste. Antes de acessar o questionário, os pais tinham acesso ao TCLE (APÊNDICE 3) e somente conseguiam avançar para as perguntas após leitura e aceite do mesmo. Também foi criado um diário de campo com todas as conversas que aconteciam no modo privado e que geraram informações pertinentes.

#### **4.7. Variáveis estudadas**

As variáveis quantitativas e qualitativas sobre o perfil sociodemográfico das famílias foram: grau de parentesco com as crianças, escolaridade e idade dos pais e renda familiar. Com relação às crianças, foram estudadas as variáveis: gênero das crianças, faixa etária, cidade e estado de origem, diagnóstico clínico da criança com deficiência, tipos de terapias que a mesma recebe e onde são realizadas, frequência das terapias.

Com relação aos profissionais de saúde as variáveis analisadas foram: categoria do profissional de saúde, idade, atendimento na área de neurologia infantil e/ou se possuíam pós-graduação na área, hábito de ler artigos científicos para se atualizarem, participação em grupos nas redes sociais para troca de informações e discussões de casos.

Além disso, tanto pais quanto profissionais classificaram o Guia Ilustrado dentre as opções apresentadas: excelente, ótimo, bom, regular ou ruim.

#### **Variáveis das famílias:**

As variáveis qualitativas ordinais e quantitativas do estudo apresentadas foram: percepção dos pais sobre o Guia Ilustrado, sua importância e utilidade para as atividades de vida diária, sua importância na realização das atividades de vida diária das crianças deficientes.

As respostas foram agrupadas por núcleos de sentido tais como:

- Dificuldade que os pais encontram para realizar as orientações dos profissionais de saúde com seus filhos em casa;
- Principais dúvidas que são geradas nas consultas;
- Acesso a redes sociais pelos pais;
- Quais dúvidas costumam ser esclarecidas nos grupos das redes sociais citadas;
- Sugestões/contribuições dos pais e dos profissionais de saúde para a atualização do Guia Ilustrado.

#### **Variáveis dos profissionais:**

As variáveis qualitativas ordinais do estudo e quantitativas apresentadas foram: locais de atendimento em reabilitação, percepção dos profissionais sobre o Guia Ilustrado, sua importância e utilidade para as atividades de vida diária, percepção dos profissionais sobre o Guia Ilustrado, conhecimentos científicos sobre o guia, sua importância na realização das atividades de vida diária das crianças deficientes.

As respostas foram agrupadas por núcleos de sentido tais como:

- Dificuldades que os profissionais encontram para orientar os pais;
- Dificuldades do profissional em ser compreendido quando fornece orientação aos pais/cuidadores das crianças com deficiência;
- Análise do Guia Ilustrado e percepções;
- Sugestões/contribuições dos profissionais de saúde para a atualização do Guia Ilustrado.

#### **Variáveis da pandemia:**

As variáveis qualitativas ordinais do estudo apresentadas foram: suspensão dos serviços de reabilitação durante a pandemia, quanto tempo ficaram suspensos, se os pais receberam algum tipo de suporte/orientação durante o período, como foi feito este suporte, por onde receberam as orientações, percepções acerca da paralisação dos serviços e prejuízos percebidos no desenvolvimento motor da criança, dificuldades e facilidades encontradas durante a pandemia.

As respostas foram agrupadas por núcleos de sentido tais como:

- Paralisação dos serviços de saúde;
- Recebimento de orientação pelo profissional de saúde ou da instituição;
- Quais meios utilizados nas orientações compartilhadas;
- Telereabilitação;
- Dificuldade encontrada pelos pais em realizar as orientações durante a pandemia.

#### **Variáveis do Guia Ilustrado:**

As variáveis qualitativas ordinais do estudo apresentadas foram: cruzamento das percepções de pais e profissionais que foram similares, quais informações foram citadas que são relevantes para serem incluídas no guia, traço da ilustradora e seleção dos novos textos e imagens. As respostas foram agrupadas por núcleos de sentido tal como:

- Sugestões de pais e profissionais que foram semelhantes;
- Traço da ilustradora;
- Seleção de novos textos e imagens.

### **4.8 Análise dos resultados**

Em fevereiro de 2019 foi realizada uma reunião com o departamento de estatística da FCM (Faculdade de Ciências Médicas) para uma discussão e elucidação sobre a coleta de

dados e N (número de participantes) a ser estipulado. Devido a dimensão do mundo *on-line* e por alguns grupos conterem milhares de participantes, tínhamos dúvida sobre qual seria um N ideal para uma apresentação de resultados pertinentes a uma tese de doutorado. A devolutiva da estatística foi que não nos preocupássemos quanto às respostas *on-line* ter pouca adesão e poucas devolutivas e foi indicado mantê-lo aberto e/ou fechá-lo quando as respostas esgotarem o padrão e aparecerem respostas semelhantes. Um dos argumentos da estatística também é característica da pesquisa que é qualitativa e não deve ser prender somente aos significados dos números.

Foi realizada uma análise quantitativa com dados descritivos da população e as variáveis categóricas foram descritas por sua distribuição de frequências absolutas (n) e relativas (%). A abordagem qualitativa foi realizada por meio da análise de conteúdo utilizando o software Atlas.ti® (*Qualitative Data Analysis*) para categorização dos dados / nucleação.

## 5. Resultados

Neste capítulo, apresentaremos os resultados coletados sobre a caracterização dos participantes e seus familiares e os resultados das etapas: Etapa 1- qualificação do Guia Ilustrado pelos pais), Etapa 2 - qualificação do Guia Ilustrado pelos profissionais, Etapa 3- conhecer o andamento da reabilitação durante a pandemia do coronavírus e Etapa 4 (adequação do guia ilustrado).

### *Caraterização das crianças participantes*

Participaram desta etapa 41 pais/ cuidadores de crianças com deficiências os quais responderam ao questionário para pais (APÊNDICE 4) através do site *Survey Monkey* disponibilizado em português na versão completa de opções de perguntas e sendo aberto no site em 2019 e disponibilizado por 15 meses, sendo que foram feitas buscas ativas dos pais / familiares e cuidadores periodicamente através das redes sociais descritas em métodos.

Tivemos quinze (36,58%) crianças do estado de São Paulo, seis (14,63%) do Paraná, quatro (9,75%) do Rio de Janeiro , três (7,31%) de Minas Gerais e do Rio Grande de Sul, duas do Ceará (4,87%), duas do Pernambuco (4,87%), e uma (1/2,43%) representando os estados do Amazonas, Paraíba, Tocantins, Mato Grosso, Espírito Santo e Santa Catarina.

O diagnóstico se caracterizou com 30 (73,2%) crianças com paralisia Cerebral (sendo três destas apresentando também Síndrome de West, hidrocefalia e epilepsia) e 11 (26,8%) crianças com Mielomeningocele.

Para configurar o sigilo dos participantes deste estudo e favorecer no entendimento, os mesmos são nomeados de C1, C2, C3 até C41. As características das crianças são apresentadas no Quadro 1.

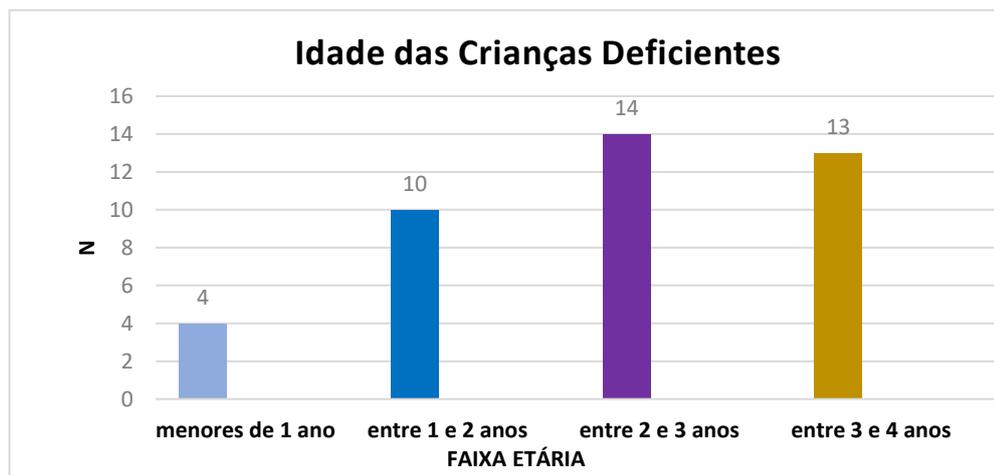
**Quadro 1.** Características sociodemográficas das crianças cujos pais / responsáveis participaram da Etapa 1.

<b>CRIANÇA</b>	<b>GÊNERO</b>	<b>IDADE</b>	<b>DIAGNÓSTICO CLÍNICO</b>	<b>CIDADE / ESTADO</b>
C1	M	2 anos 7 meses	Paralisia cerebral e Síndrome de West	Maringá / Paraná
C2	M	2 anos 3 meses	Paralisia Cerebral, Hidrocefalia e Epilepsia	Santa Isabel / São Paulo
C3	F	3 anos	Mielomeningocele	Fortaleza / Ceará
C4	M	3 anos 2 meses	Paralisia Cerebral	São Paulo / São Paulo
C5	F	3 anos 7 meses	Mielomeningocele	Lagoinha / São Paulo
C6	F	2 anos	Mielomeningocele	Manaus / Amazonas
C7	M	2 anos 4 meses	Paralisia Cerebral	Cascavel / Paraná
C8	F	1 ano 10 meses	Paralisia Cerebral	Colorado / Paraná
C9	M	1 ano 5 meses	Paralisia Cerebral	São Paulo / São Paulo
C10	M	3 anos 6 meses	Paralisia Cerebral	Rio de Janeiro / Rio de Janeiro
C11	F	1 ano	Paralisia Cerebral	São Paulo / São Paulo
C12	F	7 meses	Mielomeningocele	Remígio / Paraíba
C13	F	4 meses	Mielomeningocele	Palmas / Tocantins
C14	M	3 anos	Mielomeningocele	Sabará / Minas Gerais
C15	F	3 anos 5 meses	Paralisia Cerebral, Microcefalia, Síndrome de West	Curitiba/ Paraná
C16	M	2 anos 8 meses	Paralisia Cerebral	São Paulo / São Paulo
C17	M	2 anos 8 meses	Mielomeningocele	Cuiabá/ Mato Grosso

C18	M	3 anos 4 meses	Paralisia Cerebral	Rio de Janeiro /Rio de Janeiro
C19	F	2 anos	Paralisia Cerebral	Viana / Espírito Santo
C20	F	3 anos	Paralisia Cerebral	Petrolina / Pernambuco
C21	M	1 ano 4 meses	Paralisia Cerebral	São Paulo / São Paulo
C22	M	1 ano 8 meses	Mielomeningocele	Recife / Pernambuco
C23	M	3 anos 9 meses	Paralisia Cerebral	Indaiatuba / São Paulo
C24	M	2 anos	Paralisia Cerebral	São Paulo / São Paulo
C25	F	4 anos	Paralisia Cerebral	Porto Alegre/ Rio Grande do Sul
C26	M	3 anos	Paralisia Cerebral	Batatais / São Paulo
C27	M	4 anos	Paralisia Cerebral	Volta Redonda / Rio de Janeiro
C28	M	3 anos 10 meses	Paralisia Cerebral	Cianorte / Paraná
C29	M	1 ano 3 meses	Mielomeningocele	Cruz / Ceará
C30	M	4 anos	Paralisia Cerebral	Cotia / São Paulo
C31	F	1 ano	Paralisia Cerebral	Campinas / São Paulo
C32	M	4 anos	Paralisia Cerebral	Campinas / São Paulo
C33	M	3 anos	Mielomeningocele	Paranaguá / Paraná
C34	F	3 anos 11 meses	Paralisia Cerebral	Rio de Janeiro / Rio de Janeiro
C35	M	2 anos 10 meses	Mielomeningocele	Campinas / São Paulo
C36	F	1 ano 10 meses	Paralisia Cerebral	Santa Bárbara / Minas Gerais

C37	F	3 anos	Paralisia Cerebral	Uberaba / Minas Gerais
C38	M	2 anos 6 meses	Paralisia Cerebral	Porto Alegre / Rio Grande do Sul
C39	F	2 anos 6 meses	Paralisia Cerebral	Santa Cruz do Sul / Rio Grande do Sul
C40	F	9 meses	Paralisia Cerebral	Americana / São Paulo
C41	M	3 anos 10 meses	Paralisia Cerebral	Tijucas / Santa Catarina

A distribuição das médias de idade das crianças participantes encontra-se na Figura 4.



**Figura 4.** Caracterização da faixa etária das crianças participantes da pesquisa da Etapa 1.

#### *Caracterização dos pais e/ou familiares*

O tempo médio despendido pelos pais/ familiares para responder as perguntas a respeito do Guia Ilustrado foi de 10 minutos e 49 segundos (variando de 06 minutos e 22 segundos a 33 minutos e 51 segundos).

O Quadro 2 apresenta as características sociodemográficas dos familiares participantes, com cada participante familiar correspondendo à criança de mesmo número. Observa-se que os pais/mães perfizeram a grande maioria que respondeu o questionário, seguido de um caso em que foi o avô/avó e um caso em que foi a tia. Para configurar o sigilo

dos participantes deste estudo e favorecer no entendimento, os mesmos foram nomeados de P1, P2, P3... P41 referindo-se às crianças deficientes C1, C2, C3 até C41.

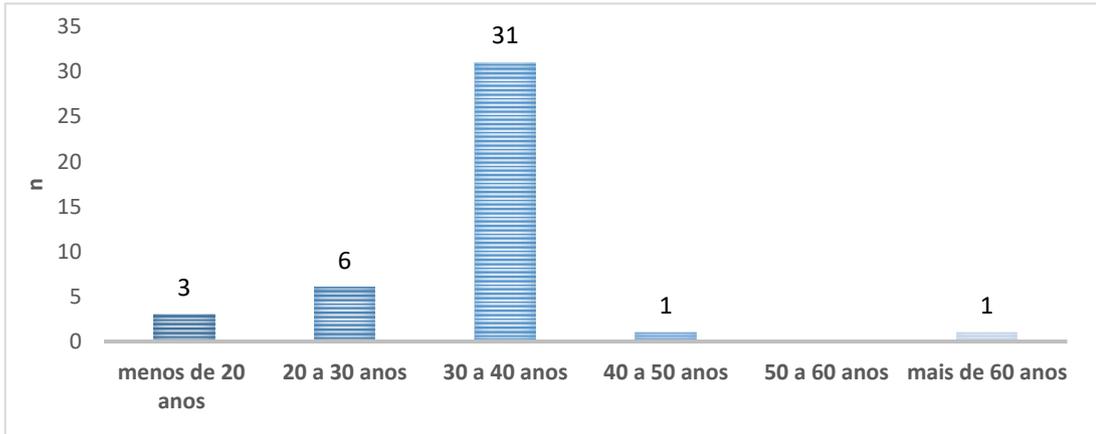
**Quadro 2.** Características sociodemográficas dos familiares participantes da Etapa 1.

<b>PARTICIPANTE</b>	<b>GRAU DE PARENTESCO</b>	<b>ESCOLARIDADE</b>	<b>RENDA FAMILIAR</b>
P1	Pai/Mãe	Fundamental completo	1 a 2 salários-mínimos
P2	Pai/Mãe	Médio completo	3 a 4 salários-mínimos
P3	Pai/Mãe	Fundamental incompleto	1 a 2 salários-mínimos
P4	Pai/Mãe	Superior completo	3 a 4 salários-mínimos
P5	Pai/Mãe	Fundamental completo	1 a 2 salários-mínimos
P6	Pai/Mãe	Superior incompleto	3 a 4 salários-mínimos
P7	Pai/Mãe	Fundamental incompleto	Menos de 1 salário-mínimo
P8	Pai/Mãe	Médio completo	1 a 2 salários-mínimos
P9	Pai/Mãe	Médio completo	1 a 2 salários-mínimos
P10	Pai/Mãe	Pós-Graduação	Mais de 5 salários-mínimos
P11	Pai/Mãe	Médio completo	1 a 2 salários-mínimos
P12	Pai/Mãe	Superior completo	1 a 2 salários-mínimos
P13	Pai/Mãe	Superior incompleto	1 a 2 salários-mínimos

P14	Pai/Mãe	Pós-Graduação	1 a 2 salários-mínimos
P15	Pai/Mãe	Médio completo	Mais de 5 salários-mínimos
P16	Pai/Mãe	Médio completo	1 a 2 salários-mínimos
P17	Pai/Mãe	Superior completo	3 a 4 salários-mínimos
P18	Pai/Mãe	Superior completo	1 a 2 salários-mínimos
P19	Pai/Mãe	Superior completo	1 a 2 salários-mínimos
P20	Pai/Mãe	Superior completo	Mais de 5 salários-mínimos
P21	Pai/Mãe	Superior completo	Mais de 5 salários-mínimos
P22	Pai/Mãe	Superior incompleto	1 a 2 salários-mínimos
P23	Pai/Mãe	Médio completo	1 a 2 salários-mínimos
P24	Pai/Mãe	Superior incompleto	3 a 4 salários-mínimos
P25	Avô/Avó	Médio completo	1 a 2 salários-mínimos
P26	Pai/Mãe	Pós-Graduação	Mais de 5 salários-mínimos
P27	Pai/Mãe	Superior completo	1 a 2 salários-mínimos
P28	Pai/Mãe	Médio completo	1 a 2 salários-mínimos
P29	Pai/Mãe	Médio completo	1 a 2 salários-mínimos

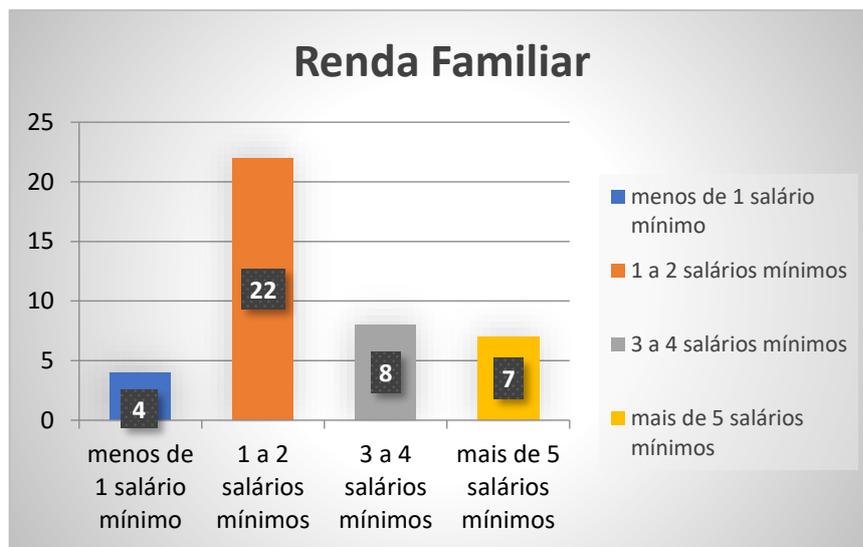
P30	Pai/Mãe	Pós-Graduação	Mais de 5 salários-mínimos
P31	Pai/Mãe	Médio incompleto	Menos de 1 salário-mínimo
P32	Pai/Mãe	Médio completo	Menos de 1 salário-mínimo
P33	Pai/Mãe	Superior Completo	3 a 4 salários-mínimos
P34	Pai/Mãe	Fundamental incompleto	Menos de 1 salário-mínimo
P35	Pai/Mãe	Médio completo	1 a 2 salários-mínimos
P36	Pai/Mãe	Superior completo	3 a 4 salários-mínimos
P37	Pai/Mãe	Médio incompleto	1 a 2 salários-mínimos
P38	Pai/Mãe	Médio completo	1 a 2 salários-mínimos
P39	Tia	Médio completo	1 a 2 salários-mínimos
P40	Pai/Mãe	Superior completo	3 a 4 salários-mínimos
P41	Pai/Mãe	Superior incompleto	Mais de 5 salários-mínimos

A distribuição das médias de idade dos familiares participantes está representada na Figura 5.

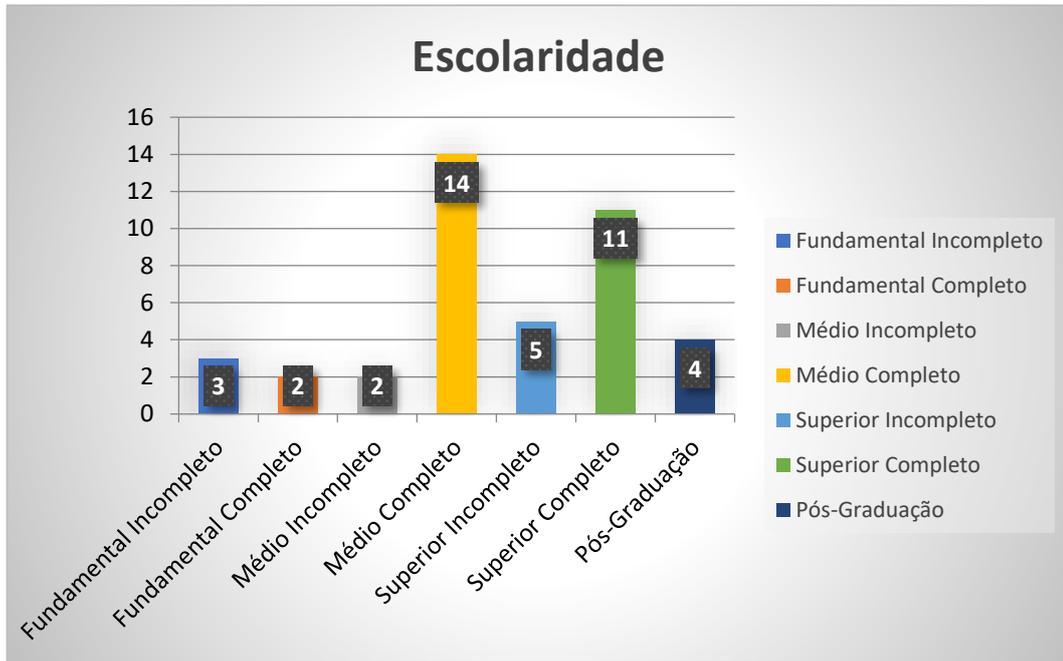


**Figura 5.** Média de idade dos familiares/cuidadores participantes da pesquisa.

Para melhor compreensão dos dados apresentados no Quadro 2, agrupamos itens de escolaridade e renda individualizados e relacionadas às crianças com deficiência apresentadas no Quadro 1 em forma de figuras respondidas pelos pais / cuidadores.



**Figura 6.** Distribuição das rendas familiares dos participantes da pesquisa.

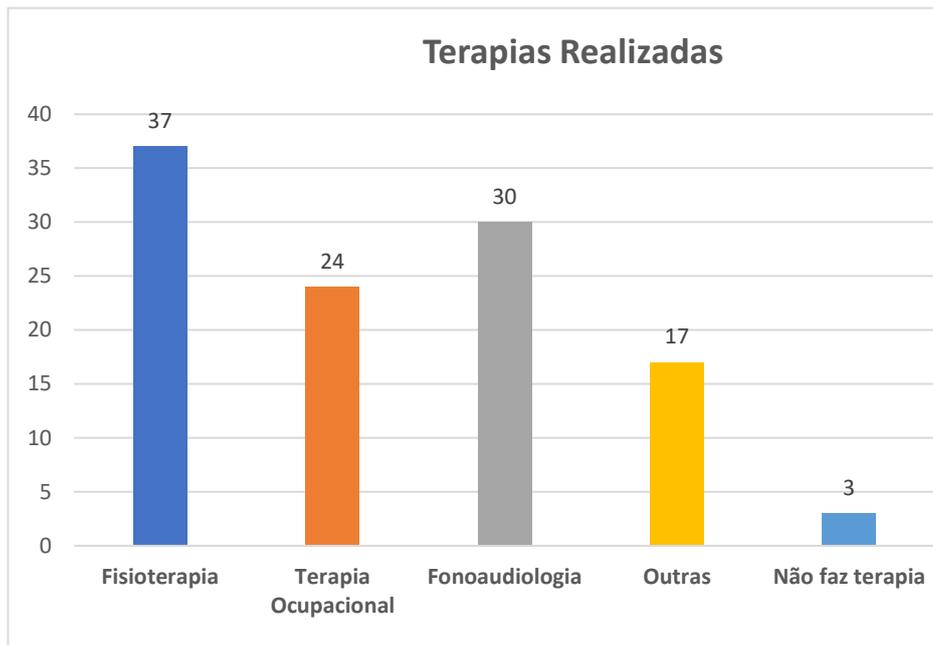


**Figura 7.** Distribuição dos níveis de escolaridade dos participantes da pesquisa.

#### ***Terapias de Reabilitação Assistidas:***

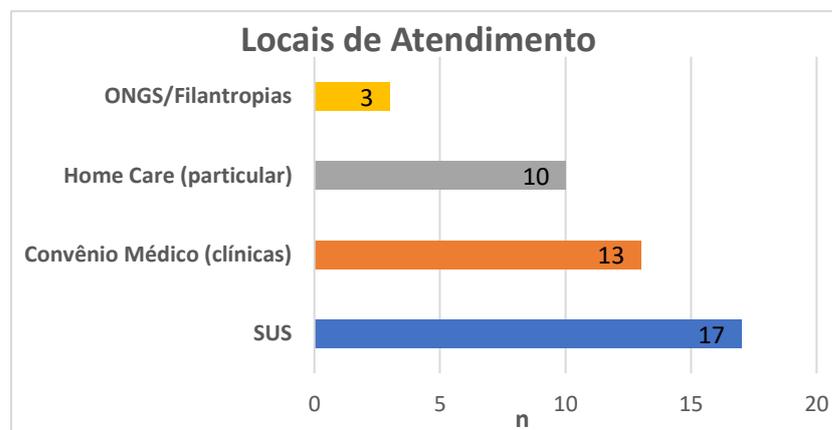
Para 17 (41,46%) familiares, suas crianças com deficiência, além das sessões de terapias clássicas tais como fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, nove (21,95%) realizavam hidroterapia, sete faziam equoterapia, três delas psicopedagogia, duas crianças realizavam sessões específicas para estimulação visual, duas realizavam o método *therasuit*, uma participava de sessão de musicoterapia, uma criança fazia sessão específica de integração sensorial, uma realizava treino de comunicação alternativa, uma realizava eletroestimulação transcraniana e uma acupuntura. Apenas uma família citou psicologia e uma criança recebia apoio nutricional específica com nutricionista. Três crianças participavam também de sessões de psicomotricidade. Apenas um familiar relatou que sua criança também participava de sessões de práticas integrativas e complementares como *Reiki* e *Barra de Access*.

A Figura 8 representa o agrupamento das respostas com relação à pergunta aberta número quatro do questionário “seu filho faz algumas das terapias abaixo”.



**Figura 8.** Terapias assistidas pelas crianças deficientes cujos pais participaram da pesquisa.

Com relação à pergunta de número cinco “Se você assinalou sim para fisioterapia, quantas vezes seu filho (a) a realiza?”, treze familiares (31,7%) responderam que as frequências das sessões ocorriam duas vezes na semana, nove crianças realizavam três vezes na semana, cinco crianças quatro vezes/semana, quatro crianças faziam fisioterapia todos os dias e seis crianças apenas uma vez/semana. A figura 9 apresenta o local onde eram realizadas as sessões de fisioterapia (correspondendo à pergunta número seis do questionário), sendo que neste item, as famílias poderiam assinalar mais de uma opção.



**Figura 9.** Locais de atendimento os quais as crianças realizavam as terapias de reabilitação.

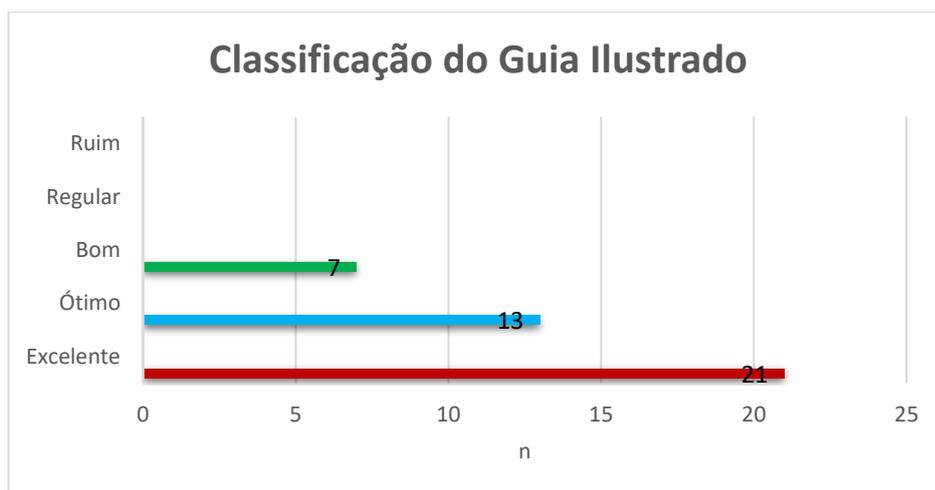
Para à pergunta de número sete: “Se você assinalou “não” para fisioterapia, responda: quais os motivos do seu filho (a) não estar fazendo?”, três famílias responderam que no presente momento os filhos não estavam fazendo nenhuma sessão, duas famílias alegaram não ter conseguido vaga em nenhum serviço de reabilitação e uma justificou que não tem quem leve a criança para as sessões.

## 5.1 Resultados da Etapa 1 - Qualificação do Guia Ilustrado pelos Pais

### *Percepções iniciais do Guia Ilustrado pelas famílias participantes:*

Com relação às percepções iniciais do Guia Ilustrado, correspondente à pergunta oito do questionário, os pais/cuidadores responderam que desde o início do processo de reabilitação da criança, não tinham recebido nenhum material ilustrado como o Guia Ilustrado porém 30 (71,3%) famílias já tinham lido a parte referente à estimulação do desenvolvimento motor que consta na Caderneta de Saúde da Criança, documento norteador do governo federal brasileiro para linha de cuidado da criança (154).

Vinte e uma famílias (51,3%) classificaram o Guia Ilustrado como excelente, treze (31,7%) como ótimo e sete (17%) como bom, representados na figura 11.



**Figura 11.** Classificação realizada pelos pais que responderam ao questionário *online*.

Abaixo selecionamos algumas frases transcritas na íntegra respondidas no questionário sobre a impressão / percepção do Guia Ilustrado e agrupamos as mesmas em

unidades de análises e suas categorias para melhor entendimento. Para configurar o sigilo dos participantes deste estudo e favorecer no entendimento, os mesmos são nomeados de P1, P2, P3... P41 referindo-se às crianças deficientes C1, C2, C3 até C41.

**- Percepções ligadas ao conhecimento científico da construção do Guia e associação com orientações anteriormente recebidas dos profissionais:**

*“O guia é bem explicadinho. Ajuda muito no auxílio de como estimular uma criança que não pratica o estímulo com uma fisioterapia.” (P9)*

*“Achei ótimo, interessante, didático, ilustrativo, muito bem elaborado e muito válido para contribuir para ajudar nossos pequenos no dia a dia, conhecimento e aprendizado nunca é de mais, este guia agrega conhecimento e dedicação.” (P14)*

*“Achei um ótimo guia de leitura e acessos fáceis e também de fácil compreensão, creio que muito pelas imagens, me foi útil no sentido de indicar a leitura para a cuidadora de meu filho na creche mesmo sabendo que sua feitura tinha como foco os cuidadores da criança. As informações por mim já eram conhecidas mas para o cuidador escolar não.” (P27)*

*“Achei ótimo. Explica certinho tudo o que tem que fazer p estimular eles...” (P28)*

*“...foi criado por alguém q realmente entede do assunto buscando ajudar pais e cuidadores.” (P29)*

*“Prático e claro.” (P38)*

*“Maravilhoso bem explicado, bem informativo, bastante produtivo.” (P40)*

*“Nele contém tudo o que os profissionais orientam.” (P41)*

**- Reconhecimento que o Guia será útil para ajudar outras pessoas/familiares:**

*“Ajudar muitas famílias com dificuldade de entender os termos falados por médicos.” (P37)*

*“Guia bem elaborado facilitando a vida do cuidador.” (P30)*

*“Eu li o guia. Achei muito útil e interessante e tendo algo com a gente para auxiliar é bom, por causa da correria ou acaba esquecendo as orientações dada no consultório em casa podemos pega esse guia e relembra ele tem as dicas e como fazer os*

*acessórios. Tenho certeza que será muito útil para muitas mães e famílias que tem bem mais dificuldades do que eu e para mães iniciantes assim que receber dá um alívio tem orientação em mãos e é prático.” (P35)*

*“Simples, muito objetivo, com dicas que todos os profissionais passam, pra nós mães fazerem em casa. Bem colorido e didático.” (P18)*

**- Outras percepções válidas sobre o Guia:**

*“Muito interessante se preocuparem com as condições de nossos filhos, pois somos esquecidos pela sociedade. Só queremos que nos nossos filhos sejam vistos apenas como crianças com limitações.” (P1)*

*“Acredito que está bem voltado para criança com paralisia cerebral com mobilidade reduzida de média a complexa.” (P4)*

*“Amei mas garanto que com aprimoramento ficará 100%.” (P7)*

*“Achei ótimo, gostaria de ter recebido um guia desse há 1 ano.” (P21)*

**- Orientações fornecidas pelos profissionais de saúde aos familiares**

Com relação às orientações recebidas pelos profissionais de saúde, pergunta número 16: “quando você vai nas consultas médicas de seu filho (a), consegue tirar todas as suas dúvidas?”. Trinta e cinco (85,3%) familiares responderam “sim”, ou seja, conseguem sanar todas as dúvidas com relação à saúde de seus filhos durante as consultas médicas. As seis famílias (14,7%) que responderam “não” justificaram pelo fato de não compreenderem os termos médicos e pelo tempo de a consulta clínica ser muito curta. Segue abaixo transcrição de algumas falas:

*“Profissionais desatualizados e mal preparados para lidar com deficiências.”(P14)*

*“Por que os médicos usam muitos termos que não entendemos e eles sempre nos deixam com dúvidas, não nos dão caminhos para entender o diagnóstico.” (P23)*

*“O tempo é bem curto, não consigo sanar toda as dúvidas, sempre volto com alguma coisa pra casa.” (P27)*

Com relação à pergunta de número 18: “os terapeutas que atendem seu filho conseguem te passar orientações para serem realizadas em casa?”; consideramos os terapeutas

da reabilitação (fisioterapeuta, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional), sendo que 35 familiares responderam “sim” sobre estes profissionais passarem orientações a serem desenvolvidas no ambiente domiciliar e “sim” sobre estas orientações corresponder às expectativas dos pais.

Trinta e sete familiares (90,24%) responderam que não tem dificuldade em entender as orientações que são fornecidas pelos profissionais de saúde, sendo que 29 (70,73%) conseguem colocá-las em prática. Abaixo selecionamos algumas falas transcritas na íntegra dentre as 12 (29,26%) famílias que responderam não conseguir realizar as orientações fornecidas em ambiente domiciliar:

*“Na onde fasso não me passam nada de informações e muitas vezes me deixam com dúvidas.” (P5)*

*“Pois nem sempre as orientações fazem jus a rotina da família.” (P10)*

*“Por muitas vezes a criança não quer fazer, tempo é corrido e as vezes estou desanimada por não obter o resultado com tanta rapidez a qual espero.” (P14)*

*“Falta de tempo.” (P28)*

*“Por falta de local adequado.” (P29)*

*“Quando estamos em casa é mais pra descansar do que pra por em prática as dicas de exercícios.” (P33)*

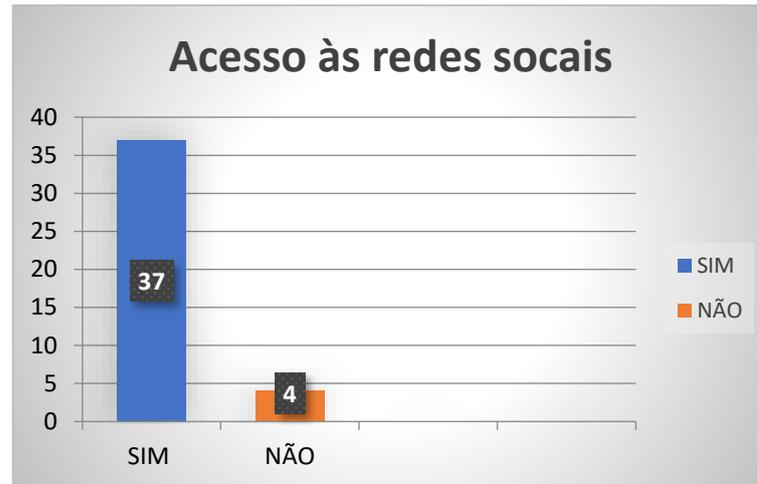
A falta de tempo esteve representada em justificativa de outros oito pais além de P28. Uma coisa que nos chamou atenção neste item através da fala dos pais/cuidadores é sobre a aquisição de equipamentos/brinquedos que são necessários e orientados pelos terapeutas dentro das orientações propostas:

*“Não tenho o material adequado.” (P2)*

*“Falta de dinheiro, mesmo com as indicações de coisas baratas que posso usar como estímulo, não tem como tirar do benefício para comprar mais.” (P18)*

#### **- Uso das redes sociais para sanar as dúvidas das famílias**

Quando perguntado sobre o acesso à internet através das redes sociais, blogs, sites para auxiliar com alguma dúvida em como lidar com seu (sua) filho (a) e casa, 90% dos pais/familiares responderam “sim” (Figura 12).



**Figura 12.** Acesso às redes sociais pelos participantes do estudo para sanar suas dúvidas.

A frequência que o acesso ocorre é imediata ao aparecimento da dúvida. Duas famílias responderam que todos os dias surgem algumas necessidades específicas e que precisam pedir ajuda sobre alguma demanda com a criança:

*“Sempre que eu tenho dúvidas eu mando no grupo do face de Paralisia Cerebral.” (P1)*

*“Tenho um perfil no instagram onde compartilho as experiências com meu filho e sigo páginas e grupos de maternidade atípica.” (P23)*

*“Sempre que preciso, pesquiso nos grupos no face de mães e nos de whatsapp.” (P26)*

*“Estou sempre pesquisando. Coisas que podem nos ajudar no dia a dia e tb entender mais sobre o diagnóstico dele.” (P41)*

Os assuntos relatados mais procurados pelas famílias nas redes sociais apresentadas no questionário foram: sobre as crises de epilepsia, efeitos dos medicamentos, alimentação e introdução alimentar, estimulação da criança, tratamentos alternativos, posicionamento da criança e como realizar alguns exercícios, tarefas diárias com a criança, dicas de terapias, locais para as crianças se divertirem, indicação de produtos, inclusão, dúvidas acerca do desenvolvimento intelectual da criança, novos tratamentos, desgastes dos cuidadores, direitos da criança com deficiência, bexiga neurogênica, alimentos naturais para o intestino, espasticidade e tipos de cirurgias.

Outro fato curioso presente em algumas respostas foi a presença de frases a respeito da rede social e comunitária que são formadas quando pais / cuidadores e demais familiares são ingressados aos grupos e o suporte que uns oferecem os outros:

*“Procuro ler sobre o desenvolvimento de outras crianças, ouvir as histórias e me identificar com elas.” (P4)*

*“Eu costumo tentar ajudar as pessoas com as informações que tenho.” (P10)*

*“Acabo conhecendo outras histórias.” (P11)*

*“Dicas de terapias, histórias de superação.” (P30)*

*“Trocamos experiências e isso ajuda.” (P35)*

*“Na verdade eu sigo para acompanhar as mães, dúvidas eu tiro com profissionais, mas lá a gente se encoraja a cuidar das crianças.” (P41)*

#### **- Questões específicas relacionadas ao Guia Ilustrado:**

Mesmo após o tempo fornecido aos pais de três semanas para terem contato com o guia, 36 (87,8%) responderam que conseguiram fazer uma leitura completa do guia. Cinco famílias justificaram que não tiveram muito tempo para ler e uma família (1) respondeu dizendo que o Guia Ilustrado era longo.

Boa parte das famílias (95,1%) não sentiram necessidade de ler o guia mais de uma vez para entender o que estava escrito e concordaram que as ilustrações auxiliaram a compreender o que estava escrito nos textos. 92% conseguiram compreender as dicas, os cuidados e orientações fornecidas em cada capítulo do Guia Ilustrado. Após a leitura e compreensão do guia, 33 (80,5%) famílias resolveram colocar em prática alguma sugestão fornecida pelo mesmo.

Para 56% (23 famílias) o Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências Neuromotoras trouxe informações inéditas das quais não tinham recebido anteriormente. Apenas 15 pais/mães mostraram o guia para outros membros da família.

78% concordaram que não ficou faltando esclarecer nenhuma dúvida no Guia Ilustrado acerca das atividades de vida diária, para 38 famílias o Guia Ilustrado foi útil para facilitar as atividades de vida diária com a criança:

*“Só parabenizar a iniciativa do Guia... com certeza irá ajudar muitas mães.” (P6)*

*“Um guia com informações excelentes... muitas coisas foi bem lembrar.” (P40)*

As sugestões de temas para serem acrescentados à próxima versão atualizada foram: alimentação, higiene oral, desfralde, importância de a criança ficar no chão, mais informações sobre as órteses (como e onde adquiri-las) e direito das crianças com deficiências (como conseguir os benefícios de INSS e demais gratuidades destinadas à crianças com deficiência) como observamos nas frases abaixo:

*“Gostei muito, acho que na parte do sono poderia ter mais dicas como manutenção da rotina.” (P10)*

*“Gostei do guia pelas ilustrações, mas achei que em alguns pontos ficou faltando outras informações. Na seção de órtese poderia ter explicado melhor como deve ser colocada a órtese, que a criança deve ficar deitar e alongar ela antes e que de preferência usar com meia. Também achei que era importante falar de engasgo e como desengasgar em momento de urgência.” (P26)*

*“Aumentar o número de estímulos para bebês menores.” (P12)*

*“Quais crianças precisa usar órtese? E como botar de pé? Como consigo o benefício?” (P27)*

*“Seria bom ter informações sobre as crianças quando elas conseguem andar, onde a gente deve pegar. Seria bom uma orientação quando tiver nessa fase como fazemos pra ajudar eles” (P35)*

*“Somente incluir sobre a higiene bucal e higiene íntima.” (P36)*

*“Tem uma parte que fala sobre o parapodium na página 7, já ouvi mães dizerem que não é bom, então gostaria de saber mais sobre ele e seus benefícios.” (P37)*

*“Poderia falar mais sobre a importância da alimentação da criança PC.” (P41)*

Uma das sugestões para aprimoramento do guia veio da fala de P26, acerca do cuidador. Mesmo o guia dedicando um capítulo sobre “cuidados com o cuidador”, ainda há a necessidade de explorar mais o assunto:

*“Falar mais sobre o papel do cuidador como pessoa que precisa também ser ajudado e ter uma rede de apoio. Falar dos tipos de especialidades e o que servem. Muitos que convivo não entendem o que faz uma terapeuta ocupacional.” (P26)*

## 5.2 Resultados da Etapa 2 – Qualificação do Guia pelos profissionais de saúde

Com relação à etapa 2 obtivemos 39 respostas de profissionais de saúde a respeito do Guia Ilustrado por meio do questionário específico e direcionado aos mesmos (APÊNDICE 5). O tempo médio despendido para responder ao questionário foi de onze minutos. Responderam 35 profissionais de saúde eram da Região Sudeste do Brasil, três da Região Sul e um da Região Norte. Para configurar o sigilo dos participantes desta etapa e esclarecer o entendimento, os mesmos são nomeados de T1 até T39. As características dos profissionais estão apresentadas abaixo:



**Figura 13.** Profissão dos profissionais de saúde participantes.

Quando perguntado se já tinham conhecimento anterior a respeito de algum material ilustrado como o fornecido apenas seis profissionais responderam “sim”, porém ao perguntar sobre a caderneta de vacinação da criança e a parte sobre estimulação do desenvolvimento motor 24 profissionais responderam que já tinham lido esta parte anteriormente e 24 recomendam a leitura aos pais e familiares.

*“ Me formei tem um ano e estou quase seria quatro? meses empregada, consegui ser aceita aqui, pretendo fazer cursos na área porém a única coisa que me lembro eram meus profes falarem da importância de orientar adequadamente as famílias com folders, panfletos, mostrar fotos e desenhos para que os pais entendessem o que a gente queria que fizessem.” (T29).*

A única psicóloga participante da pesquisa respondeu que o Guia Ilustrado apresentado no estudo já era de conhecimento da mesma desde 2016/2017, além disso tinha lido na íntegra a dissertação de mestrado da pesquisadora e que o guia serviu para nortear um grupo de estimulação precoce no serviço em que atua.

Todos os profissionais responderam que tem o hábito de acessar a internet (sites) e redes sociais para tirar dúvidas acerca dos pacientes, nove deles responderam que este hábito é diário, oito fazem as consultas semanalmente, como expresso nas falas abaixo:

*“Pontualmente em casos mais complexos.” (T10)*

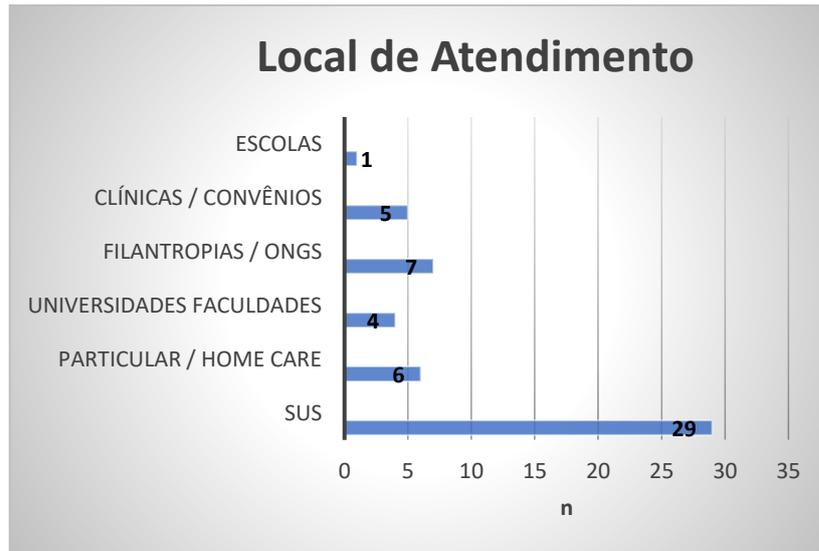
*“Em geral acesso quando há algo desconhecido para atender ou alguma patologia nova ou quando fico sabendo de novos tratamentos.” (T14)*

*“Observo nas redes sociais que o atendimento na neuroped está mudando, tem mais recursos hoje em dia, outras técnicas, como me formei tem um tempinho, é bom a gente acompanhar o que o mercado tem de melhor né?” (T30)*

Dezoito (46,1%) profissionais fazem parte de grupos no Facebook® como utilização de ferramenta de troca entre outros profissionais de saúde e com intuito de realizar discussões de casos e obter suporte científico:

*“ Faço parte de grupos de discussão no face daqui da área, lá a gte discute sobre paciente, casos clínicos e o que fazer em nossas terapias. É um bom grupo pra troca, quando a gte não sabe o que fazer no atendimento.” (T32)*

Com relação às suas formações, 24 profissionais atendem exclusivamente na área de reabilitação infantil, 13 possuem pós-graduação em neurologia infantil e 26 profissionais costumam ler artigos científicos para conhecer os protocolos de tratamento e se empoderar sobre processos de avaliação dos seus pacientes. O local de atuação destes profissionais está apresentado na Figura 14, sendo que os mesmos poderiam assinalar mais de uma opção.



**Figura 14.** Local de atendimento dos profissionais participantes *on-line*.

#### **- Dificuldade dos profissionais de serem compreendidos pelas famílias:**

Trinta e dois profissionais assinalaram “sim” a respeito de conseguir passar orientações aos pais/ familiares dentro de seus atendimentos. Dezesesseis responderam que tem dificuldade de serem compreendidos / entendidos pelos mesmos, como apresentado nas falas abaixo:

*“Eu sinto que falamos, falamos, falamos, na hora eles entendem e quando eu peço para reproduzir, eles se perdem no que é pra fazer. Muitos acham que só trazer na fisio é suficiente. Não entendem a importância de realizar o que orientamos em casa.” (T3)*

*“Dificuldade para os cuidadores entenderem que eles podem realizar a estimulação e não apenas o profissional.” (T4)*

*“Explicar de forma que os cuidadores com maiores restrições compreensivas possam entender. Dificuldade de aceitar mudar algo que o cuidador já faz a tempos e acha que é o melhor para a criança (mudar hábitos).” (T12)*

*“Grau de instrução dos pais” (T16)*

*“Dificuldade dos pais entenderem a importância de seguir as orientações, muitas vezes os pais não seguem as orientações.” (T17)*

*“Com relação a compreensão do motivo da realização desses exercícios em domicílio, muitos pais/cuidadores atribuem apenas a mim, na posição de terapeuta, a responsabilidade de realizar exercícios com o usuário assim como a responsabilidade sobre sua melhora ou piora. Muitos pais queixam falta de tempo, apesar de*

*serem exercícios realizados em curto período de tempo, que a criança não permite que a atividade seja reproduzida em ambiente domiciliar ou apenas relatam ter "esquecido". Quanto a compreensão do exercício propriamente dito, uma maneira que encontrei foi convidar os cuidadores a participar do atendimento e realizar as atividades para que eu possa orientar e capacitá-lo.” (T20)*

*“Ter que repetir a mesma coisa exaustivamente porque eles se esquecem.” (T27)*

*“Aqui a gente observa mais dificuldade pelo grau de instrução dos pais.” (T29).*

**- Justificativa dos pais/familiares ao não seguir as orientações fornecidas durante as terapias:**

Vinte e cinco (67,6%) dos terapeutas que participaram da pesquisa responderam que os pais não conseguem colocar em prática todas as solicitações direcionadas às orientações domiciliares conduzidas por eles e a justificativa principal foi a falta de tempo e resistência da família ao realizar os cuidados:

*“Tempo, durante a terapia para fazer essas orientações. Dificuldade para demonstrar como confeccionar os objetos. Dificuldade de encontrar imagens dos posicionamentos. Dificuldade em ter a certeza que a família compreendeu as orientações. Dificuldade com orientações dadas em grupos, com diferentes culturas, saberes e idiomas.” (T18).*

*“Resistência da família em colocar em prática. Não aceitar que precisa cuidar do filho.” (T20)*

*“Falta de tempo.” (T21)*

*“Muitos pais não compreendem a importância da realização dos exercícios, alegam falta de tempo ou que a própria criança impede a realização.” (T22)*

*“Falta de entendimento da importância, falta da compreensão do que foi solicitado, achar bobagem fazer em casa, acha que só o atendimento já resolve, por falta de ajuda de outros familiares a mãe fica sobrecarregada.” (T23)*

*“O momento da terapia é de grande tensão para os pais, é um momento de expectativas e esperança, e por vezes, o familiar / cuidador não presta atenção ao que foi dito, e por falta de imagens que os ajudem a reproduzir e lembrar em casa.” (T24)*

*“ No começo é difícil eles seguirem, falta muita aceitação no diagnóstico, assumir que o filho tem alguma coisa. Essa resistência em acreditar que o filho não é normal faz com os pais não estimulem em casa, ficam esperando que o milagre aconteça.” (T29)*

*“Falta de tempo e acho que falta de confiança que eles podem ser capazes de fazer algo em casa.” (T33)*

*“No começo quando vêm o diagnóstico os pais vão pra tudo que é lugar, fazem muitas consultas, exames e não sobra tempo pra fazer o que a gente pede em casa.” (T36)*

*“Orientação é quando elas querem, mas no fundo sabemos que não vão seguir, fica exaustivo repetir sempre a mesma coisa. A gente percebe da terapia, a criança que é sempre estimulada tem ganhos, a que tá sempre parada não avança.” (T37)*

*“As crianças que tem irmãos, o irmão acaba sendo sempre o maior estimulador, porque alguém da família está sempre ocupado. (T39)*

Além de T21, a falta de tempo dos pais / cuidadores estavam presentes em outras doze falas dos terapeutas. Apenas dois terapeutas atribuíram a dificuldade de execução dos exercícios em casa à própria dinâmica familiar e enfrentamento de outros problemas:

*“Acredito que os cuidados demandam tempo, afetividade, vínculo. E muitas vezes a vulnerabilidade familiar sócio econômica prejudica na prática dos cuidados.” (T03)*

*“Talvez porque além dos cuidados com a criança, os pais precisam realizar outras tarefas como trabalhar, cuidar de outros filhos, ou atravessam outros tipos de problemas familiares.” (T17)*

*“A gente até tenta entender, porque fora das terapias os pais têm outras vidas, outras coisas pra fazer, é muito corre corre e muitos se sentem sobrecarregados, não tem ajuda de muita gente, são só eles por eles, daí não sobra tempo pra seguir as orientações.” (T31)*

*“Creio que são várias coisas desde a baixa renda, baixa escolaridade da mãe, falta de interesse por que pedimos muitas coisas.” (T34)*

#### **- Análise do Guia Ilustrado pelos profissionais**

Sobre as perguntas específicas do Guia Ilustrado, todos foram unânimes ao dizer que conseguiram analisar o Guia Ilustrado e tiveram tempo disponível para tal. Apenas um terapeuta precisou reler o guia mais de uma vez para entender melhor o que estava sendo abordado no texto de cada capítulo. Todos concordaram que as imagens ajudam a compreender o que estava sendo dito nos textos.

Para 13 terapeutas, o Guia trouxe informações das quais não tinham sido ditos anteriormente em suas formações. Doze mostraram para outros colegas de profissão / trabalho. Vinte e nove (78,4%) dos terapeutas concordaram que o Guia Ilustrado serviu para auxiliar em seus próprios atendimentos com as crianças e pais/ cuidadores.

*“O guia é muito importante para dúvidas básicas, os pais têm a oportunidade de encontrar tudo num só lugar e não precisa ficar procurando.” (T29)*

*“Eu queria ter tido um desse quando eu fiz estágio e estava pra me formar, a gte tem dificuldade de conversar com os pais sobre algumas coisas simplesmente porque eles não conseguem entender. Eu tirava foto dos posicionamentos e pedia para eles fazerem igual em casa.” (T30)*

*“Eu amei demais! Mostrei para o meu marido que também é fisio e ele amou. A gente pode divulgar? Achei que vai me ajudar muito com as crianças menores, os pais chegam bem aflitos e não sabem o que fazer com a criança em casa, ficam com medo até do choro.” (T33)*

Nove profissionais conseguiram mostrar e divulgar o Guia Ilustrado para pais / cuidadores durante o período que o estavam analisando até o momento de responder o questionário da pesquisa. A receptividade dos pais / cuidadores no momento da abordagem são representadas em cinco falas de terapeutas abaixo:

*“Durante o atendimento entreguei o guia, lemos o guia para melhor entendimento e sinalizei o que era para ser feito em casa.” (T04)*

*“Apresentamos o material, lendo algumas partes em conjunto e disponibilizamos para levar para casa.” (T13)*

*“Eles tiveram uma excelente compreensão do que era orientado.” (T16)*

*“... ajudou a formar o momento de exercícios em casa. Mostrei o guia, disse que era uma revista feita especialmente para eles, uma ajuda; e foi muito bem recebido.” (T18)*

*“As ilustrações foram ótimas para compreensão de muitos pais, tem mãe que mesmo não sabendo ler olhou pra figura e quando pedi, fez igualzinho.” (T37)*

**-Sugestões de Aprimoramento do Guia Ilustrado pelos profissionais:**

As respostas referentes à solicitação aos profissionais de saúde, que correspondia à pergunta de número 28 do questionário, sobre “se teriam alguma sugestão ou contribuição para o aprimoramento do Guia Ilustrado” são abordadas a seguir.

Observamos a preocupação de alguns terapeutas com alguns termos técnicos utilizados no Guia que fossem trocados para uma linguagem de fácil entendimento aos pais como apontado pelo terapeuta (T18):

*“Na parte de que fala do posicionamento da criança de barriga para baixo, seria interessante a troca do termo membros superiores por “braços”.*

A fala de T17 nos remete à preocupação de aprimorar o Guia que seja para todas as faixas de comprometimento neuromotor:

*“Poderia colocar mais capítulos a respeito de crianças com comprometimento motor mais grave, fala sobre posicionamento para prevenção de escoliose.”*

Sugestões pertinentes apresentadas pelos terapeutas sobre a alimentação:

*“No capítulo da alimentação, vale orientar a se posicionar de frente para a criança evitando alteração na postura de cabeça durante a deglutição” (T02)*

*“No capítulo sobre alimentação, é interessante ressaltar que essas orientações são válidas para crianças que possuem a deglutição dentro dos parâmetros da normalidade, onde não há presença de disfagia (muito comum em doenças neuromotoras). E no caso de restrições, quando realizar a estimulação de levar alimentos na boca, a mesma deve ser realizada sob supervisão e com as consistências liberadas pelo fonoaudiólogo responsável.” (T06)*

*“Talvez na parte de alimentação dar dicas e cuidados sobre mastigação, ingestão de líquidos (nada muito aprofundado, mais de cuidados e estimulação mesmo). Chamar a atenção da importância do contato visual com a criança durante as diversas atividades e talvez sugerir atividades envolvendo música no dia a dia da criança, pois auxilia*

*enormemente no desenvolvimento como um todo. Vi que na parte de como carregar a criança há uma imagem da mulher usando sling, será que se faz importante esclarecer o uso disso?” (T11)*

*“Sobre o capítulo de brinquedos, sugiro o acréscimo de um parágrafo chamando a atenção para que os brinquedos confeccionados com reciclados, sejam oferecidos em brincadeiras supervisionadas, evitando o risco, por exemplo da criança engolir algum objeto ou se ferir. Também sugiro algo que o cuidador possa lembrar as brincadeiras que gostava quando criança e tentar oferecer da forma mais próxima possível. Talvez sugestões de músicas infantis. Na alimentação, sugiro, quando possível, oferecer uma colher para a criança, enquanto o adulto alimenta, para que ela explore e faça tentativas simultâneas. Outra sugestão sobre, ao final, falar sobre a importância de discutir com profissionais de saúde e reabilitação, citar os profissionais e como atuam, basicamente. Última, falar sobre a importância da escola.” (T13)*

Sugestão referente ao capítulo de posicionamento:

*“Sugiro acrescentar uma explicação curta, no capítulo sobre a função dos rolinhos.” (T07)*

A preocupação com os pais / cuidadores é lembrada na fala a seguir:

*“Uma seção de descrição das dificuldades dos pais nos cuidados dos seus filhos.” (T16)*

Um dos profissionais sugeriu inclusive um aumento de faixa etária do Guia Ilustrado para quando estas crianças atingissem a vida adulta:

*“Minha sugestão é que sejam dadas orientações à adolescentes e usuários que já atingiram a vida adulta, considerando que no dia a dia essa é uma das maiores dificuldades vividas por mim. Não raras vezes, usuários são encaminhados ao serviço secundário de reabilitação com objetivos, por parte da família, que não são compatíveis com os marcos motores atingidos até o momento. Orientar os cuidadores que não existem prognósticos favoráveis para aquisições motoras de indivíduos com mais de quinze anos assim como ganhos e sim manutenção não é uma tarefa fácil e bem aceita pelos cuidadores.” (T20)*

Sugestão de acréscimo de capítulo como um direcionado exclusivamente para saúde bucal:

*“Faltou coisas específicas de saúde bucal, as mães não sabem como fazer a higienização correta, como segura a criança, precisa abordar essa parte.” (T34)*

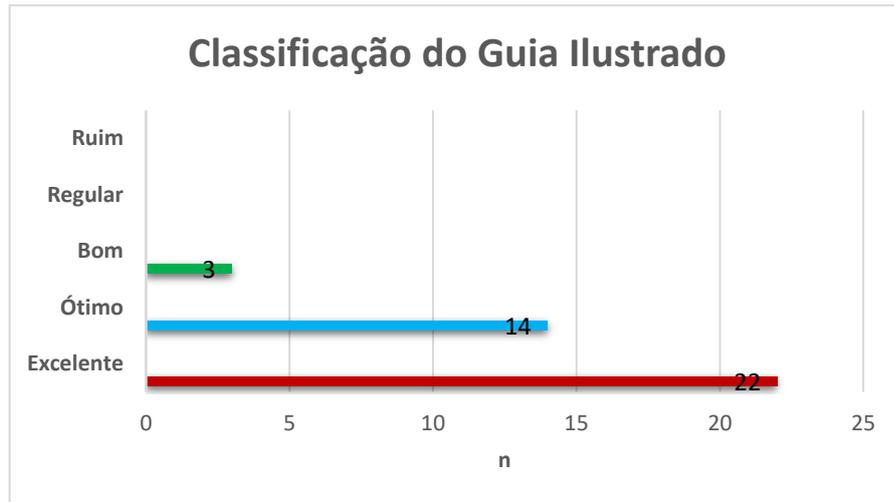
*“Depois do capítulo de alimentação poderia falar sobre a importância da escovação dos dentes e falar das doenças que a criança pode ter por falta de limpeza correta.” (T35)*

Diferenciar o que cada profissional faz e falar sobre a aquisição de benefícios, direitos da criança com deficiência foi apontado na fala abaixo:

*“Mesmo eu sendo TO, eu preciso explicar toda hora o meu papel e o que eu vou fazer com a criança, me confundem toda hora com a fisio, poderia ter uma abordagem de explicação sobre o que cada profissional faz, também me perguntam sobre os benefícios, sempre me perguntam como é que conseguem as coisas, eu direciono pra assistente social.” (T37)*

*“Tem pais, cuidadores e até professores das crianças nas creches e escolas que chegam sem saber que tem direito pra muito coisa. Muitos acham inclusive que é difícil conseguir e por isso nem vão atrás. Seria interessante uma parte que explicasse esse caminho, sabe?” (T39)*

Todos os terapeutas concordaram com a pergunta sobre o Guia ser útil para facilitar as atividades de vida diária das famílias com seus filhos deficientes. A classificação do Guia Ilustrado pelos profissionais de saúde é apresentada na Figura 15.



**Figura 15.** Classificação do Guia Ilustrado pela percepção dos profissionais de saúde.

### 5.3 Resultados da Etapa 3 - Análise do andamento da reabilitação durante a pandemia do novo coronavírus (COVID-19)

Com a chegada da pandemia do novo coronavírus decretada pela Organização Mundial da Saúde em março de 2020, houve a paralisação de atendimentos em muitos serviços de reabilitação.

Em agosto de 2020 optou-se por entrar com um pedido no Comitê de Ética da UNICAMP com a proposta de acrescentar um questionário (APÊNDICE 6) simples, fácil e de rápido preenchimento e com realização *on-line* sobre o andamento das sessões de reabilitação das crianças com deficiência durante o período da pandemia, em todo território nacional. Para esta etapa, não seriam necessariamente os mesmos pais que participaram da etapa 1. O tempo médio despendido para responder ao questionário foi de aproximadamente seis minutos (variando de três minutos e treze segundos a dezesseis minutos e treze segundos).

Obtivemos 104 respostas durante os três meses (novembro de 2020, dezembro de 2020 e janeiro de 2021) que o questionário ficou aberto pela plataforma *Survey Monkey*. Todos os questionários foram lidos na íntegra pela pesquisadora, sendo que quatro foram descartados por responderem “não” ao consentimento após a leitura do TCLE (APÊNDICE 3), 21 por serem questionários incompletos em que nenhuma resposta foi registrada, dois (2) pela idade da criança à qual se referia não corresponder ao critério de inclusão. Totalizando, foram 77 respostas elegíveis, que após realizada análise crítica novamente de todo o material, e sendo

observada a saturação das respostas, ou seja, após aglutinarmos as respostas semelhantes, elegemos 37 para compor a etapa 3 deste estudo.

As cinco respostas iniciais ao questionário compuseram o pré-teste. Para a transcrição das respostas abertas chamaremos os participantes por COV1, COV2 e assim por diante. O quadro 5 apresenta as características dos participantes e das crianças pelos quais são responsáveis.

**Quadro 5.** Características das crianças e pais participantes da Etapa 3.

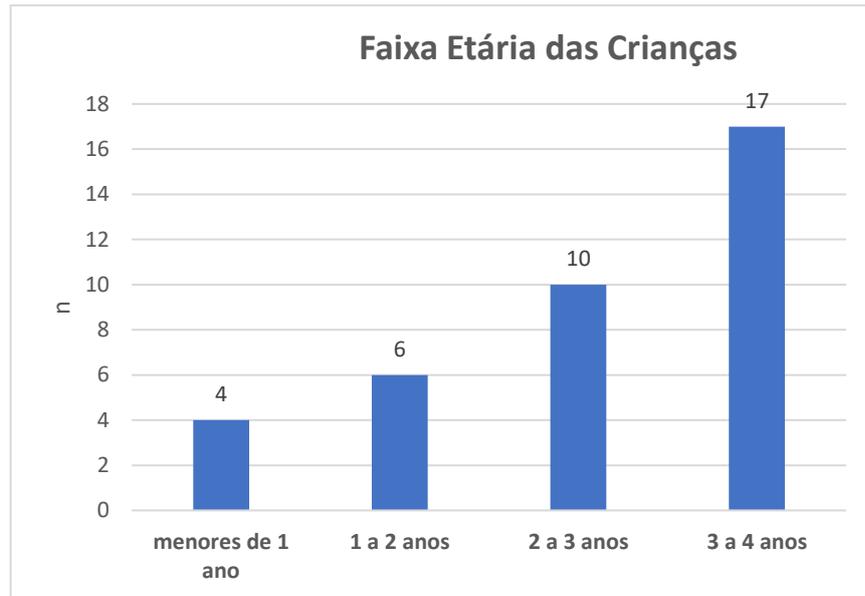
<b>Participante</b>	<b>Localidade</b>	<b>Diagnóstico Clínico da Criança</b>	<b>Faixa etária da Criança</b>	<b>Idade do responsável</b>
COV1	São Paulo	Paralisia Cerebral	2 a 3 anos	45 anos
COV2	Paraná	Paralisia Cerebral	2 a 3 anos	34 anos
COV3	São Paulo	Mielomeningocele	2 a 3 anos	30 anos
COV4	São Paulo	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	42 anos
COV5	São Paulo	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	40 anos
COV6	São Paulo	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	32 anos
COV7	São Paulo	Paralisia Cerebral	2 a 3 anos	25 anos
COV8	Paraná	Paralisia Cerebral	2 a 3 anos	31 anos
COV9	Santa Catarina	Paralisia Cerebral	2 a 3 anos	37 anos
COV10	Paraná	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	38 anos
COV11	Minas Gerais	Paralisia Cerebral	1 a 2 anos	40 anos
COV12	Pará	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	36 anos
COV13	Minas Gerais	Mielomeningocele	2 a 3 anos	40 anos
COV14	São Paulo	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	28 anos
COV15	São Paulo	Paralisia Cerebral	1 a 2 anos	34 anos
COV16	São Paulo	Mielomeningocele	1 a 2 anos	35 anos
COV17	Paraná	Mielomeningocele	2 a 3 anos	41 anos
COV18	São Paulo	Microcefalia	2 a 3 anos	29 anos
COV19	Rio Grande do Sul	Mielomeningocele	3 a 4 anos	44 anos
COV20	Rio Grande do Sul	Mielomeningocele	3 a 4 anos	26 anos
COV21	Santa Catarina	Mielomeningocele	Menos de 1 ano	40 anos

COV22	Paraná	Mielomeningocele	1 a 2 anos	36 anos
COV23	São Paulo	Mielomeningocele	Menos de 1 ano	28 anos
COV24	Rio de Janeiro	Mielomeningocele	2 a 3 anos	35 anos
COV25	Goiás	Mielomeningocele	3 a 4 anos	38 anos
COV26	Pernambuco	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	30 anos
COV27	São Paulo	Mielomeningocele	3 a 4 anos	52 anos
COV28	Maceió	Mielomeningocele	1 a 2 anos	33 anos
COV29	Fortaleza	Mielomeningocele	3 a 4 anos	28 anos
COV30	São Paulo	Paralisia Cerebral	3 e 4 anos	36 anos
COV31	São Paulo	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	40 anos
COV32	Rio Grande do Sul	Mielomeningocele	1 a 2 anos	35 anos
COV33	Fortaleza	Mielomeningocele	3 a 4 anos	39 anos
COV34	Paraná	Paralisia Cerebral	3 a 4 anos	34 anos
COV35	São Paulo	Mielomeningocele	Menos de 1 ano	24 anos
COV36	Minas Gerais	Mielomeningocele	Menos de 1 ano	31 anos
COV37	São Paulo	Mielomeningocele	3 a 4 anos	27 anos

Como podemos observar dentre os 37 participantes, prevaleceu como diagnóstico clínico a Mielomeningocele em 19 (51,35%) respostas, seguido de Paralisia Cerebral em 17 (45,94%) respostas. Observa-se uma única resposta sobre Microcefalia, correspondendo a 2,70%. A idade do responsável respondente do questionário variou de 24 a 45 anos.

Com relação às localidades brasileiras em que as crianças se encontram, tivemos dezesseis (43,24%) crianças do estado de São Paulo, seis (16,21%) do Paraná, três (8,10%) do Rio Grande do Sul, três (8,10%) do estado de Minas Gerais, duas (5,4%) de Santa Catarina, duas de Fortaleza (5,4%), e uma criança do estado do Pará (2,7%) , uma do Rio de Janeiro (2,7%), uma de Goiás (2,7%), uma de Pernambuco (2,7%) e uma de Maceió (2,7%).

A faixa etária das crianças prevaleceu entre 3 a 4 anos de idade (46%), seguido de 2 a 3 anos (27%), 1 a 2 anos (16,2%) e menores de um ano (10,8%) e está representada na figura 18.



**Figura 18.** Distribuição da faixa etária das crianças participantes da etapa 3.

As informações apresentadas na Figura 19 representam as terapias as quais as crianças recebem. Os participantes desta etapa 3 poderiam selecionar mais de uma opção ao responder esta pergunta.



**Figura 19.** Terapias realizadas pelas crianças com deficiência participantes da Etapa 3.

Fisioterapia foi a terapia de reabilitação presente em todas as respostas analisadas. As terapias citadas em “outro / específico” foram: equoterapia, musicoterapia, estimulação

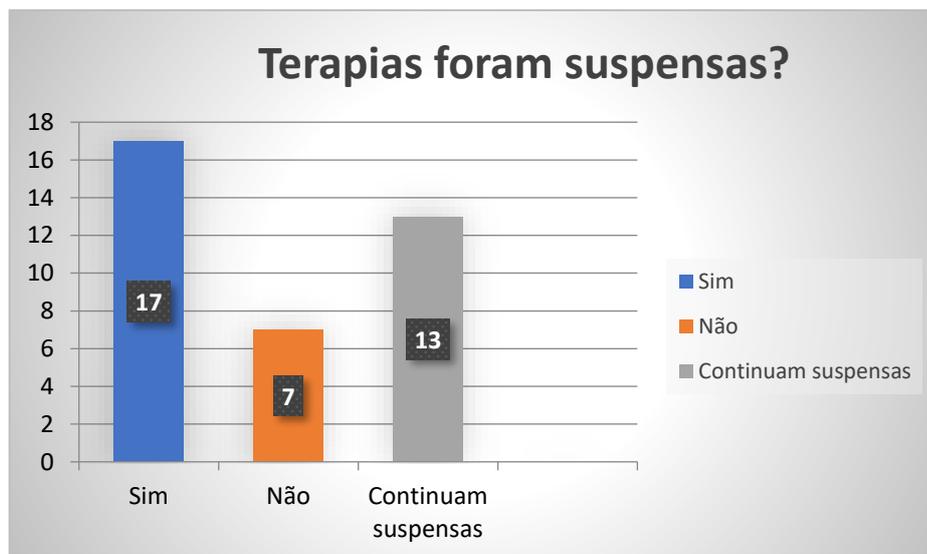
pedagógica, comunicação alternativa e psicopedagogia. A frequência que as terapias são realizadas corresponderam a: 14 “uma vez por semana”; 9 “duas vezes”, 6 “3 vezes na semana” e 8 “mais de 3 vezes na semana”.

### **Prejuízo das terapias durante a pandemia da COVID-19:**

Após o fechamento do questionário em janeiro de 2021, o Brasil estava há 10 meses em restrições, isolamento social e com algumas regiões seguindo todas as medidas sanitárias.

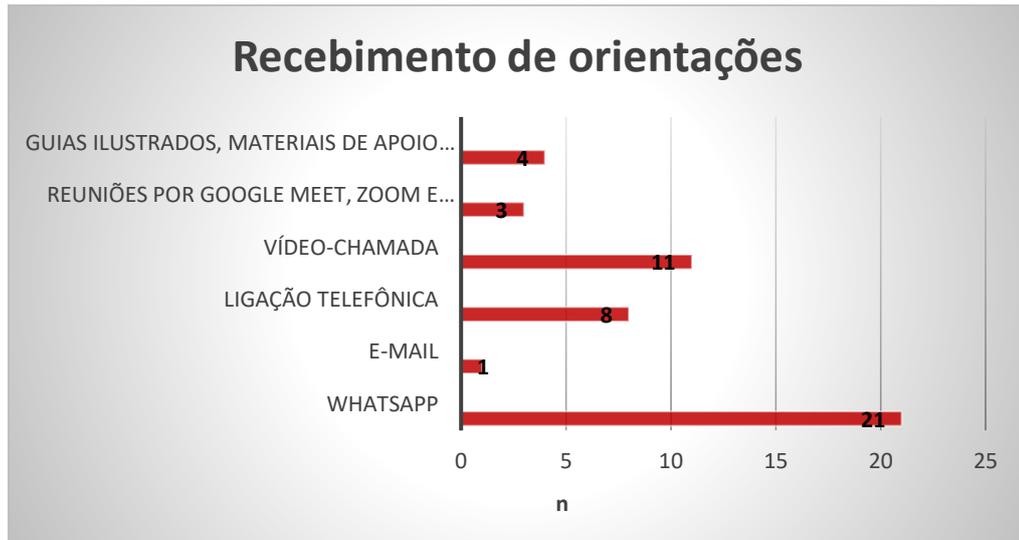
*“As terapias estão suspensas desde março de 2020 e ainda não voltaram.” (COV36)*

Sendo assim, a Figura 19 retrata a suspensão das sessões:



**Figura 20.** Prejuízos das sessões de terapia durante a pandemia da COVID-19.

A duração das suspensões das sessões variou de 2 a 9 meses. Durante este período apenas vinte e seis famílias receberam orientações do profissional ou da instituição para estimular a criança em casa. O restante que “não recebeu orientações” tinha como justificativa fornecida pelos locais para aguardar a retomada dos atendimentos presenciais. Podemos observar a forma como os pais receberam as orientações na Figura 21 abaixo:



**Figura 21.** Formas de recebimento de orientações pelos pais durante a pandemia da COVID-19.

Foi observado que sete familiares receberam orientações apenas por mensagem pelo WhatsApp® e que o restante, receberam combinações de orientações além do aplicativo mencionado. Além disso, três responsáveis receberam orientações de diversas formas tais como as combinações de WhatsApp®, ligações telefônicas, vídeo chamada e recebimento de materiais de apoio tais como cartilhas e folders, e mesmo assim, todos tiveram dificuldades em realizar as atividades propostas e optaram pelo serviço pago de *home care* para os serviços de fisioterapia e fonoaudiologia.

Dezesseis famílias (43,2%) responderam que mesmo recebendo orientações on-line tiveram dificuldades para realizar as atividades propostas no ambiente domiciliar. Sentimentos como se estavam fazendo corretamente, administração do tempo e adaptação da casa para os exercícios foram as respostas mais citadas pelos participantes. As justificativas são expressas abaixo:

*“Dificuldade pelo tempo em gerenciar meu home office e o home schooling do meu outro filho.” (COV1)*

*“Ter algum treinamento para realizar corretamente.” (COV2)*

*“Todas as dificuldades.” (COV 5)*

*“Foi adaptar minha casa para os procedimentos de fisioterapia.” (COV8)*

*“Somos atendidos pela APAE e tmb domicílio. Eu mesma dentro de td q aprendi e presenciei dei continuidade com o q eu sabia, pesquisei, vi muitos vídeos no Google, e mantive rotina de estimulação n mesmo ritmo porém só eu e ela...” (COV9)*

*“Estimulação motora pois o medo de pegar alguns locais errados é muito grande.” (COV10)*

*“Não ter espaço adequado.” (COV12)*

*“Me atrapalhava muito com os dias e horários.” (COV17)*

*“Tempo e jeito da aplicação.” (COV23)*

*“Minha filha não querer fazer e eu não tenho material adequado.” (COV24)*

*“Realizar o exercício da mesma maneira que o fisioterapeuta.” (COV30)*

*“Não consegui realizar alguns exercícios como por de barriga para baixo e na hora de virar ela pegar na posição correta.” (COV35)*

*“Saber quais exercícios realizar. Não sabia se as posições estavam corretas e também não havia uma sequência.” (COV36)*

*“Eu tinha dificuldade em saber se estava mesmo fazendo corretamente. Eles sempre entravam em contato pelo whats.” (COV37)*

Das 33 (89,19%) respostas encontradas para “sim” e “as terapias continuam suspensas”, 22 pais responderam “sim” para a pergunta que os questionava sobre o “desenvolvimento motor da criança estar prejudicado sem as idas aos centros de reabilitação”.

Pensando em estratégias que poderiam ser adotadas durante a pandemia, há no questionário uma pergunta sobre a incorporação de serviços pagos chamados de “home care” e apenas nove familiares responsáveis responderam que “sim”, pagaram por serviços de reabilitação e o serviço contratado foi de fisioterapia para seis crianças e fisioterapia mais fonoaudiologia para três crianças.

A seguir, reproduzimos na íntegra as respostas fornecidas para a pergunta aberta que destinou espaço aos pais comentarem sobre as reabilitações e no período da pandemia da COVID-19, alguns sentimentos como preocupação com a suspensão dos atendimentos e suspensão de alguns procedimentos também foram identificados em algumas falas, dificuldade em conciliar as atividades do lar, trabalho e estimulação da criança em casa foram observadas nas falas transcritas. Para um melhor entendimento dos relatos, as respostas foram categorizadas nos temas relacionados abaixo:

**Pais que realizaram adaptações no lar ou perceberam mudança na rotina diária durante a pandemia:**

*“Com o terapeuta junto existe uma evolução maior, durante a pandemia o tempo reduz de terapia pois nós mesmos temos que fazer e administrar trabalho, rotina da casa mais os exercícios fica extremamente puxado. Sem contar que somos os pais a criança fica mais manhosa conosco fazendo o exercício que com o profissional competente.” (COV6)*

*“A reabilitação em casa e um trabalho difícil, pelo menos com minha filha, além dela tenho mais 2 filhos, um de 4 anos q está no EMEI, e uma bebê de 1 anos, então cuidado de 2 filhos mais a reabilitação da minha filha não é fácil, nesse período de pandemia ela ficou bem estressada e irritada, controlar não é fácil, tive que criar rotinas para os 3, tirar 1 hora pra casa um.. com a volta da reabilitação está sendo mais fácil, agora ela está mais calma e evoluindo muito bem no tempo dela.” (COV7)*

*“Para meu filho não ficar tão prejudicado, estou fazendo caminhada com meu filho no andador e comprei alguns brinquedos didáticos, para estimular ele em casa. Até passar essa pandemia.” (COV13)*

*“Meu maior medo eram as perdas, não houveram graças à Deus, ganhos tivemos com relação a linguagem, talvez por podermos conversar mais do que antes em função de estamos juntas em tempo integral. A indicação médica foi que devemos nos isolar ao máximo. Seguimos à risca e não vou dizer q é fácil, mesmo c tds equipamentos q disponho em casa p habilitação o maior desafio é conciliar tds atividades de estimulação com as escolares sem sobrecarregar ela. Mas vejo que foi e está sendo momento único o qual nos trouxe oportunidade de conhecermos ainda mais os limites e preferências de cada uma e nos ajustarmos.” (COV9)*

*“Em casa é bem mais difícil, pois nos não sabemos muito bem como mexer corretamente com nosso filho.” (COV22)*

*“Está sendo bastante difícil, pois muitos atendimentos foram cancelados, mesmo na rede particular! Tínhamos que colocar gesso para correção dos pés tortos congênitos e até agora o médico não quis remarcar ainda, por precaução!” (COV30)*

*“Tem que continuar fica difícil pra mim pois tenho 02 filhos com mielo e nao tenho ninguém pra mim ajudar.” (COV31)*

*“Houve regressão que ainda está sendo refletida mesmo após o retorno.” (COV32)*

### **Pandemia causou prejuízos/regressões no desenvolvimento das crianças com deficiência**

*“Houve um pouco de regressão, o ambiente clínica faz muita diferença.” (COV2)*

*“A pandemia prejudicou muito os atendimentos terapêuticos e sem uma previsão de retorno, fica difícil realizar todas as atividades sem o acompanhamento do profissional pessoalmente.” (COV3)*

*“Este ano está sendo muito difícil, perdemos vários procedimentos, botox, consultas, especializadas, fizemos e fazemos o que podemos ,em casa, o melhor a ser feito e ficar em casa e proteger nossos pequenos...” (COV8)*

*“A parte motora da minha filha não teve prejuízos mas a parte da fala está com atrasos.” (COV23)*

*“Já temos o insuficiente pela rede pública, com a pandemia tudo foi prejudicado.” (COV10)*

*“Minha filha tá bem pior toda dura preciso de ajuda.” (COV28)*

### **Percepções acerca dos atendimentos de fisioterapia e os serviços de saúde**

*“Tivemos muitas orientações! Conseguimos realizar, só ficamos sobrecarregados com muitas tarefas diárias, mas nos dedicamos e estamos conseguindo vencer e ver resultados positivos.!” (COV14)*

*“Tive que iniciar todas as terapias pelo convênio, sendo 1 por vez na semana, pois não tem como fazer todas na mesma clínica/mesmo dia! Ao contrário do Instituto estadual que as terapias eram realizadas 2x/semana e todas no mesmo dia” (COV16)*

*“Na minha cidade o serviço de fisioterapia é destinado ao público em geral infelizmente com profissionais sem especialização e com atendimento precário na Apae tivemos que levar numa cidade vizinha o que nos dificultou ainda mais durante a pandemia.” (COV17)*

*“No início da pandemia optamos pela fisioterapia online. Fisio online mostrava os movimentos e pai fazia. Já conhecemos pois minha filha tem a mesma fisio desde os 5 meses. A partir de setembro retomamos presencial.” (COV18)*

*“A fisioterapeuta do meu filho é do posto de saúde do município e atende em casa. Aqui como é interior, não paralisou os atendimentos.” (COV21)*

*“Minha filha fazia fisioterapia tinha uma rotina. De repente tudo mudou, foi muito difícil.” (COV24)*

*“Depois de 3 meses durante a pandemia q ele ficou sem fazer fisioterapia com a fisioterapeuta eu contratei uma fisioterapeuta para fazer as fisioterapias dele aqui em casa 2 vezes por semana, e fono eu fui orientada por telefone.” (COV27)*

*“Fizemos os exercícios conforme a orientação da fisioterapeuta.” (COV33)*

*“Infelizmente na minha cidade não encontramos assistência adequada durante a pandemia. Fomos auxiliados algumas vezes por alunos da Unimed de Piracicaba. Moramos em Tatuí.” (COV37)*

Observamos também a percepção de uma família a qual observou que a pandemia não prejudicou a reabilitação dos seu filho e conseguiu executar na prática as orientações recebidas:

*“Durante a pandemia não tivemos regressão, pois seguimos as terapias direitinho, inclusive repetimos todos os dias o que é passado pelas especialistas durante o atendimento.” (COV26)*

#### **5.4 Resultados da Etapa 4 - Adequação do Guia Ilustrado**

Após análise dos resultados encontrados nas etapas 1 e 2 foi identificada a necessidade de aprimorar/ atualizar o Guia Ilustrado. Assim como após estudo dos relatos, foi realizado um cruzamento das principais respostas e prioridades relatadas pelos pais e pelos profissionais de saúde para serem acrescentadas na segunda versão. Seguimos o proposto por Echer (11) ao justificar que os materiais ilustrados não podem ser muito extensos. Optamos por fazer o cruzamento das informações e escolher aquelas que foram em comum tanto para profissionais de saúde quanto para os pais / cuidadores. Os tópicos abaixo foram elencados para serem adicionados:

- a) Apresentação e explicação sobre o que fazem os principais profissionais da reabilitação: fisioterapeuta, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional;
- b) Capítulo sobre cuidados em Saúde Bucal;
- c) Aprimorar o capítulo sobre Alimentação com ênfase na deglutição;
- d) Capítulo sobre Assistência Social (benefícios da criança com deficiência – com foco no INSS);
- e) Estimulação Sensorial

Para a atualização do guia, foi realizado um novo contato com a ilustradora do mesmo para que fossem realizadas todas as adequações pertinentes no mesmo. Assim como ocorreu durante a confecção da primeira versão, a pesquisadora participou ativamente de todo processo de escolha das ilustrações, traços e análise dos desenhos após a construção, bem como o compartilhamento de todo texto que seria adicionado aos capítulos acrescentados baseados na literatura.

A versão final é apresentada no ANEXO 4 e em sua segunda edição, o Guia Ilustrado ganhou capa nova, possuindo 34 páginas divididas em 15 capítulos e a permanência de um capítulo adicional para anotações pertinentes de familiares e/ou profissionais de saúde.

Os quatro capítulos acrescentados foram: Profissionais da Reabilitação, Saúde Bucal, Estimulação Sensorial e Benefícios e Programas Sociais.

A segunda edição também recebeu uma nova diagramação, em todos os capítulos e com um novo esquema de cores, porém as ilustrações das famílias e da criança permaneceram a mesma da primeira versão, como apresentado na Figura 22.



**Figura 22.** Traço do desenho da ilustradora para o desenvolvimento da segunda edição do Guia Ilustrado.

Na abertura do Guia Ilustrado, primeiro capítulo, é apresentada uma parte destinada aos profissionais de saúde que atuam na reabilitação; sendo explanado brevemente o que cada um realiza, diferenciado o fisioterapeuta, o fonoaudiólogo e o terapeuta ocupacional.

Logo após a explanação sobre alimentação, página 16, foi acrescentado um item sobre a abordagem da disfagia: como conceito e reforço da busca pelo profissional fonoaudiólogo quando necessário e, além de dicas referente ao assunto.

Na apresentação do capítulo novo sobre Saúde Bucal, página 18, buscou-se apresentar, por recomendação de profissionais da área e por conteúdo apresentado na literatura, a técnica de escovação – posição joelho a joelho, bem como outras dicas e orientações pertinentes ao guia.

A atualização do Guia ganhou dois capítulos adicionais após o capítulo 13 – Brinquedos e Brincadeiras, são eles: Capítulo 14 sobre estimulação sensorial; Capítulo 15 – Benefícios e Programas Sociais.

## 6. Discussão

A literatura aponta que programas de reabilitação embasados na abordagem centrada na família tem maior eficácia quando comparados a programas centrados apenas na criança ou no terapeuta (46, 66, 80, 82, 84).

O Guia Ilustrado Para Famílias de Crianças com Deficiência Neuromotora (ANEXO 1) foi desenvolvido a partir dos relatos dos próprios pais/ cuidadores e levado em consideração suas habilidades e dificuldades em lidar com seus filhos com deficiência no ambiente domiciliar.

Sendo assim, este capítulo será apresentado em dois blocos com a apresentação dos resultados discutidos nas Etapas 1 e 2 e, em seguida um bloco destinado para a Etapa 3.

### 6.1 Etapas 1 e 2 – Qualificação do Guia Ilustrado pelos pais, cuidadores e profissionais que atuam com crianças com deficiência

#### Caracterização dos Pais e/ou familiares

A escolaridade das famílias participantes teve como prevalência a conclusão do ensino médio (34,1%) seguida de superior completo (26,8%). Segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio, publicada pelo IBGE (155) em 2019, apresentou que 46% da população brasileira acima de 25 anos possui nível de instrução até o fundamental completo ou equivalente. Sendo assim, os participantes da pesquisa, levando em consideração à faixa etária apresentada, estão acima dos níveis de escolaridade esperada da população brasileira.

Entretanto, mesmo com um bom nível educacional, os profissionais de saúde relatam a dificuldade em compreensão das orientações a serem executadas pelos pais em ambiente domiciliar.

Concordando com Echer (11) que sugere que ao criar materiais informacionais de apoio às famílias, os mesmos sejam ilustrativos para facilitar o entendimento do conteúdo científico apresentado, independente do grau de instrução do leitor.

Procurou-se criar um instrumento que unisse o conhecimento científico a uma linguagem de fácil entendimento, clara, objetiva e compreendida por todos.

Além da escolaridade, outro ponto notável é da renda familiar apresentada: 54% dos participantes recebem de 1 a 2 salários-mínimos sendo que a renda média do brasileiro é de R\$ 2.652,00 segundo o IBGE (155). No caso de famílias com crianças com deficiência, um

inquérito de base populacional sobre a paralisia cerebral em crianças e adolescentes na cidade de Aracaju (SE) constatou que as mesmas pertencem a minorias sociais de raça/cor parda ou preta, e suas famílias vivem na linha da extrema pobreza (156). No presente estudo, apenas quatro famílias declararam que possuem menos de um salário-mínimo de renda. Os equipamentos de saúde para realização dos atendimentos é no Sistema Único de Saúde. Atualmente, mais de 80% da população brasileira é SUS dependente (157).

Das 41 famílias que responderam o questionário, apenas duas respostas não foram do grau de parentesco direto de pai/mãe e sim de avó e tia. Estudos publicados pela literatura apontam que é a figura materna a personagem central no cuidado da criança com deficiência, apontando sinais de sobrecarga emocional, culpabilização pelo diagnóstico do filho (a) com deficiência e a autocobrança pela melhora dos mesmos (46, 90, 91). Um estudo de Campos e colaboradores (2016) fez um comparativo da qualidade de vida de pais com crianças com PC e pais com crianças com MMC e, conclui-se que cuidadores de crianças com paralisia cerebral apresentaram índices mais baixos de qualidade de vida, em relação aos cuidadores de crianças com mielomeningocele. Neste estudo, 73,2% das crianças participantes possuíam diagnóstico clínico de Paralisia Cerebral (158).

- Diagnóstico das Crianças Participantes, Terapia de Reabilitação Assistidas e Percepção do Guia.

De acordo com o último censo demográfico as deficiências mais prevalentes em crianças de até quatro anos de idade são: deficiência visual, deficiência motora, deficiência auditiva e intelectual (16,17). Fazia parte dos critérios de inclusão desta pesquisa a participação de famílias com crianças com deficiência motora, sequelas de doenças neurológicas. Nossos dados corroboram com os resultados apresentados na literatura, ou seja, as alterações motoras mais comuns na infância é a paralisia cerebral e a mielomeningocele (19-22).

Quanto às terapias de reabilitação recebidas pelas crianças 37 (90,2%) participavam de sessões de fisioterapia. Com relação à frequência semanal de atendimento, somente para treze destas, era de duas vezes na semana, validando com o recomendado pela Associação Americana de Fisioterapia (8). Na literatura brasileira não há informações sobre o número ideal de sessões de fisioterapia para crianças com deficiência, porém é unanimidade que as crianças recebam estímulos frequentes para ganho de controle motor (7,8,9,48,49).

Tôrres (2011) em sua pesquisa sobre acesso de crianças com PC à reabilitação no SUS, identificou que quase 40% dos participantes não tiveram acesso aos serviços, além de

constatar demora para iniciar a reabilitação (mais de seis meses após o diagnóstico); sendo a falta de vagas o maior obstáculo para utilização do equipamento de saúde (159). Somente duas famílias participantes desta pesquisa alegaram não ter conseguido vaga em nenhum serviço de saúde gratuito.

Além da fisioterapia, as crianças participantes também faziam outros atendimentos tais como fonoaudiologia, terapia ocupacional, além de outras técnicas tais como: hidroterapia, equoterapia, e outros. Sabemos que as sessões são pré-determinadas pelos terapeutas que avaliam e traçam o tratamento específicos, mas também que levam em consideração a capacidade de atendimentos dos serviços de saúde (8,9,54,61,80) e em algumas instituições públicas no país, devido à alta demanda acabam ofertando grupos de reabilitação ou sessões apenas uma única vez na semana (160).

Independente da frequência das terapias, há a necessidade de os profissionais de saúde orientarem os pais/familiares e cuidadores em como lidar com a criança em ambiente doméstico, aproveitando os momentos de realização das atividades de vida diária. Concordamos com o que a literatura aponta sobre os sentimentos de incapacidade que os pais carregam quando questionados sobre estímulos para serem feitos em casa (9,10,57,68,70).

Além do sentimento de incapacidade, a falta de recursos financeiros para comprar brinquedos e/ou equipamentos adequados para estimulação precoce das crianças acaba sendo um entrave percebido pelo pais e que estavam presentes nas falas apresentadas no capítulo dos resultados.

Com relação ao citado no tópico anterior e no parágrafo acima sobre a renda das famílias, quando o guia ilustrado foi criado em sua primeira versão, tivemos o cuidado no item relacionado aos brinquedos e brincadeiras, de colocar exemplos com materiais de baixo-custo e que poderiam ser encontrados em casa, para contemplar todos os níveis sociais.

Os pais participantes da Etapa 1 responderam que durante o processo de realização dos tratamentos de seus filhos não tinham recebido nenhum material de apoio ilustrado como o guia apresentado (1) e reconheceram a importância das orientações apresentadas pelo mesmo:

*“Achei ótimo, interessante, didático, ilustrativo, muito bem elaborado e muito válido para contribuir para ajudar nossos pequenos no dia a dia, conhecimento e aprendizado nunca é demais, este guia agrega conhecimento e dedicação.” (P14)*

*“Achei um ótimo guia de leitura e acessos fáceis e também de fácil compreensão, creio que muito pelas imagens, me foi útil no sentido de indicar a leitura para a cuidadora de meu filho na creche mesmo sabendo que sua feitura tinha como foco os*

*cuidadores da criança. As informações por mim já eram conhecidas mas para o cuidador escolar não.” (P27)*

*“Achei ótimo. Explica certinho tudo o que tem que fazer p estimular eles...” (P28)*

Para Perez (88), os pais sentem-se constrangidos e inibidos ao solicitar esclarecimentos sobre o andamento das terapias e evolução dos seus filhos; considerando inadequado perguntar a todo instante sobre o que está acontecendo. Para o P35, o guia irá auxiliar quando houver esquecimento de alguma orientação fornecida pelo terapeuta:

*“Eu li o guia. Achei muito útil e interessante e tendo algo com a gente para auxiliar é bom, por causa da correria ou acaba esquecendo as orientações dada no consultório em casa podemos pega esse guia e relembra ele tem as dicas e como fazer os acessórios. Tenho certeza que será muito útil para muitas mães e famílias que tem bem mais dificuldades do que eu e para mães iniciantes assim que receber dá um alívio tem orientação em mãos e é prático.” (P35)*

O relato de P21 nos reflete à importância de os terapeutas estarem atentos ao desenvolvimento motor da criança, fornecendo as orientações corretamente e reconhecendo as necessidades dos pais em tempo oportuno:

*“Achei ótimo, gostaria de ter recebido um guia desse há 1 ano.” (P21)*

A literatura aponta para uma carência de materiais didáticos, autoexplicativos com linguagem acessível e acesso facilitado para auxiliar pais / familiares nas orientações do dia a dia a serem executadas em ambiente doméstico e que extrapolam as sessões de terapia habituais (33,109,127,130). Entendemos que o Guia Ilustrado sirva de auxílio aos cuidadores de criança com deficiência para execução das principais atividades de vida diária a serem executadas em casa.

Guazelli (130) ressalta que as orientações fornecidas às famílias devem atrelar o saber científico vinculadas a uma linguagem simples para que sejam executadas corretamente, sem prejuízos para a criança. 78% dos participantes na Etapa 1 concordaram que todas as dúvidas foram esclarecidas no Guia Ilustrado acerca das atividades de vida diária e, para 38 famílias, o Guia Ilustrado foi útil para facilitar as atividades de vida diária com a criança:

*“Só parabenizar a iniciativa do Guia... com certeza irá ajudar muitas mães.” (P6)*

*“Um guia com informações excelentes... muitas coisas foi bem lembrar.” (P40)*

*“Simples, muito objetivo, com dicas que todos os profissionais passam, pra nós mães fazerem em casa. Bem colorido e didático.” (P18)*

*“O guia é bem explicadinho. Ajuda muito no auxílio de como estimular uma criança que não pratica o estímulo com uma fisioterapia.” (P9)*

*“Achei ótimo, interessante, didático, ilustrativo, muito bem elaborado e muito válido para contribuir para ajudar nossos pequenos no dia a dia, conhecimento e aprendizado nunca é de mais, este guia agrega conhecimento e dedicação.” (P14)*

*“Nele contém tudo que os profissionais orientam.” (P41)*

### **Abordagem Centrada na Família**

Para que os princípios da abordagem centrada na família sejam levados em consideração, há a necessidade de existir uma boa comunicação entre profissional e familiares, troca de informações, e haver cuidado respeitoso e solidário com as famílias (46, 82, 89), o que não foi observado nos relatos das famílias abaixo, em que reforçam a falta de vínculo com os profissionais de saúde:

*“Profissionais desatualizados e mal preparados para lidar com deficiências.” (P14)*

*“Por que os médicos usam muitos termos que não entendemos e eles sempre nos deixam com dúvidas, não nos dão caminhos para entender o diagnóstico.” (P23)*

*“O tempo é bem curto, não consigo sanar toda as dúvidas, sempre volto com alguma coisa pra casa.” (P27)*

Além da falta de tempo, percebe-se a inexistência da abordagem centrada na família como no relato de P5:

*“Na onde fasso não me passam nada de informações e muitas vezes me deixam com dúvidas.” (P5)*

Oliveira e colaboradores (93) em sua pesquisa ressalta que a presença dos pais nas sessões de terapia só acontecem no momento da triagem/ avaliação da criança, não havendo mais a presença dos pais durante o processo de atendimento, corroborando com a fala de P5.

Quando os pais não encontram suporte necessário vindo dos profissionais de saúde, recorrem às mídias sociais para encontrar informações que possam auxiliá-los e/ou buscar famílias que estão passando pelo mesmo processo (106, 113, 114, 153, 125) o que também foi observado por alguns participantes da pesquisa:

*“Sempre que eu tenho dúvidas eu mando no grupo do face de Paralisia Cerebral.” (P1)*

*“Tenho um perfil no instagram onde compartilho as experiências com meu filho e sigo paginas e grupos de maternidade atípica.” (P23)*

*“Sempre que preciso, pesquiso nos grupos no face de mães e nos de whatsapp.” (P26)*

*“Estou sempre pesquisando. Coisas que podem nos ajudar no dia a dia e tb entender mais sobre o diagnóstico dele.” (P41)*

Para Franco (95), aumentar o suporte social aos pais é o objetivo mais difícil de atingir na abordagem centrada na família, sendo que as questões psicológicas e emocionais dos pais não são observadas pelos profissionais de saúde. Fato este observado pelos relatos abaixo:

*“... as vezes estou desanimada por não obter o resultado com tanta rapidez a qual espero.” (P14)*

*“Quando estamos em casa é mais pra descansar do que pra por em prática as dicas de exercícios.” (P33)*

Para Gooding (97), quando a abordagem centrada na família é realizada corretamente, família, criança e profissionais são beneficiados, o que corrobora com as falas das famílias deste estudo e o apresentado por Franco (95), e a literatura (103-105): empoderamento da família, corresponsabilização da família, diminuição do estresse familiar, melhor vínculo entre profissionais e familiares, melhorando a comunicação.

*- Construção do Guia Ilustrado: Sugestão dos familiares*

Durante a construção do Guia, houve o cuidado de ilustrar diversos membros da família, além a figura materna, para que todos possam se sentir envolvidos e responsáveis no

cuidado da criança em ambiente domiciliar. Além disso, houve uma preocupação com o quesito raça/cor aproximação do predomínio de raça/cor na população brasileira. Além disso, há um capítulo específico sobre cuidados com o cuidador, reforçando como alguns autores sinalizam sobre cuidados e manutenção da saúde do cuidador (14,15). Observou-se que durante o tempo que cada família ficou com o guia, apenas 15 pais/mães mostraram o guia para outros membros da família. Ribeiro (126) salienta que quando as mães de criança com PC encontram recursos familiares, conseguem desenvolver estratégias eficientes para sanar as exigências que cuidar de uma criança com deficiência requer no dia a dia.

Para contemplar um arcabouço de orientações básicas de um dia a dia de uma criança com deficiência, acrescentamos após o capítulo sobre alimentação, um específico sobre saúde bucal, tema que foi sugerido pelos próprios pais / familiares:

*“Somente incluir sobre a higiene bucal e higiene íntima.” (P36)*

Estudos correlacionando saúde bucal e crianças com PC são frequentemente publicados, conforme sugerido pela literatura (162-165), e problemas como maior presença de cárie, doença periodontal, mal oclusão, bruxismo e quantidade de biofilme dentário são observados nesta população; indicando a necessidade do capítulo específico sobre cuidados mínimos em saúde bucal que os pais precisam adotar perante seus filhos com deficiência. Espera-se que as orientações básicas sejam úteis para minimizar o problema mais prevalente de saúde bucal nas crianças com deficiência, ou seja, as cáries.

## **6.2 Etapa 2 – Qualificação do Guia pelos Profissionais de Saúde**

Quanto aos profissionais de saúde, era pré-requisito que todos sejam graduados em alguma instituição de ensino superior, o que equivale hoje, segundo o IBGE, 17% da população brasileira acima de 25 anos (155).

Sentimos a necessidade de iniciar o Guia Ilustrado abordando uma breve explicação sobre o que faz cada um dos três principais profissionais da reabilitação responsáveis pelos tratamentos das crianças com deficiência, sendo estes: o fisioterapeuta, o terapeuta ocupacional e o fonoaudiólogo.

Como podemos observar nas falas abaixo oriundas dos terapeutas, as famílias têm dificuldade de reconhecer e entender o que cada profissional um faz, ressaltado pela fala da terapeuta 37.

*“Mesmo eu sendo TO, eu preciso explicar toda hora o meu papel e o que eu vou fazer com a criança, me confundem toda hora com a fisio, poderia ter uma abordagem de explicação sobre o que cada profissional faz, também me perguntam sobre os benefícios, sempre me perguntam como é que conseguem as coisas, eu direciono pra assistente social.” (T37)*

O local de unanimidade dentre todos os terapeutas participantes do estudo é o Sistema Único de Saúde, como mencionado anteriormente, muitos locais públicos são sobrecarregados por uma alta demanda de atendimento, sobrando pouco tempo em terapia para um foco de uma mudança de abordagem para a centrada na família:

*“Tempo, durante a terapia para fazer essas orientações. Dificuldade para demonstrar como confeccionar os objetos. Dificuldade de encontrar imagens dos posicionamentos. Dificuldade em ter a certeza que a família compreendeu as orientações. Dificuldade com orientações dadas em grupos, com diferentes culturas, saberes e idiomas.” (T18).*

Além da preocupação com o tempo em terapia, os profissionais também sinalizaram a falta de tempo, resistência por parte dos pais, e a responsabilização do tratamento da criança apenas ao profissional de saúde, dificultando a realização das orientações fornecidas em terapia em casa.

*“Resistência da família em colocar em prática. Não aceitar que precisa cuidar do filho.” (T20)*

*“Falta de tempo.” (T21)*

*“Muitos pais não compreendem a importância da realização dos exercícios, alegam falta de tempo ou que a própria criança impede a realização.” (T22)*

*“Falta de entendimento da importância, falta da compreensão do que foi solicitado, achar bobagem fazer em casa, acha que só o atendimento já resolve, por falta de ajuda de outros familiares a mãe fica sobrecarregada.” (T23)*

*“O momento da terapia é de grande tensão para os pais, é um momento de expectativas e esperança, e por vezes, o familiar / cuidador não presta atenção ao que foi dito, e por falta de imagens que os ajudem a reproduzir e lembrar em casa.” (T24)*

*“No começo quando vêm o diagnóstico os pais vão pra tudo que é lugar, fazem muitas consultas, exames e não sobra tempo pra fazer o que a gente pede em casa.” (T36)*

Para alguns autores (46, 86-88) o sucesso dos atendimentos em reabilitação é pautado pela comunicação. É através da comunicação que os profissionais direcionam as tarefas e constrói o vínculo com os pais/ cuidadores principais. Fica subentendido nas falas de T18 e T24 a questão na falha comunicação retratada pelas dificuldades apresentadas.

Dempsey (96) afirma que quando a família reconhece o amparo por parte dos profissionais de saúde, fica fácil seguir as orientações e reproduzi-las; juntamente com o que é pressuposto por Rosembaum (92), a abordagem centrada na família reforça a participação da família no processo de tomada de decisão e principalmente, durante o caminhar da intervenção. Dezesesseis profissionais responderam que tem dificuldade de serem compreendidos / entendidos pelos familiares. Shepherd (32) reforça que não é necessário bombardear os pais com conselhos e sugestões terapêuticas, segundo a autora, os pais só são capazes de entender e executar breves séries de exercícios. Encontramos uma certa “impaciência” por parte dos profissionais no que tange as orientações fornecidas aos pais:

*“Eu sinto que falamos, falamos, falamos, na hora eles entendem e quando eu peço para reproduzir, eles se perdem no que é pra fazer.” (T3)*

*“Ter que repetir a mesma coisa exaustivamente porque eles se esquecem.” (T27)*

A utilização de materiais ilustrativos e/ou escritos contribuem de alguma forma para reforçar as orientações verbais, além de ser um recurso que pode ser constantemente consultado (11, 128). A fala de T24 reforça esta importância: *“por falta de imagens que os ajudem a reproduzir e lembrar em casa.*

Concordamos com Martinez e colaboradores (132) que justificaram em seu estudo que há poucos instrumentos didáticos e autoexplicativos que possam auxiliar as famílias em casa, e a proposta de criação do Guia Ilustrado (1) é justamente poder contribuir com profissionais para que seja um instrumento didático a ser utilizado em seus atendimentos.

O que corrobora com as informações coletadas no questionário: para 13 terapeutas, o Guia trouxe informações das quais não tinham dito anteriormente em suas formações. Vinte e nove (78,4%) dos terapeutas concordaram que o Guia Ilustrado serviu para auxiliar em seus próprios atendimentos com as crianças e pais/ cuidadores, tanto que alguns deles durante o estudo, conseguiram mostrar o guia para as famílias.

*“Eles tiveram uma excelente compreensão do que era orientado.” (T16)*

*“... ajudou a formar o momento de exercícios em casa. Mostrei o guia, disse que era uma revista feita especialmente para eles, uma ajuda; e foi muito bem recebido.”*  
(T18)

Houve o reconhecimento por parte de um dos profissionais sobre o Guia também ser destinados aos mesmos e não somente aos pais:

*“... depois lendo com calma e prestando mais atenção, não é só para os pais, é pra gente também, nos facilita a sermos compreendidos e ter um material que fale a nossa língua, porque nem sempre os pais acreditam que aquela orientação é importante.”*  
(T29)

Para os profissionais de saúde, o guia foi classificado como excelente e de contribuição para seus atendimentos.

*“ O guia está bem elaborado, acho que pelo fato de não ser muito extenso, facilita prender a atenção dos pais através das imagens e com explicações curtas.”*  
(T30).

*“O guia é muito importante para dúvidas básicas, os pais tem a oportunidade de encontrar tudo num lugar só e não precisa ficar procurando.”* (T31).

Rosebaum (82) ao descrever as premissas básicas da abordagem centrada na família cita a importância de os profissionais compartilharem informações com os pais. Ao analisar as falas de T30 e T31, observa-se que o Guia Ilustrado pode ser este instrumento de educação em saúde com as informações básicas e essenciais sobre os cuidados da criança com deficiência. Reforçando a classificação do guia pelos profissionais como excelente.

Com relação às sugestões para aprimoramento do Guia: reforçar o capítulo sobre alimentação, especificando mais sobre deglutição, saúde bucal e explanar sobre os benefícios que as crianças possuem com relação ao INSS; todas essas ao cruzar com as sugestões oriundas dos pais participantes, foram acatadas:

*“Faltou coisas específicas de saúde bucal, as mães não sabem como fazer a higienização correta, como segura a criança, precisa abordar essa parte.”* (T34)

*“Depois do capítulo de alimentação poderia falar sobre a importância da escovação dos dentes e falar das doenças que a criança pode ter por falta de limpeza correta.”* (T35)

### 6.3 Etapa 3 – Andamento da Reabilitação durante a pandemia do coronavírus

Durante os primeiros meses de 2020, quando a Organização Mundial da Saúde elevou o patamar da situação epidemiológica do novo coronavírus, até então uma emergência de saúde pública a nível internacional, para uma pandemia, o mundo se viu diante de uma doença de rápida disseminação, levando os países a decretarem “*lockdown*” – período de quarentena, adotando o isolamento e distanciamento social como medida sanitária para evitar a contaminação pelo vírus (166-168).

Os estabelecimentos de saúde, tanto públicos quanto privados, tiveram que ajustar como os serviços eram prestados de modo a garantir o acesso seguro e contínuo aos cuidados (108). No Brasil o isolamento social se fez presente e alguns destes estabelecimentos seguiram todas as recomendações sanitárias (168-170).

Para Longo e colaboradores (2020) crianças com deficiência como paralisia cerebral e outras condições crônicas da infância requerem cuidados extras e sendo uma população vulnerável, o isolamento durante a pandemia se fez necessário (170).

Este cenário exigiu da população uma reorganização de seus modos de vidas: realização de trabalho “*home office*”, privação de momento de lazer/cultura e outras atividades sociais de modo a evitar aglomerações. Um destes impactos recaiu diretamente nas famílias com crianças com deficiência, as quais, observaram as sessões de reabilitação de seus filhos (as) serem reduzidas ou até mesmo suspensas devido à pandemia; como declarado pelas famílias participante na Etapa 3 deste estudo. Este impacto fez com que as famílias, pais, mães e/ou demais cuidadores principais, tivessem que aprender a realizar estimulações/exercícios com seus filhos para que os mesmos não ficassem sem assistência (171,172).

Para alguns autores, a pandemia levantou o questionamento de implantar modelos de assistência centrada na família e que incentivem programas domiciliares de reabilitação (108, 173).

Diante de todo exposto apresentado no capítulo de apresentação do embasamento teórico para a construção do Guia Ilustrado, as crianças com deficiência devem ser avaliadas pelos profissionais de saúde envolvidos na reabilitação e que as sessões de estimulação sejam frequentes bem como o envolvimento da família como corresponsáveis também pela evolução/tratamento de seus filhos (as). O perfil epidemiológico das crianças com deficiência da Etapa 3 do estudo foi: Paralisia Cerebral e Mielomeningocele e uma criança com Microcefalia.

De acordo com as respostas obtidas com o questionário sobre o “andamento das sessões de reabilitação das crianças com deficiência durante o período inicial da pandemia”, ou

as sessões foram totalmente suspensas, ou reduzidas e inclusive alguns participantes relataram que durante a aplicação do questionário o serviço de saúde ainda continuava com a suspensão dos atendimentos, o que já iria para dez meses de paralisação.

Os resultados também demonstraram que vinte e seis famílias receberam orientações dos profissionais ou da instituição para estimular a criança em casa.

O estudo de Wittmeier e colaboradores (2022) apresentou o recurso da telessaúde como uma solução aos estabelecimentos de saúde e profissionais para facilitar a prestação de cuidados de fisioterapia e terapia ocupacional durante a pandemia (108). O estudo de Schlichting e outros (2022) utilizou da telessaúde com bebês de três a 18 meses com PC para estimulação precoce e o resultado foi satisfatório e fez uso dos instrumento Gross Motor Function Measure-88 (GMFM-88) e da Alberta Infant Motor Scale (AIMS), o acompanhamento incluiu orientações de posicionamento, exercícios de estimulação, enriquecimento ambiental além de educação em saúde (174). O que vai de encontro aos achados deste estudo que também identificou o uso da telessaúde através de reuniões pelas plataformas como Google, Zoom e por videochamada por outros aplicativos como ferramenta de suporte para recebimento de orientações (175,176).

Alguns autores consideram a telessaúde uma prática em evolução na pediatria e na reabilitação (108), porém que deve ser vista com ressalvas como por exemplo: se as famílias atendidas nos serviços de saúde tem acesso à esta tecnologia e conexão necessária para realizar as chamadas sem interferências. Além disso, para alguns especialistas a telessaúde e tecnologias associadas podem aumentar as desigualdades em saúde para todos aqueles que moram em áreas remotas, não tem acesso à tecnologia ou enfrenta problemas socioeconômicos que não conseguem arcar com as despesas oriundas deste tipo de atendimento (108,175-177).

Uma das famílias respondeu que contratou o serviço de fisioterapia *on-line*:

*“ No início da pandemia optamos pela fisioterapia online. Fisio online mostrava os movimentos e pai fazia. Já conhecemos pois minha filha tem a mesma fisio desde os 5 meses. ”* (COV18)

De acordo com Magalhães e colaboradores (173) durante a pandemia o Brasil vivenciou uma das maiores crises sanitárias e econômica que acentuou ainda mais as desigualdades sociais já existentes no país, comprometendo principalmente a assistência à saúde de pessoas que já são vulneráveis socialmente, inclui-se aqui as crianças com deficiência,

As dificuldades tornaram-se maiores e os serviços terapêuticos foram diretamente afetados. É o que também se observou nos relatos das falas abaixo, o prejuízo pelos fechamentos dos serviços ou redução das sessões:

*“A pandemia prejudicou muito os atendimentos terapêuticos e sem uma previsão de retorno, fica difícil realizar todas as atividades sem o acompanhamento do profissional corretamente.” (COV3)*

*“Este ano está sendo bem difícil, perdemos vários procedimentos, botox, consultas especializadas, fizemos e fazemos o que podemos...” (COV8)*

*“Está sendo bem difícil, pois muitos atendimentos foram cancelados, mesmo na rede particular! Tínhamos que colocar gesso para correção dos pés tortos congênitos e até agora o médico não quis remarcar ainda, por precaução.” (COV30)*

*“... tinha uma frequência de 5 atendimento por semana o que foi reduzido para 3. Perdeu muita a musculatura dos membros inferiores.” (COV38)*

Segundo a PNAD (Pesquisa Nacional de Amostra de Domicílio, realizada pelo IBGE, 2019) o percentual da população brasileira acima de 10 anos as quais utilizam celular móvel para uso pessoal é de 81% e a parcela que utilizam o celular com internet móvel subiu para 91%. Os menores percentuais estão na região Norte e Nordeste; o que valida com o perfil demográfico dos participantes da Etapa 3: com apenas cinco participantes localizados em Fortaleza (2 participantes), Pará (1 participante), Pernambuco (1) e Maceió (1), a maioria dos participantes foram das regiões Sul e Sudeste (155).

Todos os participantes relataram que seus filhos recebiam sessões de fisioterapia. E mesmo aqueles os quais foram ofertadas orientações (16 famílias) tiveram dificuldades em realizar o que era proposto a ser executado em casa, fato também encontrado no estudo de Santos e Frezatto (2022) que também analisou o impacto da pandemia na rotina de crianças com deficiência física, em seu estudo as autoras salientaram que a pandemia também impactou consideravelmente o desenvolvimento motor das crianças, além da falta da socialização, aumento da irritação e ansiedade nas crianças (172). A reorganização da rotina e gerenciamento dos lares e introdução de um novo modo de vida ficou evidente nas falas apresentadas quando perguntado aos pais sobre as dificuldades para realizar as atividades / orientações propostas no ambiente doméstico.

Além da telessaúde, o WhatsApp® foi o aplicativo mais utilizado para o recebimento de orientações dos profissionais de saúde aos pais, seguido de videochamada e

ligação telefônica. O mesmo apresentado no relato de estudo de caso de Souto Maior (2021) que descreveu sobre um estabelecimento de saúde que utilizou das tecnologias para suprir os atendimentos presenciais, fazendo uso de atividades remotas através do WhatsApp® com ligações e chamadas de vídeo (177). Longo reforça que o monitoramento das famílias por meio de aplicativos e mensagens pode resultar em melhor percepção de cuidado (170).

A COV27, fala citada abaixo, recebeu as orientações da fonoaudióloga (o) por telefone:

*“...eu contratei uma fisioterapeuta para fazer as fisioterapias dele aqui em casa 2 vezes na semana, e fono eu fui orientada por telefone.”*

22 pais responderam “sim” para a pergunta que os questionava sobre o “desenvolvimento motor da criança estar prejudicado sem as idas aos centros de reabilitação.” Como observado em uma das falas abaixo:

*“Ficou bem difícil para nós pais, pois os profissionais sabem como trabalhar com eles.”* (COV28)

Longo e colaboradores (2020) afirmam que o grande entrave da prática domiciliar é desmotivação e despreparação dos pais, o que observado também nesta pesquisa retratado pelas falas abaixo (170):

*“Realizar o exercício da mesma maneira que o fisioterapeuta.”* COV30

*“Não consegui realizar alguns exercícios como por de barriga pra baixo e na hora de virar ela pegar na posição correta.”* COV 35

*“Eu tinha dificuldade em saber se estava mesmo fazendo corretamente.”* COV 38

A abordagem centrada na família quando corresponsabiliza os pais pelo processo de reabilitação de seus filhos, também se espera que sejam treinados e capacitados para realizar todas as orientações/ estimulações corretamente e sem medos (34-36). O uso de cartilhas também pode ser um recuso importante como afirma Longo (2020), especialmente nos países de baixa e média renda como o Brasil; indo de encontro ao conteúdo produzido por esta pesquisa: a atualização do Guia Ilustrado e por ser um material disponível tanto para famílias quanto para os profissionais gratuitamente (170).

Todos os profissionais de saúde da pesquisa de Santos e Frezatto concordaram que a pandemia influenciou no desenvolvimento, desempenho e reabilitação das crianças (172) e na pesquisa de Souto Maior (2022) foi observado o empenho dos profissionais de saúde em planejar, preparar e elaborar atividades/ orientações para serem executadas em casa para que o desenvolvimento motor não fosse tão prejudicado (176). Observou-se também a preocupação em auxiliar com materiais impressos de acordo com a escolaridade dos familiares e que além disso, não sobrecarregassem os pais, familiares e cuidadores, indo de encontro ao pressuposto proposto por Shepherd e Echer (11, 32).

Consideramos que o Guia Ilustrado é uma ferramenta que também proporciona uma melhor equidade de acesso à informação visto que está disponível gratuitamente e que os profissionais de saúde também podem divulgá-lo durante as sessões de telessaúde.

## 7. Conclusão

A proposta deste estudo era qualificar/validar o Guia Ilustrado de Orientações a Cuidadores de Crianças com Deficiência para Cuidadores pela perspectiva das pessoas mais importantes no processo de reabilitação: a família e os profissionais; alicerçado na abordagem centrada na família; seguindo o rigor científico de uma metodologia para elaboração de materiais ilustrados.

Os pais tiveram a oportunidade de realizar uma análise crítica acerca do guia e comentar suas percepções e fornecer suas possíveis contribuições para a execução de orientações que possam ser contempladas no ambiente domiciliar, sinalizando que o Guia é útil para a realização destas atividades, complementando assim as estimulações realizadas pelos profissionais de saúde durante as sessões de reabilitação; contribuindo com o desenvolvimento neuropsicomotor das crianças com deficiência.

Segundo os pais/cuidadores e os profissionais participantes da pesquisa, o Guia é de fácil leitura e entendimento, sendo classificado como excelente. Os profissionais identificam no Guia um apoio para contemplação de suas orientações as quais já são sinalizadas em seus atendimentos para os pais/ familiares, sendo um material de suporte para eles, além de ser útil para facilitar a vida diária dos familiares com seus filhos com deficiência. As principais sugestões dadas pelos pais/cuidadores e profissionais foram consideradas e transformadas em informações transmitidas em novas ilustrações e textos para a segunda edição do Guia Ilustrado.

Além disso, em função de vivenciamos no decorrer desta pesquisa a pandemia do novo coronavírus (COVID-19), que impossibilitou uma frequência das crianças aos serviços de saúde devido ao isolamento social, fazendo com que muitas famílias tivessem que reorganizar suas rotinas, observa-se o relato de prejuízos quanto ao desenvolvimento das crianças pela paralisação dos atendimentos presenciais. Este fato comprova a necessidade de uma readaptação dos profissionais de saúde para inserirem em seus atendimentos a metodologia da abordagem centrada na família, tornando os pais/ familiares e cuidadores os principais responsáveis pelo tratamento de suas crianças com deficiência.

Sendo assim, observa-se que o presente estudo cumpriu com seu objetivo principal ao qualificar o Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências Neuromotoras segundo a percepção de pais/ cuidadores e profissionais de saúde atuantes na reabilitação infantil.

## 8. Referências Bibliográficas

1. Souza JS. Guia ilustrado para cuidadores de crianças com deficiências neuromotoras [livro eletrônico] / Jenifer Silva de Souza, Keila Alessandra Baraldi Knobel - São Paulo: Memnon, 2017.
2. Souza JS, Knobel KAB. Guia ilustrado de orientações a cuidadores de crianças com deficiências neuromotoras. *ConScientiae Saúde*, jan./mar. 2019;18(1):8-17.
3. Varga MR, Duarte HF. Impacto na qualidade de vida de cuidadores de crianças com disfunções neurológicas. Anais do V Congresso Multidisciplinar da Faculdade de Apucarana; 2019. Apucarana, Brasil. Paraná: Faculdade de Apucarana, 2019. ISSN: 2179-0086.
4. Dias ACL, Paz COC, Gomes IF, Costa CA, Moraes JBA, Carvalho IS, et al. Desenvolvimento de aplicativo de orientações domiciliares para indivíduos com encefalopatia crônica não progressiva da infância. *Rev. Pesqui Fisioter.* 2019; 9(4):470-479. Doi: 10.17267/2238-2704rpf.v9i4.2503.
5. Brasil. Estado de Minas Gerais. Prefeitura Municipal de Lagoa Dourada.. Edital nº 01/2020. [acesso em: 23 set 2020]. Disponível em: < <https://blog-static.infra.grancursosonline.com.br/wp-content/uploads/2020/06/08151005/Edital-Lagoa-Dourada.pdf>> .
6. Brasil. Estado de Minas Gerais. Prefeitura Municipal de Uberlândia. Edital nº 01/2019 de 5 de julho de 2019. [acesso em: 23 set 2020]. Disponível em: < <https://www.uberlandia.mg.gov.br/prefeitura/secretarias/administracao/concursos/concursos/>>
7. Finnie NA. O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral. São Paulo: Manole; 2000.
8. American Physical Therapy Association. Intensity of Service in na Outpatient Setting for Children With Chronic Conditions. 2012. Disponível em: <<http://www.apta.org>>.
9. Brianeze ABC, Cunha AB, Peviani SM, Tudella E, Rocha NACF, Tognetti VB, et al. Efeito de um programa de fisioterapia funcional em crianças com paralisia cerebral associado a

orientação aos cuidadores: estudo preliminar. *Fisioterapia e Pesquisa*; São Paulo; 2009. 16 (1): 40-5.

10. Matsukura TS. Mães de crianças com deficiência: stress e percepção de suporte social. [tese de doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo. 2001.

11. Echer IC. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2005, vol.13, n.5, pp.754-757.

12. Tudella E, Formiga C. Fisioterapia Neuropediátrica: abordagem psicossocial. 1ª edição. Editora Manole. 2021.

13. Hongjie Jiang , Rui Wang , Zhe Zheng e Junming Zhu. Deep brain stimulation for the treatment of cerebral palsy: A review. *Brain Science Advances* 2020; 6:1, 20-29.

14. Fundo das Nações Unidas para Infância (UNICEF). Situação Mundial da Infância: Crianças com deficiência. 2013.

15. World Health Organization (WHO). Relatório mundial sobre a deficiência . The World Bank; tradução Lexicus Serviços Linguísticos. - São Paulo: SEDPcD, 2012. 334 p.

16. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. IBGE. Censo Demográfico. 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>.

17. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. IBGE. Censo Demográfico. 2010. Perfil das crianças com deficiência. Disponível em: <<https://sidra.ibge.gov.br/tabela/3425#resultado>>.

18. Souza PA, Tormem LT, Perusso BG. Epidemiologia das Doenças Neurológicas não Infectocontagiosas na infância em um Hospital na Serra Catarinense em 2014. *Research, Society and Development*, v. 9, n. 7, e876975012 , 2020.

19. Silva GG, Romão J, Andrade EGS. Paralisia Cerebral e o impacto do diagnóstico para a família. *Rev Inic Cient Ext*. 2019; 2(1): 4-10.

20. Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. *Pediatria do Desenvolvimento* [internet] [acesso em janeiro/2021]. Disponível em: <<https://www.sarah.br/especialidades/rede-pediatria-do-desenvolvimento/>>.
21. Rotta NT. Paralisia cerebral: novas perspectivas, terapêuticas. *J Pediatr* (Rio J) 2002; 78 (Supl.1):S48-S54: lesão cerebral, neurologia pediátrica, espasticidade.
22. Freitas GL, Faleiros F, Favoretto NB, Lopes FG, Manzo BF, Duarte ED. O cotidiano do cuidado no domicílio: a realidade de crianças e adolescentes com mielomeningocele. *Rev. Ciênc. Méd. Biol.*, Salvador, v. 19, n. 2, p. 318-324, mai./ago. 2020.
23. Cândido AMD. Paralisia Cerebral: Abordagem para o pediatra geral e manejo multidisciplinar – monografia apresentada para a conclusão de curso de Residência Médica Pediátrica pelo Hospital Regional da Asa Sul - Brasília, 2004.
24. Diament A. *Neurologia Infantil*. 4ª edição. Editora Atheneu. 2005.
25. Leite JMRS, Prado GF. Paralisia cerebral Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. *Revista Neurociências*, 2004. 12(1), 41-45.
26. Pato TR. Epidemiologia da Paralisia Cerebral. *Acta Fisiátrica* 9(2): 71-76, 2002.
27. Bobath K. Uma base neurológica para o tratamento da paralisia cerebral. 2ª edição. Ed. Manole; 1990.
28. Zanini G, Cemin NF, Peralles SN. Paralisia Cerebral: causas e prevalências. *Fisioter Mov.* 2009. jul/set; 22(3):375-381.
29. Serdaroglu A, Özkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(6):413-6.

30. Edelmuth CE. Pessoas portadoras de deficiência. A realidade brasileira. In: Integração, Departamento de Educação Especial da Secretaria de Educação Fundamental do MEC (Ministério da Educação) 1992; 10:8-9.
31. Mancini MC, Fiúza PM, Rebelo JM, Magalhães LC, Coelho ZAC, Fonseca ST, et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arq Neuropsiquiatr* 2002, 60(2-B):446 – 452.
32. Shepherd RB. Fisioterapia em Pediatria. 3ª Edição. Editora Santos. 2006.
33. Campos e Silva PA, Moura EW. Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação. Ed. Artes Médicas, 2005.
34. Palisano RJ, Rosenbaum P, Russel D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross function in children of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1997;39(4):214-23.
35. Rosebaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, Galuppi BE, Russel DJ. Development of the Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2008, 50(4):249-53.
36. Palisano JR, Rosenbaum PL, Hanna SE, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, et.al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 2000, 80(10), 974-985.
37. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol.* 2008; 50(10):744-50.
38. Hiratuka E, Matsukura TS, Pfeifer LI. Adaptação transcultural para o Brasil do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). *Rev. bras. fisioter.* [online]. 2010, vol.14, n.6, pp.537-544.

39. Graham HK. Classifying Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Orthopaedics*. v. 25, n. 1, p.127-128 jan/feb. 2005.
40. Chagas PCS, Delifipo EC, Lemos RA, Mancini MC, et al. Classificação da função motora grossa e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. *Rev. Bras Fisioter*, 2008. 12(5): 409- 416.
41. Silva D, Rodrigues B, Dias LB, Pfeifer LI. Confiabilidade do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto (GMFCS E & R) entre estudantes e profissionais de saúde no Brasil. *Fisioter. Pesqui.* [online]. 2016, vol.23, n.2, pp.142-147.
42. Instituição Nossa Casa. Você já ouviu falar dos níveis do GMFCS? Disponível em: <<https://nossacasa.org.br/gmfcs/?v=9a5a5f39f4c7>>. [Acesso em abril/2021].
43. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas,-Brasília : Ministério da Saúde, 2014.
44. Silva GG, Romão J, Andrade EGS. Paralisia Cerebral e o impacto do diagnóstico para a família. *Rev Inic Cient Ext*. 2019; 2(1): 4-10.
45. Apino AMS. O Aluno com paralisia cerebral no ensino regular: ator ou expectador do processo educacional? - Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-graduação em Educação Especial – Universidade Federal de São Carlos – UFSCar: São Carlos, 2003.
46. Brichi ACS, Oliveira AKC. A utilização da abordagem centrada na família na reabilitação neuropediátrica. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, ano 11, nº 38, out/dez 2013.
47. Chaves RC. Abordagem centrada na família: premissas, limitações e possibilidades. In: *Paralisia Cerebral – Neurologia, Ortopedia e Reabilitação*. Lima CLA, Fonseca LF. Ed. Guanabara Koogan; 2005. P. 311- 319.

48. Freitag VL, Milbrath VM, Schneider FVM, Lange C. O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família: revisão integrativa. *J Nurs Health*. 2017;7(1):89-100.
49. Almeida TCS, Ruedell AM, Nobre JRS, Tavares KO. Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. *R bras ci Saúde* 19(3):171-178, 2015.
50. Bizzi JWJ, Machado A. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. *J Bras Neurocirurg* 23 (2): 138-151, 2012.
51. Freitas GL. A continuidade do cuidado de crianças e adolescentes com mielomeningocele no domicílio / por Gisele Lima de Freitas. – 2016. f. Tese (doutorado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, 2016.
52. Sociedade Brasileira de Neurocirurgia Pediátrica. Mielomeningocele: artigo de revisão. Disponível em: < <https://www.sbnped.com.br/> > . Acessado em 04 de julho de 2023.
53. Brandão AD, Fujisawa DC, Cardoso JR. Características de crianças com mielomeningocele: implicações para a fisioterapia. *Fisioter Mov*. 2009 jan/mar;22(1):69-75.
54. Marques VB, Melo JRT. Mielomeningocele: A importância do acompanhamento multidisciplinar. *Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria*. 2015 Jan/Abr;19(1):18-28.
55. Freitas GL, Sena RR; Silva JCF, Castro FFS. Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: o cotidiano de mães cuidadoras. *Rev. Gaúcha Enferm*. [online]. 2016, vol.37, n.4.
56. Jiménez-León JC, Betancourt-Fursow YM, Jiménez-Betancourt CS. Malformaciones del sistema nervioso central: correlación neuroquirúrgica. *Rev Neurol*, v. 57, n. Supl 1, p. 37–45, 2013.
57. Cipriano MA, Queiroz MV. Cuidado com a criança portadora de mielomeningocele: vivência da família. *Rev. Rene. Fortaleza*, v. 9, n. 4, p. 72–81, 2008.

58. Araújo et al.. Avanços na neurologia e na sua prática clínica [recurso eletrônico] / As repercussões da intervenção cirúrgica intrauterina para tratamento da mielomeningocele. Organizador Edson da Silva. – Ponta Grossa PR: Atena Editora, 2019. – (Avanços na Neurologia e na Sua Prática Clínica; v. 1).
59. Zambelli HJL. Avaliação da evolução neurocirúrgica de crianças com diagnóstico intrauterino de mielomeningocele e elaboração de protocolo de cirurgia fetal para prevenção de hidrocefalia. 2006. 141p. Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas, SP. Disponível em: <<http://www.repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/313564>>.
60. Buoro RS, Nogueira MP. Qualidade de vida e desafios de familiares de crianças com mielomeningocele. *Acta ortop. bras.* [online]. 2020, vol.28, n.6, pp.291-295.
61. Almeida IC, Carvalho L, Ferreira V, Lopes Sandra, Pinto AI, Portugal G, et al. Práticas de intervenção precoce baseadas nas rotinas: Um projecto de formação e investigação. *Análise Psicológica*, Lisboa, v. 29, n. 1, p. 83-98, 2011.
62. Almeida IC. Intervenção Precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade? *Análise Psicológica* (2004), 1 (XXII): 65-72.
63. Silva. CCV. Atuação da fisioterapia através da estimulação precoce em bebês prematuros. *Rev. Eletrôn. Atualiza Saúde* | Salvador, v. 5, n. 5, p. 29-36, jan./jun. 2017.
64. Rosenbaum P, Bamm EL. Family-Centered Theory: Origins, Development, Barriers, and Supports to Implementation in Rehabilitation Medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Volume 89, Issue 8, August 2008, Pages 1618-1624.
65. Rogers CR. *The Clinical Treatment of the Problem Child*, Houghton Mifflin, Boston, MA. 1939.
66. Formiga CKMR, Pedrazzani ES, Silva FPS, Lima CD. Eficácia de um programa de intervenção precoce com bebês pré-termo. *Paidéia*. 2004; 14 (29): 301 –11.

67. Hallal CZ, Marques NR, Braccialli LMP. Aquisição de Habilidades na Área de Mobilidade em Crianças Atendidas em um Programa de Estimulação Precoce. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, Marília, v. 1, n. 18, p.27-34, 2008.
68. Silva J, Fronio JS, Lemos RA, Ribeiro LC, Aguiar TS, Silva DT, et al. Oportunidades de estimulação no domicílio e habilidade funcional de crianças com potenciais alterações no desenvolvimento. *Jornal de Desenvolvimento Humano*, Juiz de Fora, v. 1, n. 25, p.19-26, 12 out. 2015.
69. Medeiros JKB, Zanin RO, Alves KS. Perfil do desenvolvimento motor do prematuro atendido pela fisioterapia. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, Londrina, v. 7, p.367-372, 23 nov. 2009.
70. Halpern R, Giugliani ERJ, Victora CG, Barros FC, Horta BL. Fatores de risco para suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses de vida. *Rev. chil. pediatr.* 2002; 73:529-39. doi: 10.4067/S0370-41062002000 500016.
71. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016. 184 p. : il. ISBN 978-85-334-2434-0.
72. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. A estimulação precoce na Atenção Básica : guia para abordagem do desenvolvimento neuropsicomotor pelas equipes de Atenção Básica, Saúde da Família e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (Nasf), no contexto da síndrome congênita por zika [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2016. 38 p. : il.
73. Brasil. Casa Civil. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.

74. Brasil. A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada / Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital \_ Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

75. BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, promulgada em 5 de outubro de 1988.

76. Brasil. PEC nº 25/2017. Altera os arts. 7º, 23, 24, 37, 40, 201, 203, 208, 227 e 244 da Constituição Federal para incorporar-lhes a nomenclatura “pessoa com deficiência”, utilizada pela Convenção Internacional sobre o Direito das Pessoas com Deficiência. Relatora: Senadora Fátima Bezerra (PT/RN). Aprovada em definitivo pelo Senado Federal em abril de 2019.

77. Brasil. Casa Civil. Presidência da República. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8069.htm#art266](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266)>.

78. Brasil. Casa Civil. Presidência da República. Lei nº 13.257 de 8 de março de 2016. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), o Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941 (Código de Processo Penal), a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, a Lei nº 11.770, de 9 de setembro de 2008, e a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012.

79. Garbois JA, Sodré F, Dalbello-Araujo M. Noção de determinação social à de determinantes sociais da saúde. *Saúde em Debate* [online]. 2017, v. 41, n. 112, pp. 63-76. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-1104201711206>>. ISSN 2358-2898.

80. Rotta NT, Bridi Filho CA, Bridi FRS. Plasticidade Cerebral e Aprendizagem: Abordagem Multidisciplinar. Porto Alegre, Editora Artmed. 2018.

81. Pereira AP, Serrano AM. Abordagem centrada na família em intervenção precoce: perspectivas históricas, conceptual e empírica. *Rev. Diversidades*. 2010. v.27.p 4-11.

82. Rosenbaum P, King G, Teplicky R, King R. Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*. Volume 11, Issue 1, March 2004, Pages 78-86.
83. Tudella E, Formiga CKMR, Serra EL, Oish J. Comparação da eficácia da intervenção fisioterapêutica essencial e tardia em lactentes com paralisia cerebral. *Fisioter em mov*, 2004; 17(3): 45-52.
84. King G, Chiarello L. Family-Centered Care for Children With Cerebral Palsy: Conceptual and Practical Considerations to Advance Care and Practice. *Journal of Child Neurology* Volume 29, Issue 8, August 2014, Pages 1046-1054.
85. Campos e Silva PA, Moura EW. Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação. Ed. Artes Médicas, 2005.
86. Tecklin JS. Fisioterapia Pediátrica. 3ª ed. Ed. Artmed, 2002.
87. Camargo S, Souza B. Manual de ajuda para pais de crianças com paralisia cerebral. 9ª edição. Editora Pensamento. São Paulo. 1999.
88. Perez Ramos AMQ, Perez Ramos JQ. Estimulação precoce: serviços programas e currículos. Ministério da Ação Social. Brasília, 1992.
89. Mirlashari J, Brown H, Fomani FK, Salaberry J, Zadeh TK, Khoshkhou F. The Challenges of Implementing Family-Centered Care in NICU from the Perspectives of Physicians and Nurses. *Journal of Pediatric Nursing*. Volume 50, January–February 2020, Pages e91-e98.
90. Freitas PM, Dias CLA, Carvalho RCL, Haase VG. Efeitos de um programa de intervenção cognitivo-comportamental para mães de crianças com paralisia cerebral. *Interam. j. psychol.* 2008; 42(3): 580–88.

91. Hiratuka E. Demanda de mães de crianças com paralisia cerebral em diferentes fases do desenvolvimento infantil. [dissertação de mestrado]. São Carlos (SP): Universidade Federal de São Carlos. 2009.
92. Silva GG, Romão J, Andrade EGS. Paralisia Cerebral e o impacto do diagnóstico para a família. *Rev Inic Cient Ext.* 2019; 2(1): 4-10.
93. Oliveira RGS, Silva RX, Almeida KR, Lélis ALPA, Silva FKB, Calado DB. Braz. Escala de triagem: Avaliação do estado de saúde de crianças com deficiência. *J. Hea. Rev,* Curitiba, v. 3, n. 6, p. 18095-18109, nov./dez. 2020. ISSN 2595-6825.
94. Dessen MA, Silva NLP. A família e os programas de intervenção: temas atuais. In: A família e o Profissional: uma relação de parceria. Temas em Educação Especial. Editora Junqueira e Marin. 2008.
95. Franco V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educ. rev.,* Curitiba , n. 59, p. 35-48, Mar. 2016.
96. Dempsey I, Keen D, Pennell D, O'Reily J, Neilands J. Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities,* volume 30, issue 3, 2009, pages 558-566.
97. Gooding JS, Cooper LG, Blaine AI, Franck LS, Howse JL, Berns SD. Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Origins, Advances, Impact, *Seminars in Perinatology,* volume 35, issue 1, 2011, pages 20-28.
98. Brasil. Ministério da Saúde/GM. Portaria nº 693, de 5 de julho de 2000. Aprova a Norma de Orientação para a Implantação do Método Canguru, destinado a promover a atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso.
99. Ferreira DO, Silva MPC, Galon T, Goulart BF, Amaral JB, Contim D. Método canguru: percepções sobre o conhecimento, potencialidades e barreiras entre enfermeiras. *Esc. Anna Nery.* 2019; 23( 4 ): e20190100.

100. Cruz TL. Experiência da mãe, pai e família sobre o método canguru. [Trabalho de Conclusão de Curso]. Apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Universidade Federal do Mato Grosso do Sul. Campo Grande. 2014.
101. Governo Escocês. O melhor começo: um plano futuro de cinco anos para cuidados maternos e neonatais na Escócia (2017). Disponível em: <<http://www.gov.scot/Resource/0051/00513175.pdf>>.
102. Menczykowski L, Moylan A, Martin CJH. Systematic review of tube-fed preterm infants in the home supported within a family-centered program. *Journal of Neonatal Nursing*, volume 24, issue 6, 2018, pages 297-305.
103. Cossio AP, Pereira APS, Rodriguez RCC. Benefícios e nível de participação na intervenção precoce: perspectivas de mães de crianças com perturbação do espectro do autismo. *Rev. bras. educ. espec.*, Marília, v. 23, n. 4, p. 505-516, Dec. 2017.
104. Souza JP. A rotina familiar de crianças com paralisia cerebral – sob a perspectiva da abordagem centrada na família. 2021. [trabalho de conclusão de curso de graduação (Terapia Ocupacional)] - Instituto de Saúde e Sociedade, Universidade Federal de São Paulo, Santos, 2021.
105. Carvalho TP, Santos RM, Massi G, Hautsch Willig M, Branco LC, Berberian AP, Freire MHS, et al. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral na perspectiva de cuidadores familiares. *Revista CEFAC*, vol. 19, núm. 6, 2017, pp. 821-830.
106. Dezoti AP, Alexandre AM, Mercês NN, Mazza VA. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm.* 2015; 28(2):172-6.
107. Ostolini TLVP, Cockell FF. Telessaúde na atenção fisioterapêutica durante a pandemia de COVID-19: um relato de experiência. *Fisioter. Mov.*, 2023, v. 36, e36301.0 DOI: 10.1590/fm.2023.36301.0

108. Wittmeier, KDM, Hammond, E, Tymko K, et al. Another Tool in Your Toolkit": Pediatric Occupational and Physical Therapists' Perspectives of Initiating Telehealth during the COVID-19 Pandemic. *Physical & occupational therapy in pediatrics* 2022; 42(5), 465–
109. Souza, AMC. A criança especial: temas médicos, educativos e sociais. São Paulo: Rocca, 2003.
110. Mercado LPL. Pesquisa qualitativa on-line utilizando a etnografia virtual. *Revista Teias* v. 13, n. 30, p. 169-183, set./dez. 2012.
111. Polita NB, Tacla MTGM. Paralisia cerebral e apoio social às famílias. *Escola Anna Nery Revista Enfermagem*, 18(1), jan-mar 2014.
112. Freitag VL, Milbrath, VM, Arboit EL, Tisott ZL. Rede de apoio social à mãe de criança/adolescente com paralisia cerebral. *Revista espaço ciência & saúde*, Cruz Alta – RS. v. 6, n. 2, p. 12-23, dez./2018.
113. Pereira NA, Barbosa L, Silva A, Dantas MLG. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.22, supl., dez. 2015, p.1653- 1671.
114. Júnior JHS, Raasch M, Soares JC, Ribeiro LVHAS. Da Desinformação ao Caos: uma análise das Fake News frente à pandemia do Coronavírus (COVID-19) no Brasil. *Cadernos de Prospecção – Salvador*, v. 13, n. 2, Edição Especial, p. 331-346, abril, 2020.
115. Marteleto RM. Redes sociais, mediação e apropriação de informações: situando campos, objetos e conceitos na pesquisa em Ciência da Informação. *Pesq. bras. ci. inf.*, Brasília, v.3, n.1, p.27-46, jan./dez. 2010.
116. Nass EM, Marcon SS, Teston EF, Reis P, Peruzzo HE, Monteschio LV, et al. Perspectiva de jovens com diabetes sobre intervenção educativa na rede social Facebook®. *Acta Paul Enferm.* 2019; 32(4):390-7.

117. Alencar MC. O uso do facebook como recurso pedagógico na aprendizagem do aluno com deficiência física neuromotora (DFNM). [Monografia apresentada ao Curso de Especialização em Ensino e Tecnologia]. Universidade Tecnológica Federal do Paraná-UTFPR, Londrina. 2015.
118. Cadaxa AG, Sousa MF, Mendonça AVM. Conteúdos promotores de saúde em campanhas de Aids no Facebook dos ministérios da saúde do Brasil e do Peru. *Rev Panam Salud Publica*. 2015;38(6):457–63.
119. Brasil. Ministério da Saúde. Página do Facebook® disponível em: <<https://www.facebook.com/minsaude>>.
120. Brasil. Ministério da Saúde. Página do Instagram® disponível em: <<https://www.instagram.com/minsaude/>>.
121. Werneck GL, Carvalho MS. A pandemia de COVID-19 no Brasil: crônica de uma crise sanitária anunciada. *Cadernos de Saúde Pública* [online]. v. 36, n. 5. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311X00068820>>. ISSN 1678-4464.
122. Ribeiro MTA, Cabral CHPL. A dignidade humana frente às medidas sanitárias restritivas da OMS e dos estados em tempos de pandemia. *Cadernos Eletrônicos Direito Internacional Sem Fronteiras*, 2(1), (2020) e20200102.
123. Petrovski G, Zivkovic M, Stratrova SS. Social media and diabetes: Can facebook and skype improve glucose control in type 1 diabetes patients in pump therapy? One-year experience. *Diabetes Care*. 2015: 38(4):e51-2.
124. Caran GM, Arrais M. Grupos do Facebook para o Suporte Social de Pessoas com Baixa Visão: uma análise de redes sociais baseada nas relações de amizade. *Ci. Inf. Rev.*, Maceió, v. 2. n. 1, p. 34-43, jan./abr. 2015.
125. Corrêa LM, Lima RC. Etnografia virtual em um grupo sobre o transtorno bipolar: sociabilidades e saberes produzidos no meio on-line. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação [online]*. v. 24. e190882.

126. Ribeiro MFM, Vandenberghe L, Prudente COM, Vila VSC, Porto CC. Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2016, v. 21, n. 10, pp. 3203-3212.
127. Carvalho A. A importância da informação para os cuidadores das crianças com anomalia congênita ou paralisia cerebral. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, IP. XXV Encontro Nacional 'Comunicação e Saúde', Associação Portuguesa Para a Promoção da Saúde Pública, 29 outubro de 2019. Lisboa, Portugal.
128. Oliveira MC, Lucena AF, Echer IC. Sequelas Neurológicas: Elaboração de um manual de orientação para o cuidado em saúde. *Rev enferm UFPE on line.*, Recife, 8(6): 1597-603, jun., 2014.
129. Levitt S. O tratamento da paralisia cerebral e do retardo motor. 3a edição. São Paulo: Manole, 2001.
130. Guazzelli ME, Stewien GT de M. O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral. [Tese de doutorado] São Paulo: Universidade de São Paulo, 2001.
131. Tabaquim MLM, Lamônica DAC. Análise perceptual de mães e filhos com paralisia cerebral sobre a atividade do banho. *Arq Bras de Paralisia Cerebral*. 2004. 1(1):30-34.
132. Martinez CMS, Joaquim RHTV, Oliveira EB, Santos IC. Suporte Informacional como elemento para orientação de pais de pré-termo: um guia para o serviço de acompanhamento do desenvolvimento no primeiro ano de vida. *Rev. Bras. Fisioter.*, São Carlos; 2007, 11(1):73-81.
133. Dias ACL, Paz COC, Gomes IF, Costa CA, Moraes JBA, Carvalho IS et al. Desenvolvimento de aplicativo de orientações domiciliares para indivíduos com encefalopatia crônica não progressiva da infância. *Rev Pesqui Fisioter*. 2019;9(4):470-479. doi: 10.17267/2238-2704rpf.v9i4.2503.

134. Barbosa JM. Orientações sobre cuidados de crianças com paralisia cerebral para cuidadores e profissionais da saúde: um manual prático. [Dissertação de mestrado]. Minas Gerais: Universidade Federal de Viçosa; 2015.
135. Pavão SL, Silva FPS, Rocha NAC. Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. *Motricidade*. 2011;7(1):21-9.
136. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto de Traumatologia e Ortopedia. Programa de Educação e Orientação de Pais e Cuidadores de Pacientes Portadores de Disfunção Neuromotora (Paralisia Cerebral). 3a edição. 2016.
137. Fonseca LMM, Scochi CGS, Rocha SMM, Leite AM. Cartilha educativa para orientação materna sobre os cuidados com o bebê prematuro. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2004, vol.12, n.1, pp.65-75.
138. Minayo MCS. Sampling and saturation in qualitative research: consensuses and controversies. *Rev Pesqui Qualit* [Internet]. 2017;5(7):1-12.
139. Angrosino M. Etnografia e observação participante [recurso eletrônico]. Porto Alegre: Artmed, 2009.
140. Stake RE. Pesquisa qualitativa [recurso eletrônico]: estudando como as coisas funcionam. Porto Alegre: Penso, 2011.
141. Hernández RS. Metodologia de pesquisa [recurso eletrônico] Porto Alegre: Penso, 5ª ed., 2013.
142. Sampieri, R, Collado C, Lucio M. (2013). Definições dos enfoques quantitativo e qualitativo, suas semelhanças e diferenças. Porto Alegre, RS: Penso.
143. Patias ND, Hohendorff J. Critérios de qualidade para artigos de pesquisa qualitativa. *Psicol. Estud.* , v. 24, e43536, 2019.

144. Godoy AS. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. *RAE - Revista de Administração de Empresas*, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 57-63, 1995.
145. Marconi MA, Lakatos EM. Técnicas de pesquisa. Atualização da edição João Bosco Medeiros. 9.ed. - São Paulo: Atlas, 2021.
146. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa [2.Reimpr.] 6. ed. – São Paulo: Atlas, 2018.
147. Andrade GM. Estudo de caso: uma reflexão sobre a aplicabilidade em pesquisas no Brasil *Revista de Contabilidade e Organizações*, vol. 2, núm. 2, enero-abril, 2008, pp. 8-18 Universidade de São Paulo São Paulo, Brasil.
148. Ricardo WRS, Jabbour CJC. Utilizando estudo de caso(s) como estratégia de pesquisa qualitativa: boas práticas e sugestões. *Estudo & Debate*, Lajeado, v. 18, n. 2, p. 07-22, 2011.
149. Kozinets RV. Netnografia [recurso eletrônico]: realizando pesquisa etnográfica online Porto Alegre: Penso, 2014.
150. Tabora M, Rangel M. Pesquisa Quali-quantitativa On-line Relato de uma experiência em desenvolvimento no campo da saúde. *Investigação Qualitativa em Saúde//Investigación Cualitativa en Salud//Volume 1*. Atas CIAIQ. 2015
151. Freire OBL, Senise DSV, Reis WBR, Ono HS. #Step @by #Step: recomendações para o desenvolvimento de pesquisa online de alta qualidade. *Revista Gestão & Tecnologia*, Pedro Leopoldo, v. 17, n. 3, p. 36-62, set./dez. 2017.
152. Brasil. Ministério da Saúde/ GM. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. Caderneta de Saúde da Criança. 8ª Edição. 2013.
153. Memnon Edições Científicas. Disponível em: < <https://memnon.com.br/>>. Acesso em: 10 de Março de 2023.

154. Brasil. Ministério da Saúde/ GM. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. Caderneta da Criança. 2019.
155. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio. 2019. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>> Acesso em janeiro de 2022.
156. Peixoto MVS, Duque AM, Carvalho S, et. al. Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. *Fisioterapia e Pesquisa* [online]. 2020, v. 27, n. 4 [Acessado 17 Setembro 2022] , pp. 405-412.
157. Duarte E, Garcia JL, Posenato L. 30 anos do Sistema Único de Saúde. *Epidemiologia e Serviços de Saúde* [online]. 2018, v. 27, n. 1.
158. Marques MG. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com disfunções neurológicas. *Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.* [online]. 2016, vol.16, n.2, pp. 16-23.
159. Tôrres AKV. Acessibilidade organizacional de crianças com paralisia cerebral à reabilitação motora na cidade do Recife. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil* [online]. 2011, v. 11, n. 4 [Acessado 4 Janeiro 2023], pp. 427-436.
160. Ribeiro CTM, Ribeiro MG, Araujo APQC, Torres MN, Neves MAO. Perfil do atendimento fisioterapêutico na Síndrome de Down em algumas instituições do município do Rio de Janeiro. *Rev. Neurocienc.* 2007. 15/2:114-119.
161. Silva, ELMS, Góes PSA, Vasconcelos MMVB, Jamelli SR, et al. Cuidados em saúde bucal a crianças e adolescentes com paralisia cerebral: percepção de pais e cuidadores . *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2020, v. 25, n. 10 [Acessado 17 Setembro 2022] , pp. 3773-3784.
162. Cardoso AMR, Brito DBA, Alves VF, Padilha WWN. O Acesso ao Cuidado em Saúde Bucal para Crianças com Deficiência Motora: Perspectivas dos Cuidadores. *Pesq Bras Odontoped Clin Integr* 2011; 11(4):593-599.

163. Soares J, Volpato LER, Castro PHS, Lambert NA, Borges AH, Carvalhosa AA. Avaliação do conhecimento sobre saúde bucal de pais e cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência. *J Health Sci Inst* 2013; 31(3):239-243.
164. Lemos ACO, Katz CRT. Condições de saúde bucal e acesso ao tratamento odontológico de pacientes com paralisia cerebral atendidos em um centro de referência do Nordeste - Brasil. *Rev CEFAC* 2012; 14(5):861871.
165. Lemos ACO, Katz CRT. Cárie dentária em crianças com paralisia cerebral e sua relação com a sobrecarga dos cuidadores. *Arq Odontol* 2016; 52(2):100-110.
166. Organização Mundial da Saúde. (2020, 11 de março). OMS afirma que COVID-19 é agora caracterizada como pandemia. Retirado de: <<https://www.paho.org/pt/news/11-3-2020-who-characterizes-covid-19-pandemic>>.
167. OPAS - Organização Pan-Americana de Saúde. (2020). Histórico da Pandemia Covid-19. Disponível em: <<https://www.paho.org/pt/covid19/historico-da-pandemia-covid-19>>.
168. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 188, de 3 de fevereiro de 2020. Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) em decorrência da Infecção Humana pelo novo coronavírus (2019-nCoV). Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2020/prt0188\\_04\\_02\\_2020.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2020/prt0188_04_02_2020.html)
169. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. RECOMENDAÇÃO Nº 036, DE 11 DE MAIO DE 2020. Recomenda a implementação de medidas de distanciamento social mais restritivo (lockdown), nos municípios com ocorrência acelerada de novos casos de COVID-19 e com taxa de ocupação dos serviços atingido níveis críticos. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/recomendacoes-cns/1163-recomendac-a-o-n-036-de-11-de-maio-de-2020>.
170. Longo E, Campos AC, Schiariti V. COVID-19 Pandemic: Is This a Good Time for Implementation of Home Programs for Children's Rehabilitation in Low- and Middle-Income Countries?, *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 2020; 40:4, 361-364.

171. Trentin AG, Dourado DM, Haase E. Atendimentos Clínicos e seus Desafios na Reabilitação em Tempos de Pandemia. *Rev. Enfermagem e Saúde Coletiva* 2020; 4(2) 24-31.
172. Santos PR, Frezatto RC. Impacto da participação familiar no desempenho de crianças com deficiência física frente a pandemia covid 19. *Revista Faculdades do Saber* 2022; 07 (14): 1159-1168.
173. Magalhães PHS, Azevedo RCTM, Souza BMD. Os impactos causados pela pandemia do coronavírus no cotidiano dos pacientes com deficiência do centro especializado em prevenção e reabilitação – núcleo da apae de feira de santana – relato de experiência. *Revista Apae Ciência* 2021; v. 16 n°. 2 - jul/dez.
174. Schlichting T, Silva KM, Moreira RS, et al. Telehealth Program for Infants at Risk of Cerebral Palsy during the Covid-19 Pandemic: A Pre-post Feasibility Experimental Study. *Phys Occup Ther Pediatr* 2022; 42(5): 490-509.
175. Camden C, Silva M. Pediatric Teleheath: Opportunities Created by the COVID-19 and Suggestions to Sustain Its Use to Support Families of Children with Disabilities, *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics* 2022, 41:1, 1-17.
176. Fernandes LG, Bruno T. Saragiotto. To what extent can telerehabilitation help patients in low- and middle-income countries? *Braz J Phys Ther*. Volume 25, Issue 5, setembro a outubro de 2021 , páginas 481-483.
177. Maior CDS. Superação de uma mãe deficiente física no cuidar da filha com Paralisia cerebral discinética distônica durante isolamento social no enfrentamento ao coronavírus covid-19. *Revista Apae Ciência* 2021; v. 16 n°. 2 - jul/dez.

**APÊNDICE 1****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
Para Pais e/ou Responsáveis Legais****Projeto: Percepção de Pais e Profissionais sobre o Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências Neuromotoras****Jenifer Silva de Souza (aluna de Doutorado)****Profa. Dra. Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima****Número do CAAE: 03883818.9.0000.5404**

Você está sendo convidado a participar como voluntário de um estudo de doutorado. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos e deveres como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se preferir, pode levar para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo.

**Justificativa e objetivos:**

A pesquisa terá como objetivo analisar a percepção dos pais, responsáveis e cuidadores sobre o guia ilustrado desenvolvido pela pesquisadora além de outras questões pertinentes ao guia ilustrado.

Acredita-se que o guia irá favorecer o cuidado por vocês, pais, em suas casas (como: posicionamento, higiene e alimentação, brincar, carregar, etc.). É de muita importância às orientações dadas aos pais sejam vistas como um auxílio/ apoio ao desenvolvimento e bem-estar de seus filhos. Ao responder o questionário suas respostas irão contribuir para que o guia seja aprimorado e reeditado.

**Procedimentos:**

Participando do estudo você terá acesso ao download da versão *on line* do guia ilustrado, terá um tempo de aproximadamente duas a três semanas para analisar com calma o guia após este período você será solicitado a responder um questionário *on line* que trará perguntas pertinentes ao guia ilustrado. Estima-se entre dez a vinte minutos o tempo necessário para preenchimento do questionário.

O questionário *on line* contará com um campo para que você dê suas sugestões e críticas à cerca do guia ilustrado.

**Desconfortos e riscos:**

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_ Rubrica do participante: \_\_\_\_\_

Você **não** deve participar deste estudo se não for por livre e espontânea vontade. Um possível desconforto que você terá é o tempo gasto necessário para responder ao questionário. E também você **não** deve participar caso este estudo provoque danos a sua dimensão moral, intelectual, social e cultural, fazendo, de alguma maneira, você se sentir desconfortável com a abordagem utilizada nessa pesquisa.

**Benefícios:**

Os benefícios estarão relacionados em diminuir os impactos e as dificuldades durante os cuidados na rotina diária em sua casa que provavelmente você deva ter ao cuidar de seu filho deficiente. O guia vem corroborar com as orientações já fornecidas em terapia.

Contribuindo também para que no futuro o guia possa ser aprimorado, acessado e impresso para muitos outros pacientes, familiares e profissionais de saúde.

**Acompanhamento e assistência:**

Assim que a versão atualizada e reeditada do guia ilustrado ficar pronto você receberá sem custo uma cópia do mesmo e será informado sobre todos os resultados encontrados na pesquisa.

Será informado também sobre o encerramento da pesquisa e conclusão da mesma.

**Sigilo e privacidade:**

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado.

**Ressarcimento:**

Não há previsão de ressarcimento de despesas, pois o possível inconveniente será o tempo gasto para responder aos questionários, e serão respondidos de forma *on line*. Caso o participante precise se deslocar haverá ressarcimento de despesas. O(a) participante da pesquisa tem direito à indenização em casos de danos decorrentes da pesquisa. De acordo com a Resolução 466/12 (item IV.3), “se o participante vier a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa (...) têm direito a indenização.”

**Contato:**

Em caso de dúvida sobre o estudo, você poderá entrar em contato com as pesquisadoras: Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima, professora do Curso de Fonoaudiologia que atua no Cepre, Rua Tessália Vieira de Camargo 126, Barão Geraldo, Unicamp, Campinas, CEP: 13083-887, telefone: (19) 25218801 ou (19) 35218811 e-mail: ceclima@fcm.unicamp.br e e Jenifer Silva de Souza, na Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp no Programa de Pós-Graduação em Saúde,

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_ Rubrica do participante: \_\_\_\_\_

Interdisciplinaridade e Reabilitação: Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefones do pesquisador: (11) 99529-0972 e (11) 2954-3283; e-mail: jenifer\_souza@yahoo.com.br

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação no estudo, você pode entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936; fax (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br

### **O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP):**

O papel do CEP é avaliar e acompanhar os aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem por objetivo desenvolver a regulamentação sobre proteção dos seres humanos envolvidos nas pesquisas. Desempenha um papel coordenador da rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) das instituições, além de assumir a função de órgão consultor na área de ética em pesquisas.

### **Consentimento livre e esclarecido:**

Após ter sido esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar:

Nome do(a) participante:

\_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

(Assinatura do participante)

### **Responsabilidade do Pesquisador:**

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado e pela CONEP, quando pertinente. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

(Assinatura do pesquisador)

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_ Rubrica do participante: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE 2

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Para Profissionais de Saúde

**Projeto: Percepção de Pais e Profissionais sobre o Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências Neuromotoras**

**Jenifer Silva de Souza (aluna de Doutorado)**

**Profa. Dra. Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima**

**Número do CAAE: 03883818.9.0000.5404**

Você está sendo convidado a participar como voluntário de um estudo de doutorado. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos e deveres como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se preferir, pode levar para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo.

#### **Justificativa e objetivos:**

A pesquisa tem como objetivo analisar a percepção dos profissionais de saúde sobre o quanto o guia ilustrado favorece nos cuidados com a criança deficiente na instituição que são atendidas. O guia serve para complementar as orientações já fornecidas por vocês durante o atendimento clínico destes pacientes. Acredita-se que o guia ilustrado irá favorecer o processo de cuidados pelos pais e cuidadores no ambiente domiciliar (como posicionamento, higiene e alimentação, brincar, carregar, etc.).

#### **Procedimentos:**

Participando do estudo você terá acesso ao download da versão *on line* do guia ilustrado, terá um tempo de aproximadamente duas a três semanas para analisar com calma o guia após este período você será solicitado a responder um questionário *on line* que trará perguntas pertinentes ao guia ilustrado. Estima-se entre vinte a trinta minutos o tempo necessário para preenchimento do questionário.

O questionário contará com um campo para que você dê suas sugestões e críticas à cerca do guia ilustrado.

#### **Desconfortos e riscos:**

Você **não** deve participar deste estudo se não for por livre e espontânea vontade. O possível desconforto que você terá será o tempo dedicado a analisar o guia e a responder ao questionário. E também, você **não** deve participar caso este estudo

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_ Rubrica do participante: \_\_\_\_\_

provoque danos a sua dimensão moral, intelectual, social e cultural, fazendo, de alguma maneira, você se sentir desconfortável com a abordagem utilizada nessa pesquisa.

**Benefícios:**

Os benefícios estarão relacionados em minimizar os impactos e as dificuldades perante aos cuidados na rotina diária em ambiente domiciliar que provavelmente pais e cuidadores devam ter ao cuidar de seu filho (a).

Além de gerar conhecimento, possibilidades de tratar e prevenir déficits / problemas secundários no desenvolvimento motor infantil destas crianças. Contribuindo também para que no futuro o guia possa ser impresso para muitos outros pacientes, familiares e profissionais de saúde e fundamentar outras pesquisas com crianças com comprometimento neuromotor.

**Acompanhamento e assistência:**

Assim que a versão atualizada do guia ilustrado ficar pronta você receberá sem custo uma cópia do mesmo e será informado sobre todos os resultados encontrados na pesquisa que lhe possam ser pertinentes.

Será informado também sobre o encerramento da pesquisa e conclusão da mesma.

**Sigilo e privacidade:**

Você terá a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado.

**Ressarcimento:**

Não há previsão de ressarcimento de despesas, pois o possível inconveniente será o tempo gasto para responder ao questionário de forma *on line*. Caso o participante precise se deslocar haverá ressarcimento de despesas. O(a) participante da pesquisa tem direito à indenização em casos de danos decorrentes da pesquisa. De acordo com a Resolução 466/12 (item IV.3), “se o participante vier a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa (...) têm direito a indenização.”

**Contato:**

Em caso de dúvida sobre o estudo, você poderá entrar em contato com as pesquisadoras: Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima, professora do Curso de Fonoaudiologia que atua no Cepre, Rua Tessália Vieira de Camargo 126, Barão Geraldo, Unicamp, Campinas, CEP: 13083-887, telefone: (19) 25218801 ou (19) 35218811 e-mail: ceclima@fcm.unicamp.br e e Jenifer Silva de Souza, na Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp no Programa de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação: Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefones do pesquisador: (11) 99529-0972 e (11) 2954-3283; e-mail: jenifer\_souza@yahoo.com.br

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_ Rubrica do participante: \_\_\_\_\_

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação no estudo, você pode entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936; fax (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br

### **O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).**

O papel do CEP é avaliar e acompanhar os aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem por objetivo desenvolver a regulamentação sobre proteção dos seres humanos envolvidos nas pesquisas. Desempenha um papel coordenador da rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) das instituições, além de assumir a função de órgão consultor na área de ética em pesquisas.

### **Consentimento livre e esclarecido:**

Após ter sido esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar:

Nome do(a) participante:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ Data:

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

(Assinatura do participante)

### **Responsabilidade do Pesquisador:**

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado e pela CONEP, quando pertinente. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

\_\_\_\_\_ Data:

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

(Assinatura do pesquisador)

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_ Rubrica do participante: \_\_\_\_\_

### APÊNDICE 3

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Para Pais e/ou Responsáveis Legais

**Projeto: Percepção de Pais e Profissionais sobre o Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências Neuromotoras**

**Jenifer Silva de Souza (aluna de Doutorado)**

**Profa. Dra. Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima**

**Número do CAAE: 03883818.9.0000.5404**

**Ementa: nº 4.367.726**

Você está sendo convidado a participar como voluntário de um estudo de doutorado. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos e deveres como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se preferir, pode levar para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo.

#### **Justificativa e objetivos:**

A pesquisa terá como objetivo analisar o atendimento de reabilitação em neuropediatria durante a pandemia do covid-19 no Brasil e complementar a pesquisa de doutorado intitulada: “Percepção de Pais e Profissionais sobre o Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências Neuromotoras”

#### **Procedimentos:**

Participando do estudo você será convidado a responder um questionário *on line* que trará perguntas pertinentes sobre os atendimentos nos serviços de reabilitação infantil durante a pandemia do coronavírus no Brasil. Estima-se entre dez a vinte minutos o tempo necessário para preenchimento do questionário.

#### **Desconfortos e riscos:**

Você **não** deve participar deste estudo se não for por livre e espontânea vontade. Um possível desconforto que você terá é o tempo gasto necessário para responder ao questionário. E também você **não** deve participar caso este estudo provoque danos a sua dimensão moral, intelectual, social e cultural, fazendo, de alguma maneira, você se sentir desconfortável com a abordagem utilizada nessa pesquisa.

#### **Benefícios:**

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_ Rubrica do participante: \_\_\_\_\_

Os benefícios estarão relacionados em entender os impactos, facilidades e as dificuldades encontradas por você pais ou cuidadores de crianças com deficiência durante a pandemia do coronavírus no Brasil. O questionário vem corroborar com a pesquisa de doutorado em andamento que tem como tema central “abordagem centrada na família”.

**Acompanhamento e assistência:**

Você será informado sobre os resultados encontrados na pesquisa assim como também sobre o encerramento da pesquisa e conclusão da mesma.

**Sigilo e privacidade:**

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado.

**Ressarcimento:**

Não há previsão de ressarcimento de despesas, pois o possível inconveniente será o tempo gasto para responder aos questionários, e serão respondidos de forma *on line*. Caso o participante precise se deslocar haverá ressarcimento de despesas. O(a) participante da pesquisa tem direito à indenização em casos de danos decorrentes da pesquisa. De acordo com a Resolução 466/12 (item IV.3), “se o participante vier a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa (...) têm direito a indenização.”

**Contato:**

Em caso de dúvida sobre o estudo, você poderá entrar em contato com as pesquisadoras: Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima, professora do Curso de Fonoaudiologia que atua no Cepre, Rua Tessália Vieira de Camargo 126, Barão Geraldo, Unicamp, Campinas, CEP: 13083-887, telefone: (19) 25218801 ou (19) 35218811 e-mail: ceclima@fcm.unicamp.br e e Jenifer Silva de Souza, na Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp no Programa de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação: Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefones do pesquisador: (11) 99529-0972 e (11) 2954-3283; e-mail: jenifer\_souza@yahoo.com.br

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação no estudo, você pode entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936; fax (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br

**O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP):**

O papel do CEP é avaliar e acompanhar os aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_ Rubrica do participante: \_\_\_\_\_

por objetivo desenvolver a regulamentação sobre proteção dos seres humanos envolvidos nas pesquisas. Desempenha um papel coordenador da rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) das instituições, além de assumir a função de órgão consultor na área de ética em pesquisas.

**Consentimento livre e esclarecido:**

Após ter sido esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar:

Nome do(a) participante:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ Data:

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

(Assinatura do participante)

**Responsabilidade do Pesquisador:**

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado e pela CONEP, quando pertinente. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

\_\_\_\_\_ Data:

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

(Assinatura do pesquisador)

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_ Rubrica do participante: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE 4****Questionário Para Pais e Cuidadores (*on-line*) sobre a Percepção sobre o Guia Ilustrado**

Data da entrevista: (fornecida pelo site *Survey Monkey*)

1. Você concorda com os Termos do Consentimento Livre e Esclarecido? (*termo de concordância fornecido pelo site Survey Monkey*)

SIM  NÃO

2. Qual o diagnóstico clínico de seu filho (a) ? \_\_\_\_\_.

3. Qual a idade do seu filho (a)? \_\_\_\_\_.

4. Seu filho faz algumas das terapias citadas abaixo?

Fisioterapia

Terapia Ocupacional

Fonoaudiologia

Meu filho (a) não faz nenhuma terapia

Outra (especifique) \_\_\_\_\_.

5. Se você respondeu “SIM” para fisioterapia, responda quantas vezes por semana seu filho (a) realiza fisioterapia? \_\_\_\_\_.

6. Aonde são realizadas as sessões de fisioterapia? (assinale mais de uma opção)

SUS

Convênio

Particular / Home Care

Filantropia / ONG

7. Se você respondeu “NÃO” para fisioterapia, responda: quais os motivos do seu filho (a) não estar fazendo?

não tem quem o (a) leve

não consegui vaga em nenhum lugar gratuito

meu filho não tem indicação para fisioterapia

já fez e não faz mais

8. Você poderia comentar brevemente qual foi sua percepção / impressão quando fez o download do guia ilustrado?

---

---

---

---

9. Você já tinha recebido anteriormente algum material ilustrado como o fornecido?

sim  não

10. Você já leu na Caderneta de Saúde da Criança (a do Ministério da Saúde) a parte que fala sobre estimulação do desenvolvimento motor da criança?

sim  não

11. Você já foi orientado por algum profissional de saúde sobre a Caderneta de Saúde da Criança e a parte de desenvolvimento motor da criança e demais orientações?

sim  não

12. Você tem o costume de acessar a internet e as redes sociais para ter ajuda em alguma dúvida como lidar / cuidar do seu filho?

sim  não

13. Se “sim” com que frequência isso acontece?

todo dia tenho que pedir ajuda

uma vez por semana

pelo menos uma vez por mês

Outro (especifique) \_\_\_\_\_.

14. Você participa de grupos no *facebook* a fim de servirem como ferramentas de troca de informações a cerca dos cuidados com seu filho?

sim  não

15. Se sim, quais os assuntos que você costuma procurar nestes grupos para tirar dúvidas? Comente:

---

---

16. Quando você vai nas consultas médicas de seu filho (a), consegue tirar todas suas dúvidas?

sim  não

17. Se “não”, por que você acha que não consegue? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_.

18. Os terapeutas que atendem seu filho (fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional) conseguem te passar orientações para serem realizadas em casa?

sim  não  meu filho (a) não faz terapias

19. Estas orientações correspondem às suas expectativas?  sim  não

20. Você tem dificuldade para entender as orientações que te passam?  sim  não

21. Você consegue colocar em prática todas as orientações que você recebe?

sim  não

Se não, por quê? \_\_\_\_\_.

22. Agora você irá responder questões específicas sobre o guia ilustrado.

Você conseguiu fazer uma leitura completa do Guia Ilustrado?  sim  não

23. Se você respondeu “não” justifique em poucas palavras: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_.

24. Você conseguiu fazer uso do guia?  sim  não

25. Precisou ler mais de uma vez para entender o que estava escrito?  sim  não

26. As ilustrações o ajudaram a compreender o que estava escrito?  sim  não

27. O guia trouxe informações das quais não tinha recebido?  sim  não

28. Você mostrou o guia para os outros membros da família?  sim  não

Se sim, para quem? \_\_\_\_\_.

29. Analisando o guia por capítulos, responda as seguintes perguntas:

Você conseguiu compreender as dicas, cuidados e orientações fornecidas em cada capítulo do guia ilustrado?

sim  não

30. Você resolveu colocar em prática alguma sugestão do guia? ( ) sim ( ) não

Se “não”, por quê? \_\_\_\_\_.

31. Ficou faltando esclarecer alguma outra dúvida acerca das atividades de vida diária?

( ) sim ( ) não

Se sim, qual? \_\_\_\_\_.

32. Você observou algo de diferente em seu filho após começar a seguir algumas das orientações do guia ilustrado? ( ) sim ( ) não, se “sim” comente brevemente:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_.

33. O guia ilustrado foi útil para facilitar as atividades de vida diária?

( ) sim ( ) não

34. Como você classificaria o guia ilustrado?

( ) excelente ( ) ótimo ( ) bom ( ) regular ( ) ruim

35. Gostaria de dar alguma sugestão, crítica para o guia ilustrado que não foram compreendidas nas perguntas anteriores?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_.

36. Agora, precisamos saber um pouquinho mais sobre você!

Qual sua idade?

( ) menos de 20 anos

( ) 20 a 30 anos

( ) 30 a 40 anos

( ) 40 a 50 anos

( ) 50 a 60 anos

( ) mais de 60 anos

37. Qual a faixa de renda familiar?

( ) menos de um salário-mínimo

- 1 a 2 salários-mínimos
- 3 a 4 salários-mínimos
- mais de 5 salários-mínimos

38. Qual a sua escolaridade?

- ensino primário completo
- ensino fundamental incompleto
- ensino fundamental completo
- ensino médio incompleto
- ensino médio completo
- ensino superior incompleto
- ensino superior completo
- outro (especifique) \_\_\_\_\_.

39. Em qual estado e cidade do Brasil você mora?

\_\_\_\_\_.

40. Qual o seu grau de parentesco com a criança deficiente?

- sou pai / mãe
- sou avô / avó
- sou babá / cuidadora
- outro (especifique) \_\_\_\_\_.

**APÊNDICE 5****Questionário Para Profissionais de Saúde (*on-line*) Qualificação do Guia Ilustrado**

Data da entrevista: (fornecida pelo site *Survey Monkey*)

TCLE: (*fornecido pelo site Survey Monkey – com aceite ou recusa*)

1. Qual sua formação?

fisioterapeuta  fonoaudiólogo  terapeuta ocupacional  psicólogo

assistente social  enfermeiro  médico

outra (especifique) \_\_\_\_\_.

2. Você poderia comentar brevemente qual foi sua percepção / impressão quando fez o download / recebeu o guia ilustrado?

---

---

---

---

3. Você já tinha conhecimento anterior de algum material ilustrado como o fornecido?

sim  não

4. Você já leu na Caderneta de Saúde da Criança a parte que fala sobre estimulação do desenvolvimento motor da criança?

sim  não

5. Você recomenda a leitura da Caderneta de Saúde da Criança (Ministério da Saúde) e a parte de desenvolvimento motor da criança e demais orientações para os pais e familiares?

sim  não

6. Você tem o costume de acessar a internet e as redes sociais para ter ajuda em alguma dúvida com seus pacientes?

sim  não

7. Se “sim” responda: com que frequência isso acontece? \_\_\_\_\_.

8. Você tem o costume de ler artigos científicos para conhecer protocolos de tratamento e avaliação de seus pacientes?

sim  não

9. Você participa de grupos no *facebook* a fim de servirem como ferramentas de troca de informações acerca de discussão de casos?

sim  não

10. Atualmente, você atende na área de neurologia infantil?

sim  não

11. Atualmente, você faz pós-graduação na área de neurologia infantil?

sim  não

12. Em qual local é sua atuação profissional?

SUS  convênio / clínicas  universidades/faculdades  filantropia/ ONGs

home care/ particular

outro (especifique)

13. Você, terapeuta, que atende crianças de zero a três anos e meio de idade, durante as suas sessões consegue passar orientações aos pais / familiares para serem realizadas em casa?

sim  não

14. Você tem dificuldade de ser compreendido / entendido quando orienta estes pais e familiares?  sim  não

15. Se sim, quais as dificuldades que você encontra?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_.

16. Você acha que os pais conseguem colocar em prática todas as orientações que você solicita a eles?  sim  não

17. Se não, por quê?

\_\_\_\_\_.

18. Agora serão questões específicas sobre o Guia Ilustrado

Você conseguiu analisar o guia ilustrado? ( ) sim ( ) não

19. Precisou ler mais de uma vez para entender o que estava escrito? ( ) sim ( ) não

20. As ilustrações o ajudaram a compreender o que estava escrito? ( ) sim ( ) não

21. O guia trouxe informações das quais você não tinha conhecimento? ( ) sim ( ) não

22. Você mostrou o guia para outros colegas de profissão / trabalho? ( ) sim ( ) não

Se sim, para quem?

\_\_\_\_\_.

23. Você chegou a fazer uso do guia em terapia, divulgando para pais/ cuidadores?

( ) sim ( ) não

24. Se “sim”, como foi a abordagem com os pais / cuidadores?

\_\_\_\_\_.

25. Ainda sobre o “sim” da pergunta nº 23: O guia foi bem aceito pelos pais/ cuidadores? ( ) sim ( ) não

26. Ainda para a resposta “sim” da pergunta nº23: Você observou alguma dificuldade dos pais em compreender o guia ilustrado? ( ) sim ( ) não

27. O guia serviu para auxiliar nos seus atendimentos? ( ) sim ( ) não

Se não, o guia servirá para auxiliar nos seus atendimentos? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_.

28. Analisando o guia por capítulos, responda as seguintes perguntas:

Teria alguma contribuição / sugestão pertinente aos capítulos do guia ilustrado?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_.

29. Ficou faltando esclarecer alguma dúvida, orientação que não foi apresentada no guia ilustrado? ( ) sim ( ) não

Se “sim”, comente: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_.

30. Pelo seu conhecimento técnico guia ilustrado é útil para facilitar as atividades de vida diária de familiares com seus filhos deficientes?

sim  não  não sei avaliar

31. Como você classificaria o guia ilustrado?

excelente  ótimo  bom  regular  ruim

32. Em que região do Brasil em que trabalha:

Norte  Nordeste  Sul  Centro-Oeste  Sudeste

Estado e cidade: \_\_\_\_\_.

## APÊNDICE 6

### **Questionário para pais / Cuidadores: Atendimento de Reabilitação em Neuropediatria durante a Pandemia**

Destinado para pais de crianças com alguma afecção neurológica, dentro da faixa etária de 0 a 4 anos de idade. Para compreensão e entendimento de como ficou a demanda / procura dos atendimentos de reabilitação (fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, hidroterapia, etc...) durante a pandemia do coronavírus no Brasil.

Questionário abaixo faz parte da pesquisa de doutorado intitulada “Percepção de Pais e Profissionais sobre o Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências Neuromotoras” de número CAAE: 03883818.9.0000.5404

1. Você concorda com os Termos do Consentimento Livre e Esclarecido? (*fornecido pelo site Survey Monkey*)

( ) SIM ( ) NÃO

2. Seu filho realiza quais das terapias abaixo? (pode marcar mais de uma opção)

- ( ) fisioterapia
- ( ) fonoaudiologia
- ( ) terapia ocupacional
- ( ) hidroterapia
- ( ) psicologia
- ( ) outro? (especifique)\_\_\_\_\_.

3. Qual a frequência (vezes na semana) que estas terapias são realizadas?

- ( ) 1 vez por semana
- ( ) 2 vezes por semana
- ( ) 3 vezes por semana
- ( ) 3 ou mais vezes por semana.

4. As terapias ficaram suspensas durante a pandemia?

( ) Sim ( ) Não

5. Sim, se sim, por quanto tempo as terapias ficaram suspensas?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_.

6. Durante a pandemia, com as terapias suspensas, você recebeu alguma orientação do profissional ou da instituição sobre como estimular seu filho (a) em casa?

- Sim
- Não

7. Estas orientações foram: (pode marcar mais de 1 opção)

- enviadas por escrito por email
- whats app
- ligação telefônica
- participei de reuniões pelas plataformas zoom, google meet ou microsoft teams
- não recebi nenhuma orientação, apenas pediram para aguardar o retorno das atividades
- recebi informações através de guias ilustrados, materiais de apoio, orientações por aplicativos, folders, cartilhas, etc.

8. Mesmo recebendo orientações tive dificuldades para realizar as orientações / estimular meu filho em casa?

- Sim
- Não

9. Se sim, cite quais foram suas maiores dificuldades encontradas durante a pandemia.

\_\_\_\_\_.

10. Durante a pandemia mesmo realizando os exercícios em casa, você notou que o desenvolvimento motor do seu filho ficou prejudicado?

- Sim
- Não

11. Optou por pagar serviço de *home care* (atendimento em casa) durante a pandemia?

- Sim
- Não

12. Se sim, quais terapias você resolveu

pagar:\_\_\_\_\_.

13. Estado e Cidade do Brasil que você mora: \_\_\_\_\_.

14. Qual sua idade: \_\_\_\_\_.

15. Qual a afecção neurológica do filho (a):

- Paralisia Cerebral
- Mielomeningocele
- outra:\_\_\_\_\_.

16. Qual a idade do seu filho?

- menos de 1 ano de idade
- entre 1 ano e 2 anos

( ) entre 2 e 3 anos

( ) entre 3 e 4 anos

17. Espaço reservado para comentário dos pais / cuidadores sobre a reabilitação de seus filhos durante a pandemia.

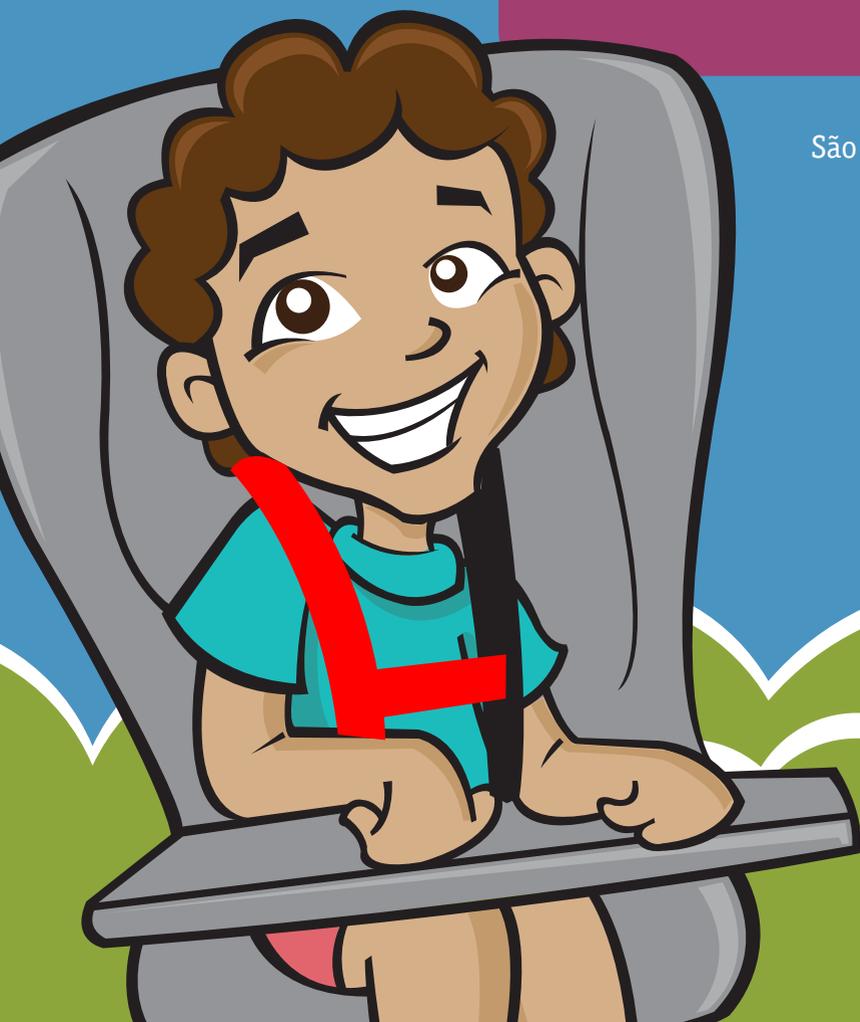
---

\_\_\_\_\_.

# Guia ilustrado para cuidadores de crianças com deficiências neuromotoras

Jenifer Silva de Souza  
Keila A. Baraldi Knobel

São Paulo, 2017



MEMNON

© Jenifer Silva de Souza e Keila Alessandra Baraldi Knobel, 2017.

ISBN 978-85-7954-116-2 [livro eletrônico]

Supervisão editorial: Silvana Santos

Ilustrações: Juliana Tavares Geraldo

Projeto gráfico: Juliana Tavares Geraldo

Editoração digital: Sérgio Braganti

Revisão gráfica: Silvia Cristina Rosas

Todos os direitos de publicação e disponibilização para *download* gratuito reservados por Memnon Edições Científicas Ltda.

(11) 5575-8444 - [www.memnon.com.br](http://www.memnon.com.br)

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**  
**(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

---

Souza, Jenifer Silva de

Guia ilustrado para cuidadores de crianças com deficiências neuromotoras [livro eletrônico] / Jenifer Silva de Souza, Keila Alessandra Baraldi Knobel -- São Paulo : Memnon, 2017.

2.000 Kb ; PDF

ISBN 978-85-7954-116-2

1. Crianças com deficiências neuromotoras  
2. Crianças - Cuidados - Manuais, guias, etc. 3.  
Crianças - Desenvolvimento 4. Cuidadores 5.  
Fisioterapia I. Knobel, Keila A. Baraldi II. Título.

17-05684

CDD-618.9283

Índices para catálogo sistemático:

1. Crianças com deficiências neuromotoras : Orientações a cuidadores  
: Guias ilustrados 618.9283

## Caro leitor,

Este guia foi criado a partir de pesquisa feita com pais de crianças deficientes de 0 a 3,5 anos de idade em uma instituição especializada de atendimento.

Este guia ilustrado contém informações referentes aos cuidados e manejos de crianças com deficiência neuromotora.

Ele foi feito para incentivar o leitor a estimular o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com deficiência neuromotora.

A maioria das orientações se aplica a todas as crianças com deficiência neuromotora, mas é importante que as necessidades específicas de cada criança sejam avaliadas pelo fisioterapeuta e/ou pela equipe multidisciplinar.

O fisioterapeuta e/ou a equipe multidisciplinar definirão quais as orientações mais importantes para cada caso, e poderão ser feitas anotações adicionais.

**Aproveite!**

**Explore todas as orientações que são dadas!**



# Sumário

1. Auxílios para o posicionamento	1
2. Posições	3
3. Órteses	9
4. Hora de dormir	10
5. Alimentação	11
6. Hora do banho	12
7. Carregando a criança	13
8. Vestindo a criança	14
9. O cuidador	15
10. Algumas dicas de lazer	16
11. Brinquedos e brincadeiras	17
12. Anotações	19

# 1. Auxílios para o posicionamento

## Calça de posicionamento

É uma ótima alternativa de baixo custo para ajudar no posicionamento correto da criança e na prevenção de deformidades ósseas e encurtamentos, principalmente para crianças que não possuem controle de cabeça.

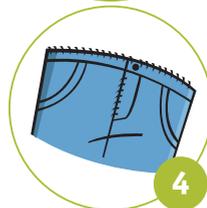
### Para montar uma calça de posicionamento você vai precisar de:

- Uma calça de tamanho adulto (40 para cima)
- Flocos de espuma ou retalhos de tecido
- Linha de costura forte ou linha de pipa e agulha de costura

### Modo de fazer:

1. Costure as barras da calça
2. Preencha todo seu interior com espuma ou tecido. A calça precisa ficar bem firme
3. Costure a parte do zíper para evitar que a espuma saia caso o zíper se abra
4. Costure a cintura da calça

Esta calça de posicionamento poderá ser usada para várias atividades e posicionamentos diferentes que vamos ensinar a seguir!



### Dica:

Você pode usar uma calça de tamanho maior para servir como “fronha” da calça de posicionamento. Assim, se sujar, é só lavar!

# 1. Auxílios para o posicionamento

## Rolinhos

Dobre uma toalha de banho no sentido do comprimento e depois a enrole, deixando-a bem apertadinha. Você também pode fazer rolinhos com cobertores.

## Almofada em forma de rolinho

Pode ser comprada pronta ou feita em casa.

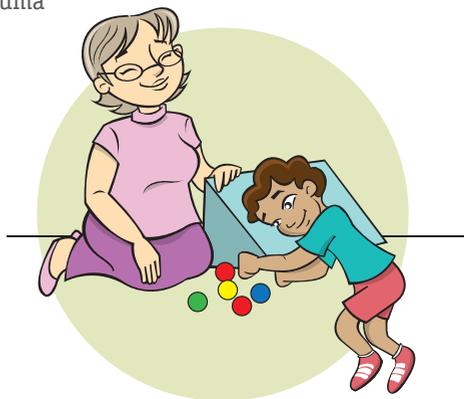
### Como fazer almofada em forma de rolinho:

- Corte um tecido retangular (50cm por 30cm)
- Dobre o tecido ao meio, unindo as laterais de 30cm
- Costure as laterais e uma das bocas
- Preencha todo seu interior com flocos de espuma ou retalhos de tecido até ficar bem firme
- Costure a outra boca do cilindro



## Plano inclinado ou triângulo

É um tipo de travesseiro em forma triangular que pode ser comprado em lojas de colchões ou de produtos de saúde.



## Use suas pernas

O adulto também pode sentar-se no chão e usar as próprias pernas como apoio para a criança, mas precisa tomar cuidado com seu próprio posicionamento. Se a posição lhe der dor nas costas, apoie as costas na parede ou no sofá.

## 2. Posições

### Posicionando a criança de barriga para cima (decúbito dorsal)

Esta postura permite que a criança explore o ambiente por meio da visão e dá liberdade para movimentos de pernas e braços.

A cabeça deve ficar apoiada no meio das duas pernas da calça ou do adulto.

A cabeça da criança não deve ficar caída para trás.



## 2. Posições

### Posicionando a criança de barriga para baixo (prono ou decúbito ventral)

Esta postura ajuda no controle da cabeça, tronco, braços e bumbum. Os braços ficam livres para manuseio de brinquedos.

Se for usar a calça, o peito da criança também pode ficar apoiado no quadril da calça e os membros superiores colocados à frente para facilitar as atividades, ou use apenas uma das pernas da calça para posicionar a criança.



Além da calça de posicionamento, pode-se usar um rolinho embaixo das axilas da criança.



## 2. Posições

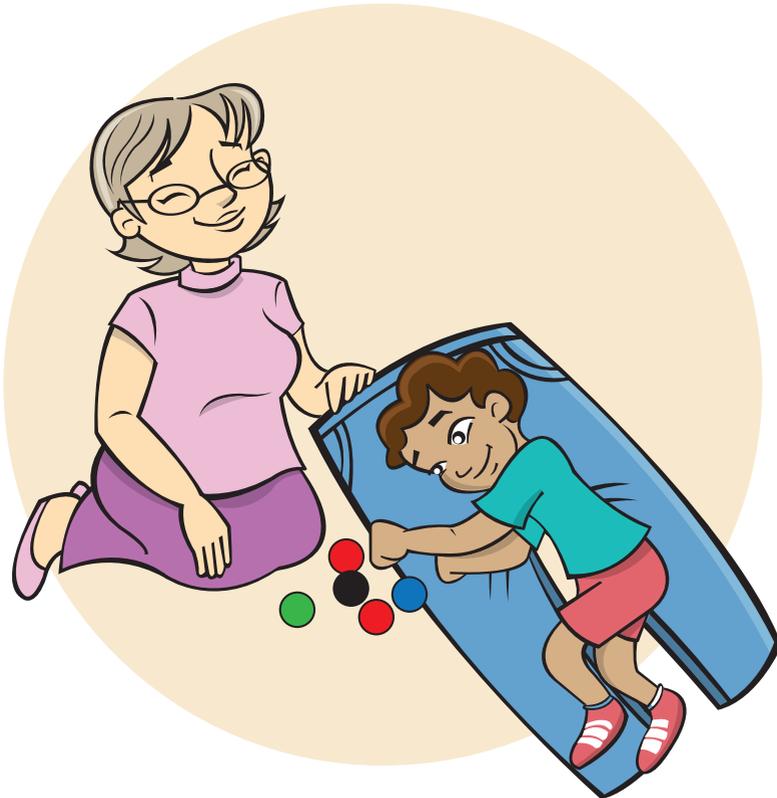
### Posicionando a criança de lado (decúbito lateral)

Esta posição auxilia a criança a rolar e a ficar mais relaxada, e também pode ser usada para atividades que estimulem a audição e a visão.

Se usar a calça de posicionamento ou as pernas do adulto, a cabeça da criança deve ser posicionada no meio das duas pernas.

Crianças com um dos braços comprometido (hemiplégicas / um dos braços com musculatura mais durinha) podem ser favorecidas nesta postura ao serem colocadas de lado com o braço comprometido por cima, com o adulto estimulando este braço.

Se a criança for muito espástica (musculatura durinha), a perna de baixo pode ficar esticada e, a de cima, dobrada em cima da perna da calça.



## 2. Posições

### Posicionando a criança sentada

A postura sentada contribui para melhor controle de tronco, pescoço e braços.

Além de facilitar a rotação de tronco, a criança consegue enxergar mais coisas ao seu redor do que consegue quando está deitada.

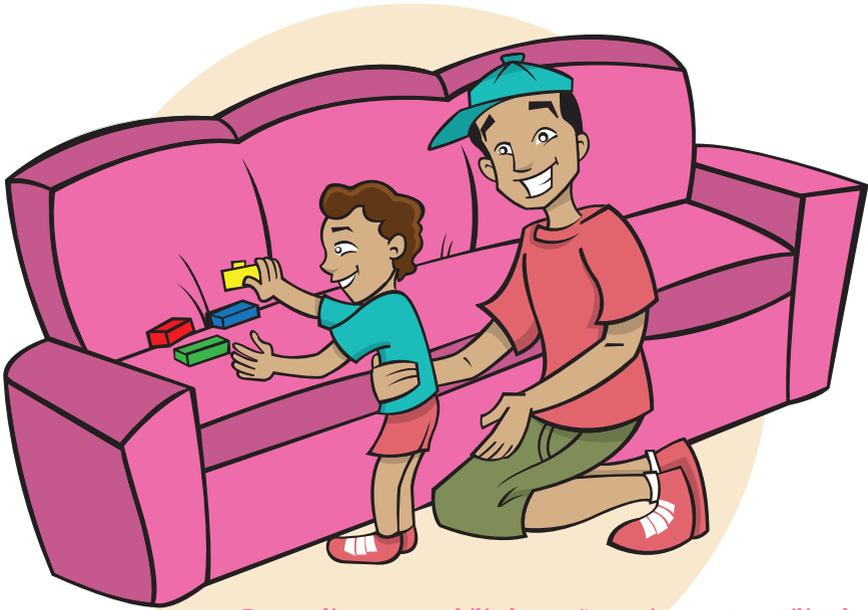
#### Maneiras de posicionar a criança sentada:

1. Calça de posicionamento dobrada atrás da criança: dobre as duas pernas da calça ao meio, levando as barras em direção à cintura. Coloque a criança sentada no meio da calça, apoiando o tronco nas pernas da calça.
2. Use travesseiros ou almofadas firmes para sustentar a criança que não consegue ficar sentada sozinha.
3. Sentar a criança no centro de uma boia inflável ou de uma câmara de pneu.
4. Posicionar a criança no sofá, na quina entre o braço e o encosto.
5. Se a criança não conseguir controlar o pescoço, o adulto pode sentar a criança no seu colo, apoiando o pescoço e a cabeça da criança com uma das mãos e segurando o tronco da criança com a outra.
6. Quando a criança tem controle de cabeça e tronco, o adulto pode segurar a criança pela cintura.



## 2. Posições

### Posicionando a criança em pé



Parapodium ou estabilizadores são equipamentos utilizados para auxiliar a criança a manter a postura em pé

### Benefícios do posicionamento em pé:

- Evita encurtamentos e deformidades ósseas
- Favorece alongamento e fortalecimento muscular
- Melhora o funcionamento do sistema cardiorrespiratório e auxilia na digestão
- Promove descarga de peso em membros inferiores
- Auxilia na prevenção de subluxações e /ou luxações do quadril
- A tala de lona (órtese extensora de joelhos), quando indicada, auxilia a manter o posicionamento correto da criança



## 2. Posições

### Orientações gerais

Não deixe a criança por muito tempo em uma única posição, pois ela se cansará.

Deixe a criança ajudar a mudar de postura.

Os brinquedos e os objetos de auxílio de posicionamento devem estar sempre próximos da criança.

O ambiente deve ser livre de obstáculos ou objetos pontudos, ásperos ou que possam quebrar e ferir a criança ou o cuidador.

Em qualquer postura adotada, a criança e o adulto deverão estar confortáveis.

Solicite a ajuda de outras pessoas quando você sentir necessidade.

**Lembre-se!**

**A segurança vem em primeiro lugar!**



### 3. Órteses

As órteses são dispositivos terapêuticos importantes no processo de reabilitação que podem ser utilizadas em qualquer parte do corpo.

Quando indicadas, ajudam a diminuir contraturas e deformidades, auxiliando no posicionamento correto do membro comprometido.

Podem ser prescritas pelo médico, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional.

É muito importante que a criança a use pelo tempo indicado, nem mais, nem menos.

Se o uso da órtese provocar manchas ou feridas na pele da criança, deve ser interrompido. Nesse caso, entre em contato com o profissional que indicou ou adaptou a órtese assim que for possível.

Procure saber como a órtese pode ser higienizada e a mantenha sempre limpa. Assim a criança ficará mais confortável, e a órtese vai durar por mais tempo.

Conforme a criança cresce ou ganha peso, a órtese precisa ser trocada. Elas são confeccionadas exclusivamente para cada criança.



## 4. Hora de dormir



O ideal é que a criança tenha seu próprio espaço. Caso a família viva num único cômodo, o espaço pode ser dividido com um biombo ou com cortinas. Essa divisória já é suficiente para delimitar o espaço dos pais e o da criança.

É importante que a criança passe do berço para uma cama na mesma idade que qualquer outra criança.

O colchão precisa ser firme. Use grades de segurança na cama.

Se a cama estiver encostada na parede, verifique se não ficou um vão entre a parede e a cama. Bebês e crianças, preferencialmente, não devem dormir na mesma cama que os pais. Se algum dia a criança realmente precisar dormir com os pais, não a coloque entre os adultos, mas sim ao lado de um deles.

## 5. Alimentação

O ideal é que a criança faça sua refeição junto com os outros membros da família. Ela deve estar sentada numa cadeira própria para alimentação ou num carrinho. Os pés e o tronco devem estar bem apoiados.



### Dicas:

A criança não pode estar deitada nem inclinada para os lados ou para trás, pois terá mais chances de engasgar.

O adulto deve ficar de frente para a criança e no mesmo nível dela.

Não demonstre pressa. A criança precisa de um tempo para mastigar e engolir.

Incentive a criança a comer sozinha, mesmo que seja com as mãos.

Crianças com refluxo gastroesofágico jamais devem ser deitadas após a alimentação.



## 6. Hora do banho

O banho é uma excelente oportunidade para a interação entre o adulto e a criança.

Deixe a criança explorar a água e se divertir com ela.

Se a criança toma banho em banheira, o ideal é que a banheira seja colocada sobre suportes próprios (pés), assim o adulto não precisará ficar abaixado ou agachado. Caso a família não tenha uma banheira com suporte e a banheira fique no chão, o adulto deve se sentar num banquinho baixo para não ter dor nas costas ou nas pernas.

Se a criança não usa banheira e precisar de auxílio para sentar-se, posicione-a em uma boia redonda ou numa câmara de pneu.



### Dicas:

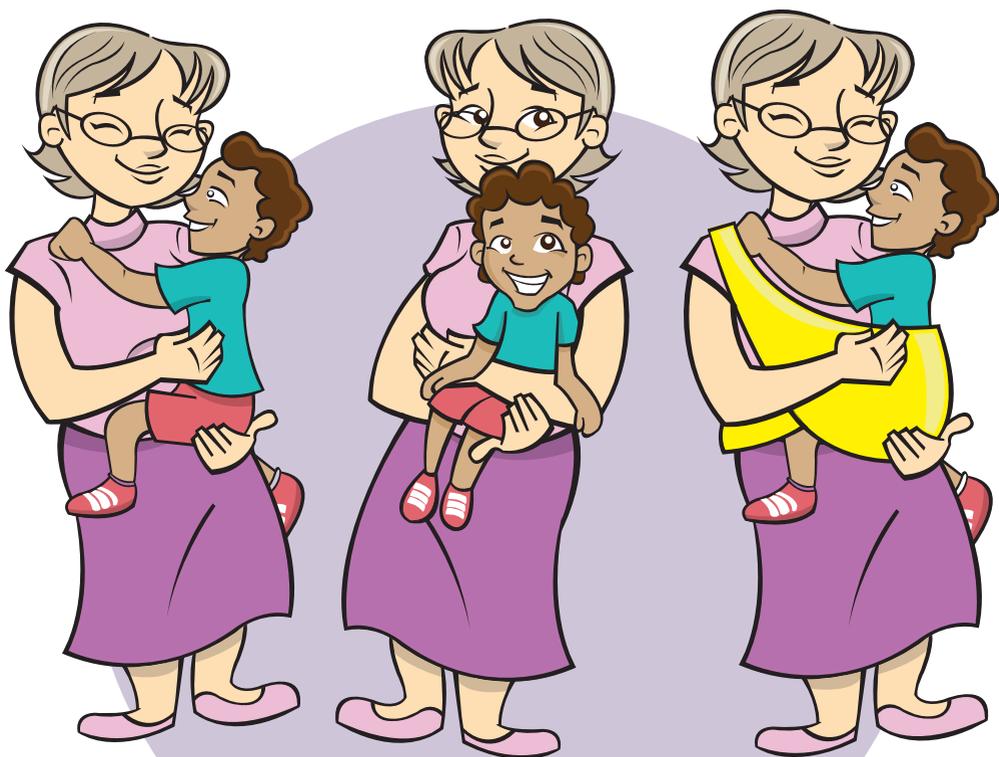
Use esponjas com texturas e formas diferentes para passar no corpo da criança.

Leve alguns brinquedos ou objetos simples para o banho. Peneiras, copinhos e potinhos podem ser usados para brincar e para estimular a percepção da criança.

Coloque uma toalha no fundo da banheira para a criança não escorregar.

## 7. Carregando a criança

O ideal é carregar a criança olhando para frente. A criança recebe maior variedade de estímulos e interage melhor com o ambiente.



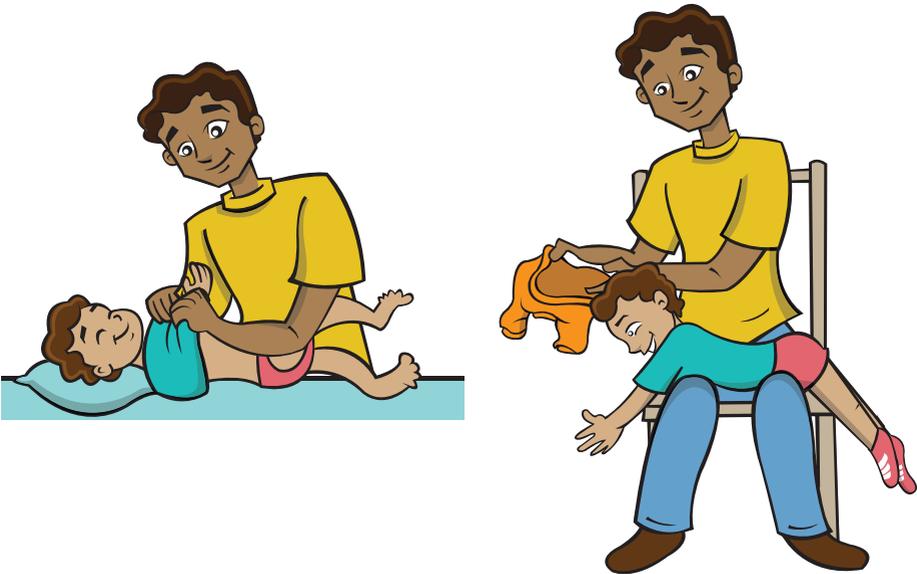
## 8. Vestindo a criança

A espasticidade (musculatura mais durinha) dificulta muito a tarefa de vestir a criança.

Se for vestir a criança deitada, use um dos auxílios de posicionamento sugeridos na Seção 1 para que a cabeça da criança fique mais alta que os pés.

Ela pode ser deitada de barriga para cima ou de lado.

Se a espasticidade for muito intensa, prefira colocar a criança em seu colo, com a barriga para baixo.



### Dicas:

Interaja com a criança também nesta hora, explicando o que estão fazendo, que roupa está colocando, onde vão etc. Conversar com a criança é a melhor maneira de estimular o desenvolvimento da fala.

Prefira roupas mais largas e com velcros ou fechos que facilitem a colocação e a troca da roupa.

## 9. O cuidador

Muitas vezes, uma única pessoa fica encarregada de todos os cuidados com a criança, e acaba ficando muito cansada e sobrecarregada.

É importante que as tarefas de cuidados com a criança sejam divididas. Essa divisão de tarefas fará bem ao cuidador principal, mas também será ótimo para a criança e para a família toda.

Você já pensou que a criança também se cansa de estar sempre com a mesma pessoa?

Quanto mais pessoas (familiares e amigos) se envolverem nos cuidados da criança, mais ela socializará, e se sentirá mais amada por mais pessoas. Além de isso ser muito bom para o cuidador!

### **CUIDAR é demonstração de afeto!**

O cuidador deve se esforçar para ter um estilo de vida saudável e praticar alguma atividade física. Conforme a criança cresce, aumenta a necessidade de o cuidador ter uma condição de saúde melhor, principalmente ter força muscular.

Se possível, participe de grupos de apoio para cuidadores ou de familiares de crianças com necessidades especiais.

### **Quem cuida também precisa se cuidar e ser cuidado!**



## 10. Algumas dicas de lazer

### Leve a criança passear!

Praças e parques são excelentes para que a criança encontre outras crianças. Além disso, ela terá estímulos diferentes dos que já tem em casa e, assim como qualquer outra criança, ela se divertirá em contato com a areia, terra, plantas e com animais.

Informe-se sobre a agenda cultural de sua cidade e leve a criança a teatros, circos, apresentações de dança e música, museus e zoológicos. Há muitas atividades que são gratuitas!

Valorize a socialização com outras crianças e adultos.



## 11. Brinquedos e brincadeiras

É ao brincar que a criança aprende, experimenta, interage e se desenvolve.

Permita que a criança escolha os brinquedos de que goste e pelos quais demonstre interesse.

A diversão deve ser a primeira coisa a ser atingida, quando pensar em brincar com seu filho; depois, pense nas estimulações como a de coordenação motora.

Construa brinquedos com materiais que você tenha em casa.

Às vezes, uma brincadeira com bolinha de sabão, por exemplo, pode ser tão prazerosa e divertida quanto um brinquedo movido a pilha.

Lembre-se sempre da limpeza e dos cuidados com a higienização dos brinquedos.

Valorize o silêncio do ambiente quando estiver brincando com a criança. Ela se concentrará bem melhor nas atividades.

Algumas crianças não conseguem demonstrar suas reações com as brincadeiras, mas isso não significa que elas não aproveitarão a estimulação dada pelo ambiente.

### **Encorajamento:**

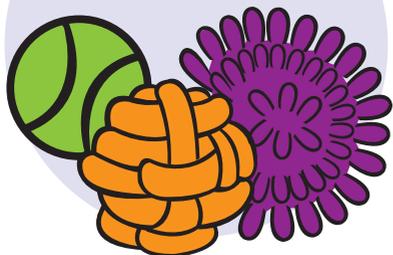
**Manifeste-se a cada esforço de seu filho! Não economize elogios e não demonstre irritação quando a criança não conseguir realizar algo com sucesso!**

Troque brincadeiras e passeios longos por atividades de curta duração. A criança consegue se concentrar melhor para atingir um objetivo em atividades mais curtas.



# 11. Brinquedos e brincadeiras

## BOLINHAS DE DIFERENTES TEXTURAS



## MASSA DE MODELAR

Para fazer massinha de modelar em casa:

### Material

- 4 xícaras de farinha de trigo
- 1 xícara de sal
- 1 e 1/2 xícara de água
- 1 colher de chá de óleo

### Modo de Fazer

Numa tigela grande, misturar todos os ingredientes e amassar bem até ficar boa para modelar. Guardar em saco plástico ou vidro bem tampado. Para dar cor à massinha, compre corante para alimento e pingue algumas gotas.



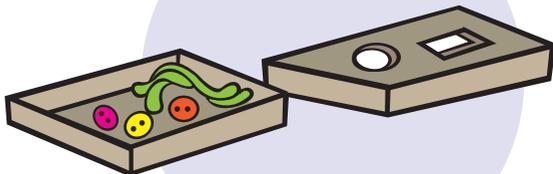
## GARRAFAS SENSORIAIS

Preencha garrafas plásticas com itens coloridos ou que façam barulho, como sementes, bolinhas de gude, água com glitter, água e óleo. Use sua imaginação!



## CAIXAS DE ESTIMULAÇÃO

Podem ser feitas com caixas de papelão de qualquer tamanho. Experimente as caixas de sapatos. Encape-as e corte a tampa com diversos formatos geométricos de tamanhos diferentes.







## BIBLIOGRAFIA

FINNIE, NR. O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral. 3ª edição. São Paulo: Editora Manole; 2000.

## AGRADECIMENTOS

CAPES

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

UNICAMP

Universidade Estadual de Campinas

## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** PERCEPÇÃO DE PAIS E PROFISSIONAIS SOBRE O GUIA ILUSTRADO PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS NEUROMOTORAS

**Pesquisador:** Jenifer Silva de Souza

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 03883818.9.0000.5404

**Instituição Proponente:** Hospital de Clínicas da UNICAMP

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.205.777

#### **Apresentação do Projeto:**

**Introdução:** O Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências Neuromotoras(1) foi elaborado e desenvolvido durante minha pesquisa de mestrado pelo programa de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas e publicado, em julho de 2017, pela Memnon Edições Científicas como livro eletrônico para download gratuito (ANEXO 1). A proposta do guia ilustrado é promover às famílias (principalmente aos cuidadores principais) orientações quanto aos cuidados referentes em como lidar e cuidar da criança deficiente em ambiente domiciliar. O guia foi criado a partir dos próprios relatos dos familiares em relação às dificuldades e/ou habilidades que estes possuíam durante os primeiros anos de vida da criança deficiente.

**Hipótese:** Acredita-se que a avaliação do guia irá facilitar o seu aprimoramento (versão atualizada) através dos relatos das necessidades e opiniões dos próprios pais, cuidadores e profissionais da saúde. Espera-se que irá contribuir para uma melhor assimilação das orientações que são frequentemente dadas pelos profissionais de saúde em terapia aos pais, favorecendo assim uma melhor evolução clínica destes pacientes.

**Metodologia Proposta:** Trata-se de um estudo observacional do tipo transversal e os resultados serão expressados na forma qualitativa.

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



**Metodologia de Análise de Dados:** As entrevistas/ questionários deverão ser transcritos na íntegra, incluindo os áudios, das quais realizará a análise de conteúdo descritivo para a discussão da pesquisa cujo processo metodológico permite a identificação, a codificação e a caracterização dos padrões primários nos dados remetendo o pesquisador à compreensão do fenômeno estudado<sup>33</sup>. Para tal será utilizada como estratégia metodológica o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). O DSC é uma técnica de tabulação e organização de dados qualitativos, agregando depoimentos sem reduzi-los a quantidades (3,4,5,6). Segundo Minayo (7), a pesquisa social qualitativa trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes. O objeto da pesquisa não pode ser traduzido em números e indicadores quantitativos.

**Critério de Inclusão:** Ser pai, mãe, responsável de crianças de zero a três anos de idade que tiverem diagnóstico clínico comprovado de alterações neurológicas não sindrômicas que sejam pacientes dos seguintes serviços de saúde: ambulatório de fisioterapia do Hospital de Clínicas da UNICAMP, Casa da Criança Parálitica de Campinas, Associação de Educação Terapêutica (AMARATI/ Jundiaí-SP), Centro de Referência Infantil Amigos do Marinho (ONG – localizado em São Paulo/SP) e que tenham interesse em participar do estudo. Além de pais, mães, responsáveis por crianças com deficiência motora de zero a três anos de idade que serão abordados através das redes sociais para preenchimento do questionário on line. Profissionais de saúde que estejam em exercício da profissão durante a aplicação da avaliação do guia, devidamente registrados pelos seus Conselhos Regionais, priorizando fisioterapeutas devidamente registrados pelo CREFITO de sua região e que preferencialmente atuem na área de neurologia infantil, podendo ser funcionários das instituições acima e/ ou abordados através da internet.

**Critério de Exclusão:** Serão considerados critérios de exclusão pais e profissionais que possuem algum déficit visual que impossibilite a visualização do guia ilustrado, que tenham distúrbios psiquiátricos ou que não possuem acesso à internet.

**Desfecho Primário:** Esta pesquisa busca-se avaliar o guia ilustrado para cuidadores de crianças com deficiência neuromotoras sob a percepção dos cuidadores e dos profissionais de saúde que atendam estas crianças. O olhar mais ampliado do profissional de saúde poderá enriquecer o guia ilustrado e auxiliar na sua divulgação e uso. Espera-se também descobrir quais os impactos do guia na vida destas famílias e destes profissionais. O guia ilustrado publicado virtualmente e

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

Continuação do Parecer: 3.205.777

gratuitamente poderá não só estar ao alcance da população brasileira, mas como também atingir os países de língua portuguesa, deste modo chegando nas mãos daqueles de necessitem de orientações e serem auxiliados perante aos cuidados da criança deficiente em casa.

### **Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:** Este estudo tem por objetivo avaliar o Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências Neuromotoras segundo a perspectiva de familiares e profissionais da área da saúde.

**Objetivo Secundário:** a) Analisar a percepção dos pais sobre o quanto o guia favorece nos cuidados com a criança com deficiência em casa; b) Analisar a percepção dos profissionais sobre o quanto o guia favorece nos cuidados com a criança na Instituição em que são atendidos; c) Analisar a frequência com que o guia é utilizado com os familiares da criança com deficiência em casa; d) Analisar o quanto o guia é utilizado e incentivado por profissionais da área da saúde; e) Aprimorar o guia ilustrado.

### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Segundo informações do pesquisador, um possível inconveniente será o desprendimento de tempo para a realização dos questionários e coleta de outros dados pertinentes à pesquisa. Em relação aos benefícios, os autores mencionam que estarão relacionados a minimizar os impactos e as dificuldades perante aos cuidados na rotina diária em ambiente domiciliar que provavelmente pais de crianças deficientes possuem; gerando conhecimento, possibilidades de tratar e prevenir déficits e problemas secundários no desenvolvimento motor infantil destas crianças. Os profissionais de saúde terão um material de apoio para contribuir com as orientações dadas durante o atendimento terapêutico. Além de contribuir no futuro para fundamentar outras pesquisas com crianças com comprometimento neuromotor.

### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Este protocolo se refere ao Projeto de Pesquisa intitulado "PERCEPÇÃO DE PAIS E PROFISSIONAIS SOBRE O GUIA ILUSTRADO PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS", cujo Pesquisador responsável é a doutoranda Jenifer Silva de Souza, sob orientação da Profa. Dra. Maria Cecília Marconi Pinheiro Lima. A pesquisa foi enquadrada na "Grande Área 4. Ciências da Saúde" e na "Grande Área 2. Ciências Biológicas", e tem por objetivo avaliar o Guia Ilustrado para Cuidadores

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 3.205.777

de Crianças com Deficiências Neuromotoras segundo a perspectiva de familiares e profissionais da área da saúde. Segundo as Informações Básicas do Projeto, a pesquisa tem orçamento estimado em R\$ 1.000,00 (mil reais), custeado por financiamento próprio. O cronograma apresentado contempla início da coleta de dados para março de 2019. Serão abordados 600 participantes entre pais, mães, responsáveis por crianças com deficiência motora de zero a três anos de idade, e profissionais de saúde que atuam com essas crianças, recrutados em instituições de saúde ou pela internet.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos de apresentação obrigatória foram contemplados adequadamente, contendo detalhes de como a pesquisa será realizada, com adequação dos documentos apresentados anteriormente com pendências.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Todas as pendências foram contempladas na nova versão do projeto.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

- O participante da pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (quando aplicável).
- O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (quando aplicável).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

Continuação do Parecer: 3.205.777

Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas e aguardando a aprovação do CEP para continuidade da pesquisa. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.

- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

- Lembramos que segundo a Resolução 466/2012, item XI.2 letra e, “cabe ao pesquisador apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento”.

- O pesquisador deve manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1242989.pdf	17/02/2019 21:02:16		Aceito
Outros	Quest_profissionais_presencial.pdf	17/02/2019 21:00:47	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Outros	Quest_profissionais_internet.pdf	17/02/2019 21:00:15	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Outros	Quest_pais_presencial.pdf	17/02/2019 20:59:43	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Outros	Quest_pais_internet.pdf	17/02/2019 20:59:23	Jenifer Silva de Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissionais.pdf	17/02/2019 20:58:32	Jenifer Silva de Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE_profissionais_internet.pdf	17/02/2019 20:57:15	Jenifer Silva de Souza	Aceito

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

Continuação do Parecer: 3.205.777

Ausência	TCLE_profissionais_internet.pdf	17/02/2019 20:57:15	Jenifer Silva de Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pais_internet.pdf	17/02/2019 20:56:53	Jenifer Silva de Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pais.pdf	17/02/2019 20:56:42	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	17/02/2019 20:56:26	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Outros	cartaresposta.pdf	17/02/2019 20:56:05	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Outros	AtestadoMatricula.pdf	26/11/2018 23:36:37	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Outros	CRIAM.pdf	22/11/2018 16:52:42	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Outros	AMARATI.pdf	22/11/2018 16:52:21	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Outros	casa.pdf	22/11/2018 16:51:58	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	22/11/2018 16:28:56	Jenifer Silva de Souza	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CAMPINAS, 18 de Março de 2019

---

**Assinado por:**  
**Renata Maria dos Santos Celeghini**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** PERCEPÇÃO DE PAIS E PROFISSIONAIS SOBRE O GUIA ILUSTRADO PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS NEUROMOTORAS

**Pesquisador:** Jenifer Silva de Souza

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 03883818.9.0000.5404

**Instituição Proponente:** Hospital de Clínicas da UNICAMP

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.367.726

#### **Apresentação do Projeto:**

Trata-se da apresentação de uma Emenda ao projeto CAAE 03883818.9.0000.5404, com parecer de aprovação nº 3.205.777, de 18/03/2019.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário: Este estudo tem por objetivo entender a percepção do Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências Neuromotoras segundo a perspectiva de familiares e profissionais da área da saúde. Objetivo Secundário: a) Analisar a percepção dos pais sobre o quanto o guia favorece nos cuidados com a criança com deficiência em casa; b) Analisar a percepção dos profissionais sobre o quanto o guia favorece nos atendimentos com a criança na Instituição em que são atendidos; c) Analisar o atendimento de reabilitação em neuropediatria durante a pandemia do covid-19; d) Analisar o quanto o guia é utilizado e incentivado por profissionais da área da saúde; e) Aprimorar o guia ilustrado.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos e benefícios não foram alterados em relação ao projeto original.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Através da Emenda apresentada, a pesquisadora solicita: "aprovação e avaliação do questionário intitulado " Questionário para Pais durante a Pandemia do Covid-19" para compor o andamento da tese de doutorado visto que um dos temas centrais é a abordagem centrada na família e avaliação

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 4.367.726

do material ilustrado "Guia Ilustrado para Cuidadores de Crianças com Deficiências Neuromotoras." Reforço que a tese não será modificada e está em andamento e construção dentro do prazo. Saliento que foi observado pela pesquisadora que durante os meses de quarentena os atendimentos ambulatoriais ficaram suspensos e alguns locais ainda não há previsão de retorno, já que estas crianças fazem parte do grupo de risco. A ideia do questionário é coletar dados que vão corroborar com a tese de doutorado em andamento e respaldar os resultados já coletados. A coleta deste questionário será on line como tem sido uma parte da coleta da pesquisa. Nada dentro que já foi aprovado pelo CEP irá mudar, apenas será um questionário adicional para compor os resultados e enfatizar ainda mais a importância de uma abordagem centrada na família."

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Para avaliação desta Emenda foram analisados os documentos intitulados: "PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_1635821\_E1.pdf", "quest\_pais\_covid.pdf", "Projeto\_DOC\_CEP.pdf" e "TCLE\_pais\_covid.pdf".

**Recomendações:**

A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), do Conselho Nacional de Saúde (CNS) orienta a adoção das diretrizes do Ministério da Saúde (MS) decorrentes da pandemia causada pelo Coronavírus SARS-CoV-2 (Covid-19), com o objetivo de minimizar os potenciais riscos à saúde e a integridade dos participantes de pesquisas e pesquisadores.

De acordo com carta circular da CONEP intitulada "ORIENTAÇÕES PARA CONDUÇÃO DE PESQUISAS E ATIVIDADE DOS CEP DURANTE A PANDEMIA PROVOCADA PELO CORONAVÍRUS SARS-COV-2 (COVID-19)" publicada em 09/05/2020, referente ao item II. "Orientações para Pesquisadores":

- Aconselha-se a adoção de medidas para a prevenção e gerenciamento de todas as atividades de pesquisa, garantindo-se as ações primordiais à saúde, minimizando prejuízos e potenciais riscos, além de prover cuidado e preservar a integridade e assistência dos participantes e da equipe de pesquisa.
- Em observância às dificuldades operacionais decorrentes de todas as medidas impostas pela pandemia do SARS-CoV-2 (COVID- 19), é necessário zelar pelo melhor interesse do participante da pesquisa, mantendo-o informado sobre as modificações do protocolo de pesquisa que possam afetá-lo, principalmente se houver ajuste na condução do estudo, cronograma ou plano de trabalho.
- Caso sejam necessários a suspensão, interrupção ou o cancelamento da pesquisa, em decorrência dos riscos imprevisíveis aos participantes da pesquisa, por causas diretas ou indiretas, caberá aos investigadores a submissão de notificação para apreciação do Sistema

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 4.367.726

CEP/Conep.

- Nos casos de ensaios clínicos, é permitida, excepcionalmente, a tramitação de emendas concomitantes à implementação de modificações/alterações no protocolo de pesquisa, visando à segurança do participante da pesquisa, assim como dos demais envolvidos no contexto da pesquisa, evitando-se, ainda, quando aplicável, a interrupção no tratamento dos participantes da pesquisa. Eventualmente, na necessidade de modificar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o pesquisador deverá proceder com o novo consentimento, o mais breve possível.

#### **Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Emenda aprovada.

#### **Considerações Finais a critério do CEP:**

- O participante da pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (quando aplicável). - O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (quando aplicável). - O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes. - O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento. - Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas e aguardando a aprovação do CEP para continuidade da pesquisa. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial. - Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

Continuação do Parecer: 4.367.726

meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo. -Lembramos que segundo a Resolução 466/2012, item XI.2 letra e, “cabe ao pesquisador apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento”. -O pesquisador deve manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1635821_E1.pdf	07/10/2020 10:43:54		Aceito
Outros	quest_pais_covid.pdf	07/10/2020 10:41:57	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_DOC_CEP.pdf	07/10/2020 10:39:35	Jenifer Silva de Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pais_covid.pdf	07/10/2020 10:39:13	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Outros	Quest_profissionais_presencial.pdf	17/02/2019 21:00:47	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Outros	Quest_profissionais_internet.pdf	17/02/2019 21:00:15	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Outros	Quest_pais_presencial.pdf	17/02/2019 20:59:43	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Outros	Quest_pais_internet.pdf	17/02/2019 20:59:23	Jenifer Silva de Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissionais.pdf	17/02/2019 20:58:32	Jenifer Silva de Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissionais_internet.pdf	17/02/2019 20:57:15	Jenifer Silva de Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pais_internet.pdf	17/02/2019 20:56:53	Jenifer Silva de Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE_pais.pdf	17/02/2019 20:56:42	Jenifer Silva de Souza	Aceito

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

Continuação do Parecer: 4.367.726

Ausência	TCLE_pais.pdf	17/02/2019 20:56:42	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Outros	cartaresposta.pdf	17/02/2019 20:56:05	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Outros	AtestadoMatricula.pdf	26/11/2018 23:36:37	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Outros	CRIAM.pdf	22/11/2018 16:52:42	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Outros	AMARATI.pdf	22/11/2018 16:52:21	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Outros	casa.pdf	22/11/2018 16:51:58	Jenifer Silva de Souza	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	22/11/2018 16:28:56	Jenifer Silva de Souza	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CAMPINAS, 28 de Outubro de 2020

---

**Assinado por:**  
**Renata Maria dos Santos Celeghini**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

**GUIA ILUSTRADO  
DE ORIENTAÇÕES A  
CUIDADORES DE CRIANÇAS  
COM DEFICIÊNCIAS  
NEUROMOTORAS**

Jenifer Silva de Souza  
Keila A. Baraldi Knobel  
Maria Cecília M. P. Lima





**Jenifer Silva de Souza  
Keila A. Baraldi Knobel  
Maria Cecília M. P. Lima**

**GUIA ILUSTRADO DE ORIENTAÇÕES  
A CUIDADORES DE CRIANÇAS COM  
DEFICIÊNCIAS NEUROMOTORAS**

**Segunda Edição**  
Campinas  
2022

**Projeto Gráfico e editoração:** Juliana Tavares Geraldo

Caro leitor, o guia foi criado a partir de uma pesquisa feita com pais de crianças deficientes de zero a três anos e meio de idade em uma instituição especializada de atendimento.

Este guia ilustrado contém informações referentes aos cuidados e manejos de crianças com deficiência neuromotora.

Ele foi feito para incentivá-los a estimular o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com deficiência neuromotora.

A maioria das orientações se aplica a todas as crianças, mas é importante que as necessidades específicas de cada criança sejam avaliadas pelo fisioterapeuta e/ou equipe multidisciplinar.

Ele definirá quais são as orientações mais importantes para cada caso e poderá fazer anotações adicionais.

**Aproveite!**

**Explore todas as orientações que foram dadas!**



# Sumário

1. Profissionais da Reabilitação	05
2. Auxílios para o Posicionamento	06
3. Posições	08
4. Órteses	14
5. Hora de Dormir	15
6. Alimentação	16
7. Saúde Bucal	18
8. Hora do Banho	20
9. Carregando a Criança	21
10. Vestir	22
11. Cuidados com o Cuidador	23
12. Algumas Dicas de Lazer	24
13. Brinquedos e Brincadeiras	25
14. Estimulação Sensorial	27
15. Benefícios e Programas Sociais	29
16. Anotações	30

# 1. Profissionais da Reabilitação

## FISIOTERAPEUTA

Atua no tratamento de distúrbios musculares esqueléticos, causados por patologias adquiridas ou congênitas, prematuridade, atraso no desenvolvimento motor e alterações respiratórias.

**O fisioterapeuta se adequa ao que cada criança apresenta, oferecendo durante o tratamento um ambiente lúdico e técnicas adequadas para a idade do paciente.**

O principal objetivo da fisioterapia pediátrica é desenvolver o potencial da criança e buscar sua independência como indivíduo, em todas as suas atividades de vida diárias.



## FONOAUDIÓLOGO

A Fonoaudiologia é uma profissão da área da saúde que pesquisa, previne, avalia e trata as alterações da voz, fala, linguagem oral (fala) e escrita, audição e aprendizagem. **Auxilia na alimentação, como prevenção de engasgos e tratamento da disfagia** (dificuldade em engolir alimentos e líquidos).



## TERAPEUTA OCUPACIONAL

O T.O. analisa as habilidades funcionais de cada criança procurando **potencializar sua autonomia e independência** nas atividades que integram a rotina diária, como autocuidado (higiene, alimentação e vestuário), o brincar, a aprendizagem, o lazer (como esportes, dança por exemplo) e atividades sociais em geral.



**Nota:** Através do Sistema Único de Saúde (SUS), você consegue acessar estes profissionais para seu filho (a). Procure a Unidade Básica de Saúde (o postinho) mais perto de sua residência.

## 2. Auxílios para o Posicionamento

### CALÇA DE POSICIONAMENTO

É uma **ótima alternativa de baixo custo** para ajudar no posicionamento correto da criança e na prevenção de deformidades ósseas e encurtamentos, principalmente para crianças que não possuem controle de cabeça.

#### Para montar uma calça de posicionamento você vai precisar de:

- 1 calça de tamanho adulto (40 para cima).
- Flocos de espuma ou retalhos de tecido.
- Linha de costura forte ou linha de pipa e agulha de costura.

#### Modo de fazer:

1. Costure as barras da calça.
2. Preencha todo seu interior com espuma ou tecido. A calça precisa ficar bem firme.
3. Costure a parte do zíper para evitar que a espuma saia caso o zíper se abra.
4. Costure a cintura da calça.



Esta calça de posicionamento poderá ser usada para **várias atividades e posicionamentos diferentes** que vamos ensinar a seguir!

### Dica:

Você pode usar uma calça de tamanho maior para servir como “fronha” da calça de posicionamento. **Assim se sujar, é só lavar!**

## ROLINHOS

Dobre uma toalha de banho no sentido do comprimento e depois a enrole, **deixando-a bem apertadinha**. Você também pode fazer rolinhos com cobertores.

## ALMOFADA EM FORMA DE ROLINHO

Pode ser comprada pronta ou feita em casa.

### Como fazer almofada em forma de rolinho:

- Corte um tecido retangular (50cm por 30cm).
- Dobre o tecido ao meio, unindo as laterais de 30cm.
- Costure as laterais e uma das bocas.
- Preencha todo seu interior com flocos de espuma ou retalhos de tecido até ficar bem firme.
- Costure a outra boca do cilindro.



## PLANO INCLINADO OU TRIÂNGULO

É um tipo de travesseiro em **forma triangular** que pode ser comprado em lojas de colchões ou de produtos de saúde.

## USE SUAS PERNAS

O adulto também pode sentar-se no chão e usar **suas próprias pernas como apoio para a criança**, mas precisa tomar cuidado com seu próprio posicionamento. Se a posição lhe der dor nas costas, apoie as costas na parede ou no sofá.



### 3. Posições

#### POSICIONANDO A CRIANÇA DE BARRIGA PARA CIMA (DECÚBITO DORSAL)

Esta postura permite que a criança explore o ambiente através da visão e **dá liberdade para movimentos de pernas e braços.**

A cabeça deverá ficar apoiada no meio das duas pernas da calça ou do adulto.

A cabeça da criança não deve ficar caída para trás.



## POSICIONANDO A CRIANÇA DE BARRIGA PARA BAIXO (PRONO OU DECÚBITO VENTRAL)

Esta postura ajuda no controle da cabeça, tronco, braços e bumbum. **Os braços ficam livres para manuseio de brinquedos.**

Se for usar a calça, o peito também poderá ficar apoiado no quadril da calça e os membros superiores colocados à frente para **facilitar as atividades** ou usar apenas uma das pernas da calça para posicionar a criança.



Além da calça de posicionamento, **pode-se usar um rolinho** debaixo das axilas da criança.



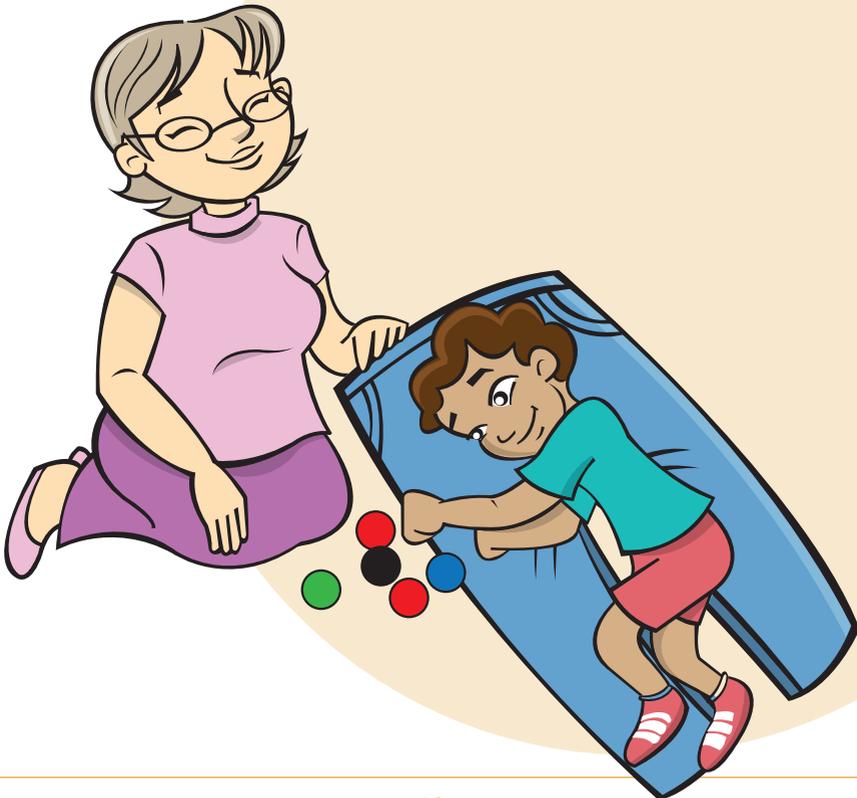
## POSICIONANDO DE LADO (DECÚBITO LATERAL)

Esta posição **auxilia a criança a rolar e a ficar mais relaxada**, e também pode ser usada para atividades que estimulem a audição e a visão.

Se usar a calça de posicionamento ou as pernas do adulto, a cabeça da criança deverá ser posicionada no meio das duas pernas .

Crianças com **um dos braços comprometido** (hemiplégicas / um dos braços com musculatura mais durinha) podem ser favorecidas nesta postura ao serem colocadas de lado com o braço comprometido por cima e o adulto estimulando este braço.

Se a criança for muito **espástica** (musculatura durinha) a perna de baixo pode ficar esticada e a de cima dobrada em cima da perna da calça.



## POSICIONANDO SENTADO

A postura sentada contribui para um melhor controle de tronco, pescoço e braços.

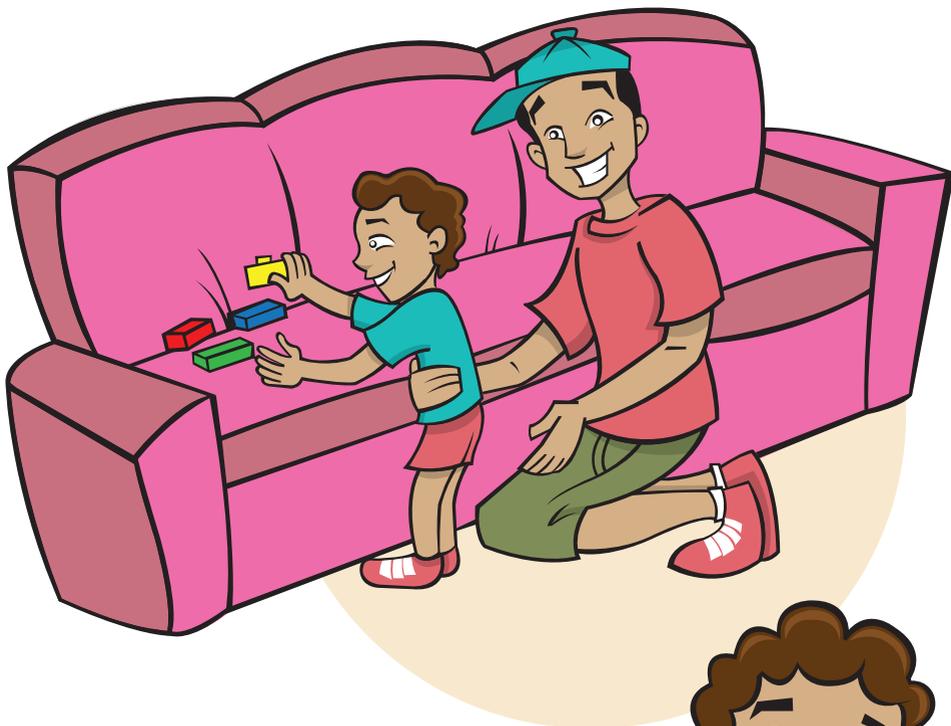
Além de facilitar a rotação de tronco, **a criança consegue enxergar mais coisas ao seu redor** do que consegue quando está deitado.

### Maneiras de posicionar a criança sentada:

1. Calça de **posicionamento** dobrada atrás da criança: dobre as duas pernas da calça ao meio, levando as barras em direção à cintura. Coloque a criança sentada no meio da calça apoiando o tronco nas pernas da calça.
2. Use **travesseiros ou almofadas firmes** para sustentar a criança que não consegue ficar sentada sozinha.
3. Sentar a criança no centro de uma **boia inflável** ou de uma câmara de pneu.
4. Posicionar a criança no **sofá**, na quina entre o braço e o encosto.
5. Se a criança não conseguir controlar o pescoço, o adulto pode sentar a criança no seu colo, **apoiando o pescoço a cabeça da criança uma das mãos** e segurando o tronco da criança com a outra.
6. A criança que tiver controle de cabeça e tronco o adulto pode **segurar a criança pela cintura**.



## POSICIONAMENTO EM PÉ



### Benefícios do posicionamento em pé

**Parapodium ou estabilizadores** são equipamentos utilizados para auxiliar a criança a manter a postura em pé.

- Evita encurtamentos e deformidades ósseas.
- Favorece alongamento e fortalecimento muscular.
- Melhora o funcionamento do sistema cardiorrespiratório e auxilia na digestão.
- Descarga de peso em membros inferiores.
- Auxilia a prevenção de subluxações e /ou luxações do quadril.
- A tala de lona (órtese extensora de joelhos) quando indicada, auxilia a manter o posicionamento correto da criança.



## ORIENTAÇÕES GERAIS

Não deixe a criança por  **muito tempo em uma única posição**, pois ela se cansará.

**Deixe a criança ajudar** a mudar de postura.

Os **brinquedos e os objetos de auxílio de posicionamento** devem estar sempre próximos da criança.

O ambiente deve ser **livre de obstáculos** ou objetos pontudos, ásperos ou que possam quebrar e ferir a criança ou o cuidador.

Em qualquer postura adotada a criança e o adulto **deverão estar confortáveis**.

**Solicite a ajuda** de outras pessoas quando você sentir necessidade.

**Lembre-se, a segurança vem em primeiro lugar!**



## 4. Órteses

As órteses são **dispositivos terapêuticos importantes** no processo de reabilitação que podem ser utilizadas em qualquer parte do corpo.

Quando indicadas ajudam a diminuir contraturas e deformidades, **auxiliando no posicionamento correto** do membro em questão.

Podem ser **prescritas** pelo médico, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional.

É muito importante que a criança use-a pelo **tempo indicado**, nem mais, nem menos.

Se o uso da órtese provocar manchas ou feridas na pele da criança, seu uso deve ser interrompido. **Nesse caso, entre em contato com o profissional que indicou ou adaptou a órtese assim que for possível.**

Procure saber como a órtese pode ser higienizada e **mantenha-a sempre limpa**. Assim a criança ficará mais confortável e a órtese vai durar por mais tempo.

Conforme a criança cresce ou ganha peso a órtese precisa ser trocada. **Elas são confeccionadas exclusivamente para cada criança.**



## 5. Hora de Dormir



**O ideal é que a criança tenha seu próprio espaço.** Caso a família viva num único cômodo, o espaço pode ser dividido com um biombo ou com cortinas. Essa divisória já é suficiente para delimitar o espaço dos pais e o da criança.

É importante que a criança **passe do berço para uma cama** na mesma idade que qualquer outra criança.

O colchão precisa ser firme. **Use grades de segurança na cama.**

Se a cama estiver encostada na parede, **verifique se não ficou um vão entre a parede e a cama.** Bebês e crianças preferencialmente não devem dormir na mesma cama que os pais. Se algum dia a criança realmente precisar dormir com os pais, não a coloque entre os adultos, e sim ao lado de um deles.

## 6. Alimentação

O ideal é que a criança faça sua refeição **junto com os outros membros da família**.

Ela deve estar sentada numa **cadeira própria** para alimentação ou num carrinho.

Os pés e o tronco devem estar **bem apoiados**.



### Dicas:

- A criança não pode estar deitada nem inclinada para os lados ou para trás, pois terá mais chances de engasgar.
- O adulto deve ficar de frente para a criança e no mesmo nível dela.
- Não demonstre pressa. A criança precisa de um tempo para mastigar e engolir.
- Incentive a criança a comer sozinha, mesmo que seja com as mãos.
- Crianças com refluxo gastroesofágico jamais devem ser deitadas após a alimentação.



## DISFAGIA

A disfagia é a **dificuldade para deglutir**, ou seja, engolir alimentos (líquidos, pastosos ou sólidos) ou saliva.

As crianças com disfagia podem sentir uma sensação de “um bolo” na garganta, dor de garganta, engasgos frequentes, aumento da salivação, tosse persistente, perda de peso sem explicação ou pneumonias de repetição.

**O fonoaudiólogo é o profissional responsável por avaliar e tratar as crianças com disfagia.**



### Dicas:

- O mais indicado para líquidos é o copo de plástico recortado de um lado, para o encaixe do nariz, o que faz com que se incline o copo até as últimas gotas e evita a necessidade de dobrar a cabeça da criança para trás, além de ver e controlar a quantidade de líquido que a criança está ingerindo.
- Em alguns casos é indicado o uso de espessante com o objetivo de modificar a consistência dos líquidos, sem a alteração de sabor, tornando-os mais pastosos para facilitar o controle oral e prevenir aspirações.
- Para alimentos pastosos, semi-sólidos ou sólidos recomenda-se uso de colher de silicone flexível pois auxilia a segurar a língua da criança dentro da boca durante a mastigação, facilitando a deglutição.
- Certifique-se que a criança terminou de engolir o alimento todo antes de oferecer outra colherada.
- Após as refeições, faça uma boa higiene bucal para tirar todos os resíduos de alimentos que possam ter ficado na boca.

## 7. Saúde Bucal

A escovação deve começar a partir do momento que o **primeiro dente** rompe a cavidade oral da criança.

O adulto deve higienizar a cavidade oral com o uso de cotonetes ou gaze embebidos em água filtrada, ou até mesmo dedeiras apropriadas para essa higienização, **sem uso de creme dental**.



Quando você sentir que a criança possui a capacidade de escovar os dentes sozinha, precisa continuar a **supervisioná-la durante o ato**, até que ela esteja apta para realizar o procedimento sozinha.

Para casos em que esse desenvolvimento neuromotor não ocorra, **o adulto deve permanecer a realizar a higienização pela criança** para garantir que a técnica seja realizada corretamente, e que placas bacterianas sejam removidas, assim como restos de alimentos.

É recomendável a realização da escovação dentária **após as refeições principais** (café da manhã, almoço e jantar).

Para crianças, o ideal são as escovas dentais com **cerdas macias e uso do creme dental sem flúor** está permitido a partir dos 3 anos.

**É importante passar em consulta com o dentista e levar a escova usualmente utilizada para uma avaliação do profissional e orientações.**

## TÉCNICA DE ESCOVAÇÃO

### Posição Joelho a Joelho

Recomendada para menores de 3 anos: dois adultos sentam-se de frente um para o outro, com os joelhos de um encostado no joelho do outro. **A criança fica deitada com a cabeça no colo de um dos adultos e com as perninhas no colo do outro.**

O adulto que dá **apoio às pernas da criança** pode segurá-las, se necessário, gentilmente com os seus cotovelos, enquanto segura, com suas mãos, as mãozinhas da criança.

O adulto que está com a **cabeça no colo**, segura, com a mão esquerda a cabeça da criança apoiando os dedos médio, anular e mínimo abaixo do queixo da criança e com os dedos indicador e polegar afasta as bochechas para visualizar a cavidade bucal e os dentes. Com a mão direita segura a escova e realiza a técnica de higienização.



## 8. Hora do Banho

O banho é uma excelente oportunidade para a **interação entre o adulto e a criança**.

Deixe a criança **explorar a água** e se divertir com ela.

Se a criança toma banho em banheira, o ideal é que ela seja colocada sobre suportes próprios (pés), assim o adulto não precisará ficar abaixado ou agachado. Caso a família não tenha uma banheira com suporte e a banheira fique no chão, o adulto deve se **sentar num banquinho baixo** para não ter dor nas costas ou nas pernas.

Se a criança não usa banheira e precisar de auxílio para sentar-se, posicione-a em uma **boia redonda ou numa câmara de pneu**.

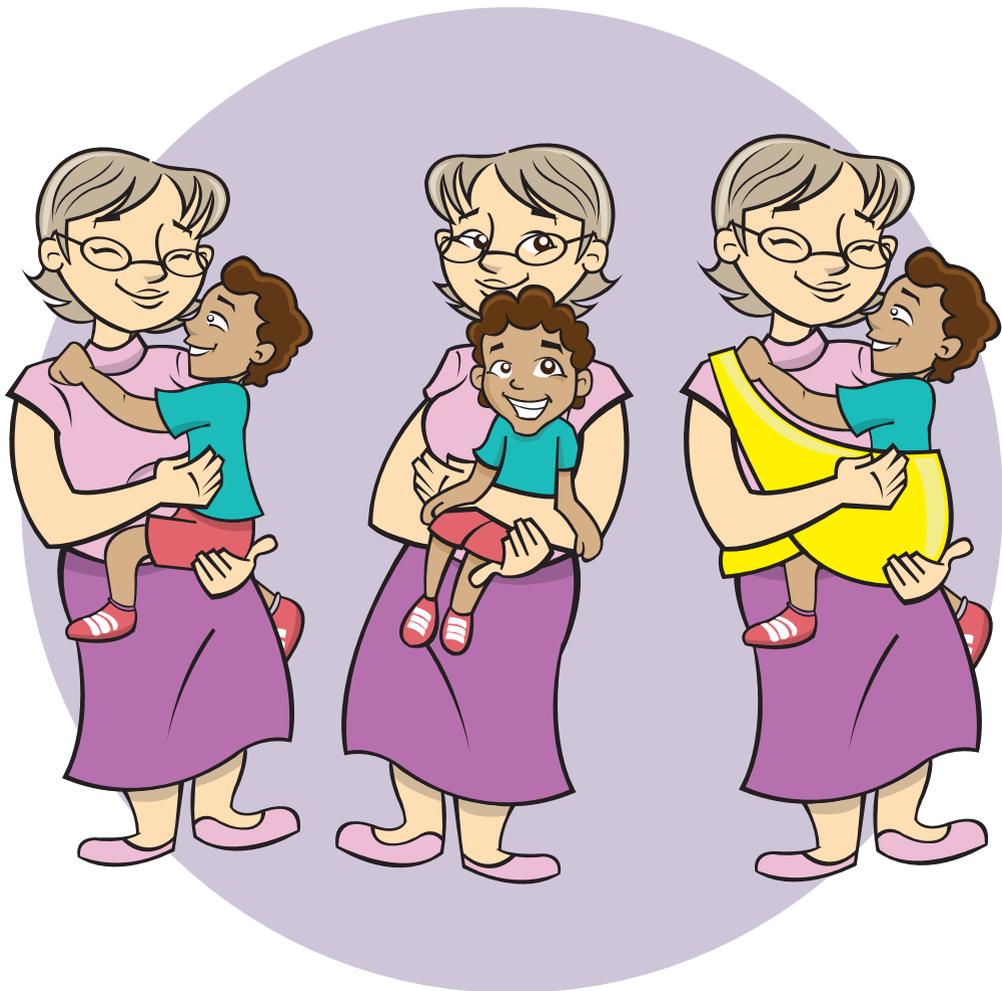


### Dicas

- Use buchas com texturas e formas diferentes para passar no corpo da criança.
- Leve alguns brinquedos ou objetos simples para o banho. Peneiras, copinhos e potinhos podem ser usados para brincar e para estimular a percepção da criança.
- Coloque uma toalha no fundo da banheira para a criança não escorregar.

## 9. Carregando a Criança

O ideal é carregar a criança olhando para frente. Criança **recebe maior variedade de estímulos** e interage melhor com o ambiente.



## 10. Vestir

A **espasticidade** (musculatura fica mais durinha) dificulta muito a hora do vestir.

Se for vestir a criança deitada, use um dos auxílios de posicionamento sugeridos na seção 2 **para que a cabeça da criança fique mais alta que os pés.**

Ela pode ser **deitada de barriga para cima ou de lado.**

**Se a espasticidade for muito forte,** prefira colocar a criança em seu colo de barriga para baixo.



### Dicas

- Interaja com a criança nesta hora também, explicando o que estão fazendo, que roupa está colocando, onde vão etc... Conversar com a criança é a melhor maneira de estimular o desenvolvimento da fala.
- Prefira roupas mais largas e com velcros ou fechos que facilitem a colocação e a troca da roupa.

## 11. Cuidados com o Cuidador

Muitas vezes uma única pessoa fica encarregada de todos os cuidados com a criança, e ela acaba ficando muito **cansada e sobrecarregada**.

É importante que as tarefas de cuidados com a criança **sejam divididas**. Essa divisão de tarefas fará bem ao cuidador principal, mas também será ótimo para a criança e para a família toda.

**Você já pensou que a criança também se cansa de estar sempre com a mesma pessoa?**

Quanto mais pessoas (familiares e amigos) se envolverem nos cuidados da criança, **ela socializará mais e se sentirá mais amada por mais pessoas**. Além de ser muito bom para o cuidador!

### Cuidar é demonstração de afeto!

O cuidador deve se esforçar para ter um **estilo de vida saudável e praticar alguma atividade física**. Conforme a criança cresce, aumenta a necessidade do cuidador ter uma condição de saúde melhor, principalmente ter força muscular.

**Se possível, participe de grupos de apoio para cuidadores ou familiares de crianças com necessidades especiais.**

**Quem cuida também precisa se cuidar e ser cuidado!**



## 12. Algumas Dicas de Lazer

### Leve a criança para passear!

Praças e parques são excelentes para que a criança encontre outras crianças. Além disso, ela terá estímulos diferentes dos que já têm em casa, assim como qualquer outra criança, ela se divertirá em contato com a **areia, terra, plantas e com animais.**

Informe-se sobre a agenda cultural de sua cidade e leve a criança para teatros, circos, apresentações de dança e música, museus e zoológicos. **Há muitas atividades que são gratuitas!**

**Valorize a socialização com outras crianças e adultos.**



## 13. Brinquedos e Brincadeiras

É através do brincar que a criança **aprende, experimenta, interage e se desenvolve.**

Permita que a criança **escolha os brinquedos** que goste e demonstre interesse.

A diversão deve ser a primeira coisa a atingir quando pensar em brincar com seu filho depois pense nas estimulações como a de **coordenação motora.**

**Construa brinquedos** com materiais que você deva ter em casa.

Às vezes uma brincadeira de bolinha de sabão, por exemplo, **pode ser tão prazerosa e divertida** quanto um brinquedo movido a pilha.

**Lembre-se sempre da limpeza e dos cuidados com a higienização dos brinquedos.**

Valorize o **silêncio do ambiente** quando estiver brincando com a criança. Ela se concentrará bem melhor nas atividades.

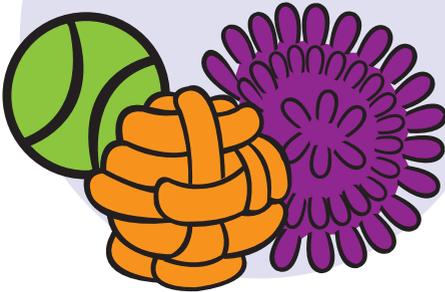
Algumas crianças não conseguem demonstrar suas reações com as brincadeiras, mas isso não significa que elas não vão aproveitar a **estimulação dada pelo ambiente.**

**Encorajamento: Manifeste-se a cada esforço de seu filho. Não economize elogios e não demonstre irritação quando a criança não conseguir realizar algo com sucesso.**

Troque brincadeiras e passeios longos por atividades de curta duração. A criança consegue se concentrar a atingir um objetivo melhor em **atividades mais curtas.**



## BOLINHAS DE DIFERENTES TEXTURAS



## GARRAFAS SENSORIAIS

Preencha garrafas plásticas com itens coloridos ou que façam barulho, como sementes, bolinhas de gude, água com glitter, aguá e óleo. **Use sua imaginação!**

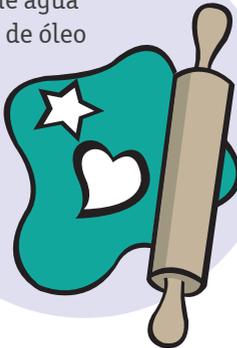


## MASSA DE MODELAR

Para fazer massinha de modelar em casa:

### Material

- 4 xícaras de farinha de trigo
- 1 xícara de sal
- 1 e 1/2 xícara de água
- 1 colher de chá de óleo

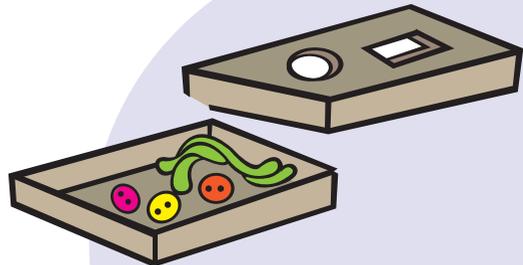


### Modo de Fazer

Numa tigela grande, misturar todos os ingredientes e amassar bem até ficar boa para modelar. Guardar em saco plástico ou vidro bem tampado. Para dar cor a massinha, compre corante para alimento e pingue algumas gotas.

## CAIXAS DE ESTIMULAÇÃO

Podem ser feitas com caixas de papelão de qualquer tamanho. Experimente as caixas de sapatos. Encape-as, corte a tampa com diversos formatos de formas geométricas de tamanhos diferentes.



## 14. Estimulação Sensorial

Podemos estimular os cinco sentidos da criança também em casa, além das terapias. Todos os capítulos anteriores trazem formas de **realizar a estimulação sensorial**.

Uma maneira prazerosa para a criança é **estimular os sentidos durante as brincadeiras / lazer**.

### VISÃO

Através dos olhos observamos as **cores, as formas, os contornos, etc.**

- Use brinquedos coloridos ou com contrastes de cores, coloque-os perto da altura dos olhos da criança e observe se ela acompanha com o olhar, tenta segurar, dá risada ou expresse outra fisionomia.
- Esconda-se e esconda coisas e pergunte à criança onde você ou o objeto estão.
- Mostre livrinhos de histórias, olhem revistas.



### AUDIÇÃO

Através dos ouvidos **captamos os sons**.

- Coloque músicas e cante para a criança.
- Sempre que for conversar com a criança, olhe nos olhos dela, fale baixo e devagar.
- Fale e mostre o que está fazendo e dê nome às coisas e às pessoas.

## TATO

Através da pele sentimos **frio, calor, dor, etc.**

- Momento das trocas e do banho são ótimos para exploração e percepção do próprio corpo.
- Mostre coisas quentes, frias e mornas, e também pesadas e leves.
- As brincadeiras sugeridas no cap. XX são ótimas para desenvolver o tato.



## PALADAR

Através da língua identificamos os **sabores**.

- Prepare as refeições e deixe a criança por perto, é um momento rico de estímulos, mostre a ela cada alimento e deixe que experimente o sabor.
- É importante a criança ter noção do alimento ao natural, cru e depois cozido, para perceber as diferenças.

## OLFATO

Através do nariz, sentimos **odores ou cheiros**, bons ou ruins.

- Durante o dia, apresente variados cheiros para a criança tanto bons, quanto ruins. A troca de fraldas também pode ser um momento divertido e engraçado.
- Se possível, apresente cheiro de perfumes suaves, sabonetes e cremes, flores, cheiro das comidas.



Todos estes estímulos fazem com que a criança consiga **interagir melhor** no ambiente em que vive. Caso observe dificuldades em realizar qualquer atividade descrita, ou a criança não ser responsiva a você durante as tarefas, **converse com os terapeutas e médicos a respeito. Toda informação é valiosa para o tratamento de seu filho (a).**

## 15. Benefícios e Programas Sociais

### DIREITO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

A maioria das crianças com deficiências, precisam de procedimentos médicos, terapias de reabilitação e remédios e os responsáveis podem não ter condições de arcar, o que dificulta ainda mais a **situação de vulnerabilidade da criança e de toda a família**.

Caso esteja precisando um suporte para entender quais serviços, benefícios e programas seu filho (a) pode ser incluído, consulte um (a) assistente social presente na Unidade Básica de Saúde de seu bairro ou o Centro de Referência em Assistência Social (CRAS) próxima de sua residência.

### ALGUNS SERVIÇOS, BENEFÍCIOS E PROGRAMAS:

#### **BPC: BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA**

Corresponde a uma renda mensal igual a um salário-mínimo concedida pelo INSS às famílias que não tem como prover sua subsistência. A renda familiar não pode ultrapassar  $\frac{1}{4}$  (um quarto) do salário. Para receber esse benefício não é preciso estar contribuindo para o INSS, mas é necessário cumprir com os requisitos previsto na lei orgânica de assistência social. É um direito garantido pela Constituição Federal de 1988 e pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). [www.previdencia.gov.br](http://www.previdencia.gov.br)  
Central de Atendimento: PREVfone 135 – Ministério da Previdência Social ou procure uma agência Previdência Social mais próxima de sua residência.

#### **ISENÇÃO DE IMPOSTOS NA COMPRA DE CARRO OKM**

[www.receita.fazenda.gov.br](http://www.receita.fazenda.gov.br)

#### **PASSE LIVRE INTERESTADUAL E PASSE LIVRE INTERMUNICIPAL**

#### **VAGA ESPECÍFICA DE ESTACIONAMENTO DEMARCADA COM O SÍMBOLO INTERNACIONAL DE ACESSO**

#### **DESCONTOS OU GRATUIDADE NA COMPRA DE INGRESSOS PARA EVENTOS DE LAZER E CULTURA: COMO CINEMA, TEATRO E MUSEUS**

#### **MEDICAMENTOS FORNECIDOS GRATUITAMENTE PELO SUS**

Medicamentos com composições especiais e não disponíveis nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), poderão ser solicitados nas Farmácias de Alto Custo mediante apresentação de formulário específico preenchido pelo médico responsável. Para maiores informações: Disque Saúde 0800 61 1997.

#### **CADÚNICO - CADASTRO ÚNICO PARA PROGRAMAS SOCIAIS DO GOVERNO FEDERAL**

É um instrumento de coleta de dados para identificar as famílias de baixa renda existentes no país, com o objetivo de inclusão nos programas sociais do Governo Federal. Devem ser cadastradas as famílias que tenham renda mensal de até meio salário-mínimo por pessoa. Procure o CRAS – Centro de Referência de Assistência Social do seu município.





## **REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA**

FINNIE, NR. O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral. 3ª edição. São Paulo: Editora Manole; 2000.

Guedes-Pinto AC, Manual de odontopediatria. 12ª edição. São Paulo: Santos, 2012.

**Conselho Federal de Fonoaudiologia**

[www.fonoaudiologia.org.br](http://www.fonoaudiologia.org.br)

**Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional**

[www.coffito.gov.br/nsite/](http://www.coffito.gov.br/nsite/)

## **AGRADECIMENTOS**

**CAPES**

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

**UNICAMP**

Universidade Estadual de Campinas

