



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

*“Educação em Saúde realizada por  
Profissionais da Saúde aos Familiares de  
Crianças com Paralisia Cerebral”*

*Patrícia de Carvalho Nagliate*

São Carlos

2009

***“Educação em Saúde Realizada por  
Profissionais da Saúde aos Familiares de Crianças  
com Paralisia Cerebral”***

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Educação Especial do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre em Educação Especial – Área de Concentração: Produção Científica e Formação de Recursos Humanos em Educação Especial.

**Apoio**



***Patrícia de Carvalho Nagliate***

***Orientadora: Profa. Dr<sup>a</sup>. Maria Luisa G. Emmel***

São Carlos

2009

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da  
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

N151es

Nagliate, Patrícia de Carvalho.

Educação em saúde realizada por profissionais da saúde à familiares de crianças com paralisia cerebral / Patrícia de Carvalho Nagliate. -- São Carlos : UFSCar, 2009.  
186 f.

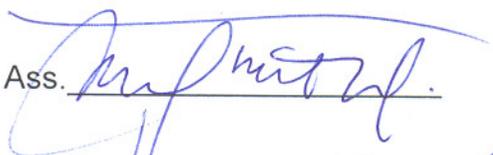
Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2009.

1. Educação e saúde. 2. Educação especial. 3. Profissionais da saúde. 4. Crianças deficientes - relações familiares. 5. Paralisia cerebral. I. Título.

CDD: 371.9 (20<sup>a</sup>)

Banca Examinadora da Dissertação de **Patrícia de Carvalho Nagliate**

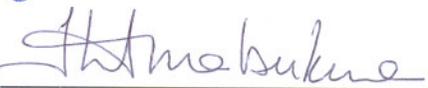
Profa. Dra. Maria Luísa Guillaumon Emmel  
(UFSCar)

Ass. 

Prof. Dr. Sadao Omote  
(UNESP)

Ass. 

Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura  
(UFSCar)

Ass. 

*“É fundamental diminuir a distância entre o que se diz e o que se faz,  
de tal forma que, num dado momento, a tua fala seja a tua prática”.*

Paulo Freire

Dedico esse trabalho:

A todos os profissionais da saúde que de forma altruísta  
assistem seus pacientes e familiares.

Aos familiares, participantes desse estudo, pelo exemplo de  
vida.

## Agradecimentos

Primeiramente agradeço a Deus, inteligência suprema causa primária de todas as coisas, pela oportunidade de trilhar em busca do conhecimento;

Aos meus pais: Ubirajara Nagliate e Maria de Lourdes de Carvalho Nagliate pelo incentivo aos estudos, pelos valores éticos e morais ensinados, enfim pelo exemplo de vida;

Ao meu querido irmão Felipe de Carvalho Nagliate pelo exemplo de força, coragem, alegria, carinho e sincera amizade;

Ao meu namorado Lucas Meili pelo companheirismo, ajuda e compreensão nos momentos dedicados a esse trabalho;

Ao meu sobrinho Pedro Lapenna Nagliate pelos inúmeros sorrisos e que sem compreender, ainda, me fizeram, e fazem, tão bem durante essa jornada;

À cunhada Angela Maria Meili pela companhia, amizade, carinho e paciência em revisar esse trabalho;

À minha amiga e irmã Camila Ramos da Silva pela sua amizade sincera ao longo desses 15 anos;

À Profa. Dra. Maria Luísa Guillaumon Emmel pela orientação, apoio e confiança;

Aos Profs. Drs. membros da banca de qualificação e defesa: Sadao Omote e Thelma Matsukura pelas ricas contribuições dadas a esse trabalho, pelo carinho e atenção dedicados;

Aos amigos da Pós Graduação do Departamento de Engenharia Química da UFSCar: Eduardo Hiromitsu Tanabe (Japa), Robson Souza (Robinho), Alexandre França Bôscaro (Carioca), André Leopoldo da Silva (André Maranhão), André Ricardo Felkl de Almeida (Gaúcho), Roger Valeri Daleffe, Rodrigo Béttega, Vádila Guerra, Leticia Marciniuk e Fabrício Ventura Barsi (Ramires), pelos momentos de descontração, apoio e incentivo.

À Carol, Thais, Elza e Avelino do PPGEEs pelas diversas solicitações, informações, ajuda e incentivo;

Aos profissionais e familiares atores desse trabalho;

À CAPES pelo auxílio financeiro.

*A todos vocês o meu muito obrigada!*

## Resumo

NAGLIATE, P. C. **Educação em Saúde Realizada por Profissionais da Saúde à Familiares de Crianças com Paralisia Cerebral**. 2009. 186fls. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009.

Dentro do contexto da promoção da saúde, a educação em saúde é algo de grande relevância, indispensável na prática dos profissionais da saúde envolvidos nesse contexto. No bojo das práticas educativas, a educação em saúde ainda carece de melhorias em sua aplicabilidade, a fim de proporcionar maior qualidade de vida e saúde aos indivíduos com Paralisia Cerebral (PC). A PC é um distúrbio permanente do movimento e da postura, devido a uma lesão não progressiva do cérebro no começo da vida, que leva a diversas disfunções motoras, fazendo com que a criança fique limitada em movimento e nas atividades de vida diária. Com isso, cabe ao profissional da saúde promover o entendimento do processo saúde-doença e cuidados, através da educação em saúde, aos familiares dessas crianças. Ressalta-se a falta de literatura pertinente de como está sendo realizado o processo de educação em saúde aos familiares dessas crianças. O objetivo desse trabalho foi identificar como os profissionais da saúde estão desempenhando o processo de educação em saúde aos familiares de crianças com PC. Esse estudo foi realizado em Instituições de Atendimento à Criança com PC, tendo como público alvo 07 profissionais de saúde e 07 familiares de crianças de 0 à 12 anos portadoras de PC residentes em um município do interior do Estado de São Paulo. Para a coleta de dados foram utilizados os instrumentos: entrevista semi-estruturada e observação. As entrevistas semi-estruturadas foram realizadas com os familiares e profissionais, a fim de se obter informações sobre como está ocorrendo o processo de educação em saúde do ponto de vista desses participantes. Para complementar os dados da entrevista, foi realizada a observação sistemática da atuação de dois profissionais durante a interação entre dois familiares ao longo do atendimento à criança. Por ser um estudo de caráter exploratório-descritivo baseado no referencial qualitativo foi possível, através da transcrição das entrevistas e da análise do conteúdo simplificada dos resultados, obter: com a análise dos profissionais cinco temas: 1. Relacionamento; 2. Instituição; 3. Rotina do profissional no atendimento à criança com PC; 4. Metodologia de Ensino e 5. Educação em Saúde, com suas categorias e duas subcategorias. E com a análise dos familiares: dois temas: 1. Compreendendo a PC; 2. Enfrentamento dos pais frente aos cuidados da criança com PC com suas respectivas categorias. Através dos resultados pôde-se concluir que as práticas de educação em saúde são realizadas, mas ainda apresentam falhas. Isso decorre de situações complexas que envolvem o mundo dos participantes, tanto dos familiares quanto dos profissionais, dificultando uma perfeita execução dessas práticas. Assim, a temática abordada poderá fornecer contribuições relevantes para uma melhor conscientização dos profissionais da saúde no momento e na forma de abordar e de se relacionarem com esses familiares, proporcionando, dessa maneira, uma relação de confiança e a certeza da continuidade das práticas de educação em saúde em domicílio a fim de garantir uma melhor qualidade de vida a essas crianças e seus familiares.

**Palavras-Chaves:** Paralisia Cerebral, Familiares, Educação em Saúde, Profissionais da Saúde, Educação Especial.

### Abstract

NAGLIATE, P. C. **Health Education Carried Out by the Health Professionals to the Family of Children with Cerebral Palsy.** 2009. 186pgs. Dissertation (Master in Special Education) – Education and Human Sciences Center, Federal University of São Carlos, São Carlos, São Paulo, Brazil, 2009.

In the health promotion context, health education is very important and indispensable in the health professional practice. The health education still needs improvement in its applicability, in order to provide better quality of life and health of individuals with Cerebral Palsy (CP). The CP is a permanent movement and posture disorder, due to a non-progressive brain lesion at the life beginning, which promotes several driven dysfunctions, causing limitations in the movements and daily living activities. Therefore, the health professional has to promote understanding of the health-care and disease, through health education to the families of these children. There is a lack of relevant literature about how is being done the health education process to the families. The purpose of this work was to identify how the health professionals are practicing the health education process to the CP child family. The study was conducted at institutions that serve children with CP, the samples were 07 health professionals and 07 CP child relatives that living in a country city of São Paulo – Brazil. Data collection was conducted through semi-structured interviews and observation. Semi-structured interviews were conducted with family members and professionals, with the aim of obtaining information about how the health education process is being conducted from the participants point of view. Also, it was carried out systematic observation of the two professional action during the interaction between two CP child families while the care was conducted. Being an exploratory descriptive study based on the qualitative referential was possible, through the transcript of the interviews and simplified analysis of the results contents, with the professionals analysis to get five themes: 1. Relationship; 2. Institution; 3. Professional's routine in the CP children serve; 4. Teach methodology; 5. Health education with the categories and two sub-categories. And with the familiar analysis, two themes: 1. Understanding the cerebral palsy and; 2. How the parents facing up to cerebral palsy children care, with yours categories. With the results it was concluded that the health education practice are realized, but it still has mistakes. This happen because it is a complex situation that involve the participants world making the perfect practice execution difficult. Therefore, the mentioned subject matter could offer important contributions to make a better health professional aware in the moment and form to approach and to mix with CP's familiar. So, this will promote a confidence relation and the continuity of health education practice at home with the purpose to reach a better quality of life for this children and the parents.

**Key Words:** Cerebral Palsy, Family, Health Education, Health Professionals, Special Education.

---

## SUMÁRIO

<b>Resumo</b>	<b>I</b>
<b>Abstract</b>	<b>II</b>
<b>1. Introdução</b>	<b>1</b>
<b>1.1 Educação em Saúde.</b>	<b>1</b>
1.1.1. Educação em Saúde: definindo o conceito	1
1.1.2. O processo de Educação em Saúde.	8
<b>1.2 O familiar cuidador</b>	<b>10</b>
<b>1.3. Deficiência Física.</b>	<b>12</b>
<b>1.4 Paralisia Cerebral.</b>	<b>13</b>
1.4.1 Incidência da Paralisia Cerebral.	14
1.4.2. A criança com Paralisia Cerebral.	15
1.4.3. A dinâmica familiar da criança com Paralisia Cerebral.	18
1.4.4. O relacionamento entre profissionais e pais de crianças com Paralisia Cerebral	23
1.4.5. O impacto de cuidar da criança com Paralisia Cerebral na rotina de vida dos pais.	27
1.5 O processo da Educação em Saúde aos pais de crianças com Paralisia Cerebral.	32
<b>2. Justificativa da Pesquisa</b>	<b>36</b>
<b>3. Objetivo da Pesquisa.</b>	<b>37</b>
<b>4. Método</b>	<b>38</b>
<b>5. Resultados da Pesquisa:</b>	<b>52</b>
<b>6. Discussão dos resultados:</b>	<b>97</b>
<b>7. Conclusões</b>	<b>139</b>
<b>8. Considerações Finais</b>	<b>146</b>
<b>Referências</b>	<b>147</b>
<b>ANEXO I</b>	<b>168</b>
<b>ANEXO II</b>	<b>169</b>
<b>APÊNDICE I</b>	<b>171</b>
<b>APÊNDICE II</b>	<b>177</b>
<b>APÊNDICE III</b>	<b>180</b>
<b>APÊNDICE IV</b>	<b>183</b>
<b>APÊNDICE V</b>	<b>184</b>
<b>APÊNDICE VI</b>	<b>186</b>

## **1. Introdução**

### **1.1 Educação em Saúde.**

No campo da Atenção à Saúde, todos os profissionais devem estar aptos a desenvolver ações de promoção, prevenção, proteção e reabilitação tanto no campo individual quanto coletivo. Dessa forma, assegurarão que a prática profissional seja feita de forma integrada, contínua e dentro dos mais altos padrões de qualidade e dos princípios da bioética (FEUERWERKER, 2003).

No entanto, dentro do contexto da promoção da saúde, a educação em saúde é algo de grande relevância e indispensável na prática dos diversos profissionais envolvidos, pois tem o papel intrínseco de fomentar questões educacionais, no âmbito da saúde, envolvendo diferentes contextos de trabalho (ROSA et al., 2006). Dentre as diversas formas de atuação dos profissionais da saúde, a prática educativa vem despontando como principal estratégia de promoção à saúde. (SOUZA; WEGNER; GORINI, 2007; SOUZA, et al., 2007).

#### **1.1.1. Educação em Saúde: definindo o conceito**

Inicialmente cabe aqui conceituar, sucintamente, educação para melhor compreender o conceito de educação em saúde.

Dentre as diversas definições de educação existentes dentro das Ciências da Educação, há uma definição que pode ser compreendida como prática social (FERRIANI; UBEDA, 1998) na qual educar é um processo de percepção da realidade, de pensar intelectualmente sobre os fatos e acontecimentos e construir alternativas que interfiram na realidade, além de se relacionar emocionalmente com os fatos da vida e estabelecer interações entre as pessoas (MOROSINI, FONSECA; PEREIRA, 2007).

---

Pode-se compreender a educação, também, como um processo de humanização que ocorre ao longo de toda a vida, em espaços e situações de vida diferentes. A educação está ligada à aquisição e articulação do conhecimento popular e científico (BRANDÃO, 1995).

Dessa forma, a educação pode ser vista como emancipadora, pois visa à construção de um cidadão questionador, crítico e ativo em seu meio (FREIRE, 2003). De acordo com Moisés (2003), a educação fortalece e ajuda o educando a buscar sua autonomia e não sua dependência, precisando ser capacitado para as tomadas de decisões que surgirão ao longo de sua vida. Dessa maneira, os indivíduos, as famílias e a coletividade dos educandos estarão habilitados para o enfrentamento de situações sobre saúde-doença que encontrarão na realidade em que vivem. Assim, terão condições de identificar, conhecer, analisar, avaliar, solucionar e/ ou encaminhar de forma crítica e consciente os motivos de ocorrência desses problemas (MOISÉS, 2003).

O fenômeno educativo, na sua interpretação crítica, deve ser considerado sempre ativo, em movimento, e não, simplesmente, um processo estático, acabado e desvinculado da comunicação. Pontua-se ainda, que a educação tem um componente fortemente ético (FREIRE, 2003). De acordo com Freire (FREIRE, 1979, p. 69), “a educação é comunicação, é diálogo, na medida em que não é a transferência de saber, mas um encontro de sujeitos interlocutores que buscam a significação dos significados”. Portanto, educar é comunicar. Freire (1979) refere, ainda, que a comunicação é aquela que transforma essencialmente os homens em sujeitos. As trocas de experiências entre educandos e educadores é condição básica para aquisição do conhecimento. Educar-se é envolver-se em uma rede de interações que não visa acomodação ou ajustamento, mas enfatiza a integração que torna o homem sujeito de suas ações e o afasta da condição de objeto dominado (FREIRE, 1979). Logo, a comunicação em saúde surge não só como

---

---

uma estratégia para prover indivíduos e coletividade de informações, pois reconhece que a informação não é suficiente para favorecer mudanças, mas é uma chave dentro do processo educativo para compartilhar conhecimentos e práticas que podem contribuir para a conquista de melhores condições de vida (MOISÉS, 2003).

O profissional da saúde que educa está comunicando, está mediando o conhecimento que adquiriu, na área da saúde, para o paciente, família e/ou cuidadores, visando informá-los e conscientizá-los a respeito de alguns conhecimentos de saúde. Esse conceito de educação é conhecido como a educação do “modelo dialógico”, em que no processo de interação “educando e educador” há o respeito mútuo (FREIRE, 1979). Pode-se afirmar, segundo Alves (2005, p.48), que “o modelo emergente de educação em saúde pode ser referido como o modelo dialógico por ser o diálogo seu instrumento essencial”. Os indivíduos/pacientes são reconhecidos como portadores de um saber que, embora diferente do saber técnico-científico, ainda é pouco considerado pelos profissionais da saúde. Segundo Briceño-Léon (1996), em um modelo dialógico e participativo, todos, profissionais e pacientes, familiares e/ou cuidadores, devem atuar como iguais, ainda que com papéis diferenciados.

Dessa maneira, a estratégia valorizada por este modelo é, sem dúvida, a comunicação que visa à construção de um saber do processo “saúde – doença - cuidado” que capacita os indivíduos a decidir quais as estratégias mais apropriadas para promover, manter e recuperar sua saúde (CHIESA; VERÍSSIMO, 2003). De acordo com Alves (2005) o objetivo da educação dialógica não é informar para saúde, mas transformar saberes existentes. Nesta perspectiva, a prática educativa visa o desenvolvimento da autonomia e da responsabilidade dos indivíduos no cuidado com a saúde, não mais pela imposição de um saber técnico-científico, detido pelo profissional de saúde, mas pelo desenvolvimento da compreensão da sua situação real de saúde.

---

---

Para Brasil (1987), as ações de educação não podem ser elaboradas fora de uma situação real de vida, de uma visão desveladora das relações do processo saúde-doença com as condições de trabalho, alimentação, lazer, da relação do homem com o meio ambiente que o cerca, condições de educação e de participação social. A proposta é considerar a educação como um processo de indagação e reflexão articulado às atividades básicas reais de saúde. As mudanças, no sentido de ter, manter e reivindicar por saúde, ocorrem quando o indivíduo, grupos populares e a equipe de saúde, participam e interagem através do diálogo (SÃO PAULO, 1988).

Porém, Morosini, Fonseca e Pereira (2007, p.23) afirmam que a comunicação:

[...] não é tarefa fácil, sem conflitos. O receptor, seja ele um indivíduo ou uma comunidade, não é passivo; isto significa que ele constrói sentidos diversos para a informação recebida, muitas vezes, sem perceber. Cada um, transmissor ou receptor, é ativo neste processo e realiza um árduo trabalho de compreensão, de tradução do conhecimento, para que ele possa ser comunicado. Este trabalho, na maior parte das vezes inconsciente, acontece com base nas crenças, nas concepções, enfim, a forma de ver e compreender o mundo das pessoas que dele participam. Isto é, ele se dá sem que a gente se perceba, sem que a gente tenha consciência dele, mas reflete a nossa percepção do mundo.

O profissional da saúde deve atentar-se que a comunicação seja realizada de forma ética, transparente, atenta aos valores, opiniões, tradições, culturas e crenças do indivíduo e da comunidade, respeitando, considerando e reconhecendo as diferenças. Deve basear-se na apresentação e avaliação de informações educativas, interessantes, atrativas e compreensíveis aos envolvidos (MOISÉS, 2003).

Dentro desse contexto cabe pontuar, ainda, que:

[...] um ato normativo, no qual a prescrição (ato de indicar o que deve ser feito e o modo de fazê-lo) e a instrumentalização (ato de ensinar ou repassar uma técnica ou ainda treinar o manuseio de ferramentas para o trabalho) predominam, reduzindo o sujeito a objeto passivo da intervenção educativa, encontra correspondência em uma

---

---

compreensão limitada de saúde. Em outras palavras, esta concepção de educação reduz quem educa – no caso, o trabalhador da saúde – a um mero reprodutor de normas; e o aprendiz – no caso, a população atendida – a um simples depósito de informações (MOROSINI; FONSECA; PEREIRA, 2007, p.13-14).

A prática da educação em saúde tem sido considerada apenas uma fonte de divulgação, transmissão do conhecimento e informações, de forma fragmentada e muitas vezes distante da realidade de vida do indivíduo e/ou população (SÃO PAULO, 1988), dificultando o processo de comunicação e compreensão entre profissionais e pacientes, cuidadores e/ou familiares.

Cabe ao profissional da saúde o compromisso de compartilhar seus conhecimentos técnicos específicos, reconhecendo que a população tem experiências e um saber que deve ser considerado. A educação como tarefa teórico/prática se caracteriza por uma relação de aprendizagem na qual não há o “educador que ensina” e a “população que aprende”, mas um grupo que, por meio do trabalho e da reflexão, produz o próprio conhecimento e aprende a compreender melhor a realidade. Quando a percepção da realidade está muito longe da verdade concreta, a ação estará longe de produzir os resultados esperados, por melhor que sejam as intenções dos profissionais envolvidos (BRASIL, 1987).

Assim, compreende-se que o começo da mudança se inicia pelo comportamento dos profissionais que devem repensar os tipos de práticas educativas que desenvolvem, refletindo separadamente sobre questões conceituais de educação e saúde para, a partir disso, interligá-las de forma a compreender, interiorizar e incorporar, de fato, a educação em saúde em sua rotina e prática diária de trabalho.

Para isso, deve-se compreender o conceito ampliado de saúde como a resultante das condições de “habitação, alimentação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde” (BRASIL, 1986). A “educação em saúde é uma forma de aproximar e

---

---

dispor recursos para intervir e transformar estas condições, objetivas, visando alcançar uma condição melhor de saúde” (MOROSINI; FONSECA; PEREIRA, 2007, p. 14).

Nesse sentido, a união de educação e saúde, resultando em “educação em saúde” pode ser compreendida, conforme L’abbate (1994, p. 482), como “um campo de práticas que se dão no nível das relações sociais normalmente estabelecidas pelos profissionais de saúde, entre si, com a instituição e, sobretudo com o usuário, no desenvolvimento cotidiano de suas atividades”. De acordo com Candeias (1997) a educação em saúde procura desencadear mudanças de comportamento, primeiramente, no campo individual e em seguida no coletivo, sendo um conjunto de saberes e práticas coordenadas.

Dessa maneira, Alves (2005, p.43) considera a educação em saúde como:

[...] um recurso do qual o conhecimento cientificamente produzido no campo da saúde, intermediado pelos profissionais de saúde, atinge a vida cotidiana das pessoas, uma vez que a compreensão dos condicionantes do processo saúde-doença oferece subsídios para a adoção de novos hábitos e condutas de saúde.

Assim, educar e aprender em saúde torna-se um processo contínuo de indagação, reflexão, questionamento e, principalmente, de construção individual e coletiva, articulada e compartilhada. O educador e o educando tornam-se sujeitos e atores do processo educativo que estimula continuamente a organização de ações individuais e coletivas, incentivando e valorizando o diálogo, a criatividade e a criticidade, objetivando a busca de soluções para as questões de saúde que afetam suas relações e as da comunidade em que vivem, em prol da melhoria da qualidade de vida (MOISÉS, 2003).

Nesse contexto, Conversani (2004, p.04) constata que as práticas da educação em saúde:

[...] ficam no âmbito das intenções, sem que de fato haja investimento concreto para que as mesmas sejam colocadas em prática. Por outro lado, quando colocadas em prática, muitas vezes essas ações são banalizadas, desenvolvidas sem respeito aos referenciais teóricos e metodológicos que embasam o processo de ensino e aprendizagem.

---

Desta forma, a educação em saúde complementa-se com o enlace estruturado das práticas pedagógicas em comunhão com as práticas de saúde, orientações, informações e ensinamento, de forma a não permanecer no âmbito das intenções. Nessa vertente, Moisés (2003) afirma, ainda, que é uma prática social que preconiza não só a mudança de hábitos, práticas e atitudes, a transmissão e apreensão de conhecimentos, mas, principalmente, a mudança gradual na forma de pensar, sentir e agir através da seleção e utilização de métodos pedagógicos participativos e problematizadores elaborados e selecionados pelos profissionais envolvidos.

Brasil (1987) confirma que não basta que os profissionais da saúde apresentem um discurso participativo se a prática não corresponde com a realidade do indivíduo. Eles devem, antes de propor mudanças ao outro, refletir sobre o comportamento e o comprometimento que têm diante da vida. Devem estar conscientes da necessidade de uma coerência entre prática educativa e a realidade do outro, para que seja realizada com ética e convicção. Além disso, os profissionais da saúde devem atentar-se para a necessidade e importância de converter o saber e o pensar, em ações de diálogo e rever a prática pessoal e a coletiva, com autocrítica. Assim, move-se para um sentido de ajudar a construir uma melhor qualidade de vida para todos os envolvidos (SÃO PAULO, 1988).

De qualquer maneira, para a solução dos problemas de saúde, a ação educativa é um processo que inclui, também, o crescimento dos profissionais de saúde através da reflexão conjunta sobre o trabalho que desenvolvem e suas relações com a melhoria das condições de saúde da população (BRASIL, 1987).

Nesse sentido, L'Abbate (1994) e Smeke e Oliveira (2001) convergem para o entendimento de que todo profissional da área da saúde é um educador em saúde em potencial, sendo condição essencial a sua prática o próprio reconhecimento enquanto

---

---

sujeito do processo educativo, bem como o de compreender e aceitar seus pacientes como indivíduos únicos em busca de autonomia. De acordo com Alves (2005), os indivíduos podem construir o seu saber sobre o processo saúde-doença através do diálogo e intercâmbio de saberes técnico-científicos e populares. Essa troca permite uma vinculação, um desenvolvimento e fortalecimento da confiança nos profissionais e em seus serviços prestados.

Assim, a educação em saúde pautada no modelo dialógico tem sido associada a mudanças duradouras de hábitos e de comportamentos para a saúde, visto serem ocasionados não pela persuasão ou autoridade do profissional, mas pela construção de novos sentidos e significados individuais e coletivos sobre o processo “saúde – doença – cuidado”. Educar em saúde implica ir além da assistência curativa, significa dar prioridade a intervenções preventivas e promocionais, tanto individuais quanto coletivas (ALVES, 2005).

### **1.1.2. O processo de Educação em Saúde.**

Por sua formação e atuação, os profissionais da saúde desenvolvem vários papéis nos diversos aspectos da saúde a fim de implementarem a assistência ao binômio paciente/família e à comunidade. Com isso, afirma-se a importância do papel educativo desses profissionais pelos quais os hospitais, hoje em dia, como instituições de saúde, têm investido e ampliado a sua finalidade curativa para incluir, também, os papéis de educação, prevenção e reabilitação da saúde aos seus clientes e familiares (LEITE; FARO, 2005).

A educação em saúde ainda carece de melhorias em sua aplicabilidade, pois os profissionais envolvidos seguem o modelo tradicional de educação sanitária, conforme afirma Pereira e Servo (2006), que ainda está fundamentada no modelo biomédico: centrada na doença. Logo, estudos que pontuam como está sendo realizado

---

---

o processo de educação em saúde e a compreensão dos profissionais de saúde, envolvidos em tal condição, ainda são escassos devido ao modelo ainda utilizado no país (PEREIRA; SERVO, 2006).

De acordo com Gazzinelli et al. (2005) o processo da educação em saúde está centrado em uma atenção puramente técnica, uma vez que, quando a doença surge, há um envolvimento de todas as esferas sócio-culturais dos sujeitos, pois a doença é manifestada cognitivamente e afetivamente. Por isso, a importância do processo da educação em saúde é explorar a forma como a doença é elaborada culturalmente, para que os sujeitos a deixem de reconhecer como algo natural e normal. Logo a experiência da doença e deficiência deve ser levada em consideração pelo processo da educação em saúde, pois como afirma Canguilhem (p. 160):

A vida de qualquer ser vivo, mesmo que seja uma ameba, não reconhece as categorias de saúde e doença, a não ser no plano da experiência, que é, em primeiro lugar, provação no sentido afetivo do termo, e não no plano da ciência. A ciência explica a experiência, mas não por isso a anula.

A educação em saúde, fundamentada neste argumento, aponta uma nova direção que contempla, simultaneamente, as interfaces entre as dimensões representacionais e vivenciais dos processos de adoecimento (GAZZINELLI et al., 2005) e deficiência. Com isso, a experiência vivida pelos pais sobre a deficiência deve ser levada em consideração pelo profissional, durante o processo de educação em saúde. Os pesquisadores Gomes, Mendonça e Pontes (2002, p. 1.213), em busca de um percurso metodológico adequado para se trabalhar com os sujeitos e os seus processos de adoecimento, sugerem que “partindo das inferências se procure interpretar os sentidos subjacentes ao que os sujeitos representam e vivenciam, a fim de se chegar à compreensão das regras constitutivas das particularidades inerentes à doença, do ponto de vista das práticas sociais cotidianas”.

---

Assim, o processo de educação em saúde inclui: educar, orientar e informar, mas não somente. Acredita-se que o aconselhamento familiar faz parte desse processo. Conforme Telford e Sawrey (1976) as metas do aconselhamento familiar deve ser de natureza intelectual, em que os pais necessitam de informações sobre a natureza e extensão da deficiência da criança, informação diagnóstica, a causa provável do estado da criança, informações etiológicas, sobre serviços e recursos existentes e sobre o prognóstico da criança; de natureza emocional em que os profissionais devem ajudar os pais em suas atitudes e sentimentos, tentando diminuir a vulnerabilidade emocional dos membros da família, pois um aconselhamento adequado resultará em um comportamento modificado dos pais, pois todo programa de aconselhamento deve envolver planos específicos para a família e para a criança deficiente (TELFORD; SAWREY, 1976).

### **1. 2 O familiar cuidador**

De acordo com o autor Boff (2002), o conceito de cuidar abrange mais que um momento de atenção, de zelo e desvelo, é mais que uma atitude. Representa preocupação, envolvimento afetivo com o outro, de ocupação e de responsabilidade. Dentro deste contexto, o cuidador é definido como sendo quem assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando à melhoria de sua saúde (LEITÃO; ALMEIDA, 2000). Assim, compreende-se por cuidadores leigos ou informais: familiares, amigos, vizinhos ou voluntários que assumem cuidar da pessoa doente quase sempre sem preparo e remuneração. O cuidador familiar é oriundo da família, também denominado cuidador informal, sem formação na área da saúde, ou ainda cônjuge, filho ou qualquer membro da família que, voluntariamente ou não, assumem a tarefa de cuidar da criança (BIELEMANN, 2003).

---

Os pesquisadores Souza et al. (2007), verificaram que os profissionais da saúde são preparados, especialmente, para atender aos indivíduos doentes, com o enfoque direcionado à patologia, esquecendo-se das pessoas que estão vinculadas aos pacientes e que necessitam de informações e apoio para as suas dificuldades. A experiência profissional permite afirmar que o cuidador leigo é ator importante, desde o cuidado à criança até o cuidado ao idoso, independente do estado de saúde que acomete a pessoa cuidada. Salienta-se que para cuidar de maneira expressiva é fundamental a criação de condições para que o cuidador leigo sinta-se preparado para exercer sua função junto a seu semelhante, fazendo com que o mesmo tenha uma visão crítica daquilo que está realizando (SOUZA et al., 2007).

A literatura destaca, também, que o profissional da saúde que desempenha atividades educativas, deve ampliar sua *práxis* para além do simples repasse de informações, voltando-se à estimulação dos sentidos das pessoas/coletividade, ou seja, à percepção do usuário e estabelecimento de relações e à solução de problemáticas comuns (DIAS; VIEIRA, 2008; ALVES, 2005; LADIM, 2004). Nesse sentido, a educação em saúde prevê a construção da consciência crítica, referente à suas reais necessidades em relação à saúde, além de propor caminhos alternativos aos cuidadores leigos (SOUZA, et al., 2007).

No entanto, é necessário perceber que a situação de doença gera ansiedade e incertezas aos familiares cuidadores apontando para a necessidade do profissional da saúde conhecer a família, seus valores, crenças e visão de mundo. A partir disso, o profissional poderá, então, orientar e assistir o paciente e a família de uma maneira mais adequada e integrada às suas necessidades e à sua cultura (RESTA; BUDÓ, 2004). Para tanto, há a necessidade do preparo adequado dos profissionais da saúde em atender de forma eficiente à população em geral (paciente,

---

---

familiares/cuidadores e coletividade) e, especificamente, aos indivíduos que possuem algum tipo de deficiência (HIGARASHI, 1994).

### **1. 3. Deficiência Física.**

Aproximadamente 615 milhões de pessoas vivem com algum tipo de deficiência e o número está aumentando devido às doenças crônicas, aos acidentes automobilísticos, aéreos, violência e tantas outras causas como as de nascimento. Desse total, 80% vivem em países com baixo rendimento econômico, muitos são pobres e possuem dificuldades de acesso aos serviços de saúde e reabilitação (WHO, 2008).

A deficiência física pode ser definida, conforme o Decreto 5.296, de 2004 como:

Alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sobre a forma de: paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação, ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidades congênitas ou adquiridas, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções (BRASIL, 2004a).

Conforme Gargiulio (2006) e Hardman; Drew e Egan (2005) os tipos de deficiência física, são: lesão cerebral (paralisia cerebral, hemiplegias); lesão medular (tetraplegias, paraplegias); miopatias (distrofias musculares); patologias degenerativas do sistema nervoso central (esclerose múltipla, esclerose lateral amiotrófica); lesões nervosas periféricas; amputações; seqüelas de politraumatismos; malformações congênitas; distúrbios posturais da coluna; seqüelas de patologias da coluna; distúrbios dolorosos da coluna vertebral e das articulações dos membros; artropatias; reumatismos inflamatórios da coluna e das articulações; lesões por esforços repetitivos (L.E.R.) e seqüelas de queimaduras.

---

---

Nesse estudo, o enfoque foi dado ao indivíduo com deficiências física característico de lesão cerebral: Paralisia Cerebral (PC).

#### **1.4 Paralisia Cerebral.**

Pode-se dizer que a Paralisia Cerebral foi descrita pela primeira vez por um médico inglês, William John Little em 1893. O mesmo observou e descreveu 47 crianças portadoras de rigidez espástica, pensando que sua etiologia estava ligada a possíveis adversidades relacionadas ao nascimento, como dificuldade no trabalho de parto, prematuridade, demora para respirar e chorar, ao nascer, e convulsões (SCHWARTZMAN, 2004); incluindo várias afecções que comprometem o sistema nervoso central imaturo, tendo em comum o distúrbio motor como manifestação mais evidente, Freud em 1897 utilizou pela primeira vez a expressão “Paralisia Cerebral” (GIANNI, 2003; SCHWARTZMAN, 2004). Hoje em dia este termo tem sido questionado.

A pesquisadora Ferreira (2007, p. 17) afirma que:

O cérebro esta sempre em desenvolvimento, logo o termo Paralisia Cerebral não é o mais correto, mas foi o mais difundido surgindo associações, livros e escolas reabilicionistas com o nome, justificando-se, assim, sua permanência e utilização. Outros termos utilizados na literatura e pelos profissionais da saúde como referência aos casos de paralisia cerebral é encefalopatia crônica não progressiva e encefalopatia hipóxico-isquêmica.

A encefalopatia crônica não progressiva da infância<sup>1</sup> ocorre como consequência de uma lesão estática, ocorrida no período pré, peri ou pós-natal

---

<sup>1</sup> O termo encefalopatia, segundo Lèfreve e Diament (1980) significa lesão maior ou menor do encéfalo e é empregado no sentido de configurar uma evolução lenta do quadro clínico. Sendo assim, a encefalopatia crônica não progressiva significa uma lesão anatomopatológica estacionária, estabelecida.

---

---

que afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional (RATLIFFE, 2000).

Dessa forma, a Paralisia Cerebral (PC) é uma condição de deficiência física/motora que se caracteriza por lesões neurológicas que inclui disfunções motoras, psicológicas, convulsões e desordens emocionais ou de comportamento. A deficiência motora não é progressiva, mas, se não houver um tratamento adequado, os sintomas se agravam. Caracteriza-se por diminuição ou ausência de atividade muscular voluntária, fraqueza muscular, diminuição da coordenação motora e alterações na postura, todos decorrentes da lesão ocorrida no cérebro da criança antes de terminar seu processo de maturação. (SHEPHERD, 1996; WONG, 1999; FINNIE, 2000; ALPINO, 2003; LEITE; PRADO, 2004; SCHARTZMAN, 2004; HARDMAN; DREW; EGAN, 2005; MOORE, 2005; HEWARD 2006; GARGIULIO, 2006; MELO; MARQUES; SARAIVA, 2007).

Assim, a lesão que atinge o cérebro não aumenta, mas interfere no desenvolvimento motor da criança (BOBATH, 1989) e a deficiência motora se expressa em padrões anormais de postura e movimentos, associados a um tônus postural anormal. Portanto, conforme Cazeiro (2008, p.12) a criança:

[...] pode ou não apresentar déficits sensoriais, perceptivos, cognitivos, de fala, de deglutição, alterações no comportamento, convulsões, dependendo da extensão da lesão e da área encefálica atingida. Em alguns casos, múltiplos aspectos do desenvolvimento podem estar alterados em outros casos, a criança pode manifestar características compatíveis com sua faixa etária e de nível de escolaridade.

#### **1.4.1 Incidência da Paralisia Cerebral.**

A Academia Americana de Paralisia Cerebral reconhece que a idade limite para diagnosticar a lesão acometida pela PC, no sistema nervoso central, ocorre antes dos 5 anos de idade (NELSON, 2004). De acordo com Piovesana (2002), nas

---

últimas duas décadas, nos países desenvolvidos, houve um aumento dos casos de paralisia cerebral dos tipos moderado e severo variando entre 1,5 e 2,5 por 1.000 nascimentos. Tal fato se explica pelo aumento da sobrevivência de crianças com baixo peso ao nascer decorrentes da melhoria das tecnologias em saúde utilizadas nas Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) e dos cuidados médicos perinatais (MANCINI et al., 2002).

De acordo com Ciasca, Moura-Ribeiro e Tabaquim (2006), a incidência de paralisia cerebral nos países em desenvolvimento é de sete por mil nascidos vivos a termo. No Brasil os dados estimam cerca de 30000 a 40000 casos novos por ano, no qual 60% dos casos de paralisia cerebral poderiam ser evitados e apenas 20% das crianças acometidas recebem atendimento especializado (CACCIA-BAVA; ALMEIDA, 1998), mas esses dados podem ser maiores ainda pelo fato da não obrigatoriedade da notificação dos casos de paralisia cerebral no país (CAZEIRO, 2008).

#### **1.4.2. A criança com Paralisia Cerebral.**

De acordo com Schwartzman (2004), a paralisia cerebral ocorre no período em que a criança está em acelerado desenvolvimento, podendo comprometer o processo de aquisição de habilidades. Tal comprometimento pode interferir nas funções cerebrais dificultando o desempenho de atividades frequentemente realizadas por crianças com desenvolvimento normal (MANCINI et al., 2002).

A criança com paralisia cerebral apresenta disfunção predominantemente sensório-motora, envolvendo distúrbios no tônus muscular, postura e movimentação voluntária (WHO, 2008). Conforme Shepherd (1996) e Schwartzman (2004), estes distúrbios se caracterizam pela falta de controle sobre os movimentos decorrentes de modificações adaptativas do comprimento muscular e, em alguns casos, pelas deformidades ósseas. A dificuldade de movimentação, geralmente, pode estar presente

---

---

na musculatura facial havendo uma diminuição do controle motor em sua expressão facial e fala. Apesar da PC ser uma lesão que pode acometer qualquer uma das funções cerebrais não necessariamente a inteligência ou sensibilidade emocional estará afetada (GARGIULIO, 2006).

Bobath (1978) e Bobath; Bobath (1990) afirmam que as crianças quadriplégicas gravemente comprometidas apresentam dificuldade de controlar a cabeça, manter o equilíbrio em qualquer posição ou usar os braços e as mãos; condição que as impede de se sentarem sem apoio e de deambular. Segundo os mesmos autores, estas crianças frequentemente evidenciam dificuldade em se alimentar e falar.

Nesse contexto, Mancini et al. (2004, p.254) reforçam que:

A PC pode interferir de forma importante na interação da criança em contextos relevantes influenciando, assim, a aquisição e o desempenho não só de marcos motores básicos (rolar, sentar, engatinhar, andar), mas também de atividades da rotina diária, como tomar banho, alimentar-se, vestir-se, locomover-se em ambientes variados, entre outras.

Além da alteração motora existente, a lesão cerebral pode determinar vários distúrbios associados que constituem em: alterações visuais e auditivas, deficiência mental, desordens convulsivas, distúrbio da fala, deglutição e refluxo gastroesofágico, bexiga neurogênica; distúrbios dentários, distúrbios de comportamento e sensoriperceptivos. São freqüentes, ainda, nos casos mais graves, complicações pulmonares e deformidades esqueléticas decorrentes das seqüelas motoras (FURKIM; BEHLAU; WECKX, 2003; CAMARGO, 2005; KRIGGER, 2006).

Casos que envolvem grave comprometimento motor podem evidenciar amplo prejuízo no desempenho dos cuidados pessoais, das habilidades acadêmicas, do lazer e trabalho, bem como, dificuldades na comunicação e interação social, na locomoção e mobilidade (MOORE, 2005). A criança com paralisia cerebral não apenas fica limitada nos movimentos em que realiza nas atividades de vida diária, mas também

---

---

em suas reações e respostas ao serem movidas. Além disso, pode apresentar certa dificuldade e necessidade de compreender e guardar informações quando comparada às crianças com desenvolvimento saudável (FINIE, 2000; MOORE, 2005; KRIGGER, 2006).

Os pesquisadores Furkin, Behlau e Weckx, (2003) pontuam a paralisia cerebral do tipo tetraparética espástica como a mais grave das paralisias cerebrais, sendo que grande parte das crianças apresentam retardo mental, crises convulsivas e grave comprometimento motor sendo considerados, portanto, como sério fator de risco para distúrbios alimentares. Tais distúrbios ocorrem pela alteração motora da dinâmica orofaríngea, pela falta de compreensão do contexto alimentar e dificuldade na ação motora voluntária oral, podendo alterar a sequencialização da fase faríngea e da gravidade de aspiração traqueal (VIVONE et al., 2007).

Nas disfagias orofaríngeas as complicações mais difíceis de gerenciamento clínico são as afecções pulmonares causadas pela aspiração orotraqueal, ocasionando pneumonia aspirativa de repetição (que desencadeia um processo crônico de (re)internação desse indivíduo). Nos casos das crianças com espasticidade a tendência em hiperestender a cabeça é grande, prejudicando o mecanismo de deglutição colocando-a em risco de aspiração. Essas crianças, conseqüentemente, podem sofrer de deficiências nutricionais devido à incapacidade de fechar os lábios, de sugar, de morder, de mastigar ou deglutir. Nos lactentes, com PC, os problemas de sucção e de deglutição podem impedir o aporte nutricional adequado (FINNIE, 2000; VIVONE et al., 2007).

Dessa forma, a importância e necessidade de colocar a criança em uma boa posição anatômica para alimentação é fundamental devido ao grande risco de aspiração e desencadeamento da pneumonia aspirativa (GIUBBINA; ASSENCIO-FERREIRA, 2002). Outro problema comum, associado aos casos de

---

---

PC severa, é a constipação que pode tornar-se um problema devido a atonia muscular, ausência de deambulação e pela reduzida ingesta de fibras e líquidos (MUELLER, 2000; VIVONE et al., 2007).

Os pesquisadores Mancini et al. (2002) pontuam que essas pessoas apresentam limitações nas atividades de auto-cuidado, como conseguir alimentar-se sozinho, tomar banho e vestir-se, ou atividades de mobilidade como ser capaz de se levantar da cama, pela manhã, e ir ao banheiro, jogar bola, além das atividades de características sociais e cognitivas. Nesse sentido, a família passa a ter um significado maior quando ocorrem modificações nas condições de vida de um de seus membros, como ocorre quando um deles adoece, uma vez que, na maioria das vezes, é o familiar quem proporciona cuidado ao doente. Logo, esse cuidador necessitará de assistência tanto quanto aquele que está sob seus cuidados (LACERDA; OLINISKI, 2004).

#### **1.4.3. A dinâmica familiar da criança com Paralisia Cerebral.**

A vasta literatura tem apontado enfaticamente sobre o impacto do diagnóstico de uma criança com deficiência em sua família. O confronto estabelecido entre a criança “ideal” e a “real” consiste em um importante aspecto a ser compreendido em todo o processo de adaptação familiar e social (TELFORD; SAWREY, 1972; SHAKESPEARE, 1977; OMOTE, 1980; SILVA, 1988; RIZZO, 1998; WONG, 1999; PETEAN; MURATA, 2000; HARDMAN; DREW; EGAN, 2005; MOORE, 2005; DAVIES; HALL, 2005; HEWARD, 2006; GARGIULIO, 2006; TURNBULL et al. 2006).

De acordo com Bourdieu (1996), a família pode ser compreendida pelo conjunto de indivíduos que estão unidos pelo parentesco ou por aliança ou por casamento, filiação ou, ainda, por adoção e que vivem sob um mesmo teto. Entretanto, os estudos demonstram que esse conceito de família está cada vez mais raro e que novos

---

---

arranjos vêm se formando, a exemplo: casais que vivem juntos e não se casam oficialmente, o crescimento das famílias monoparentais, os casais legalmente unidos que vivem separados, dentre outros, e pode possuir subsistemas que variam conforme o tamanho da família (RIZZO, 1998). No entanto, a família pode ser compreendida, também, como um grupo que estabeleceu vínculo e alcançou intimidade em determinado período de tempo e que agora projetam um futuro em comum (TURNBULL et al., 2006).

Dentro dessa perspectiva de família, é comum entre os casais o sonho de se tornar pais e ampliar o círculo familiar. Com isso, a idealização da gestação e do nascimento de um filho se faz presente. No entanto, o nascimento de uma criança não é apenas um evento biológico, mas, também, social, pois carrega consigo sentimentos, expectativas e idealizações futuras (OMOTE, 1980). Assim, o nascimento de uma criança com deficiência faz com que a família vivencie diversas situações, dentre elas o sentimento de perda da criança almejada e idealizada. A reação é como se houvesse um luto a ser superado; a família, muitas vezes, entra em crise diante da mudança repentina e, logo, é esperado um desajustamento inicial (OMOTE, 1980).

Dessa maneira, o impacto do diagnóstico na família é tão grande que compromete o estabelecimento de vínculo e aceitação dessa criança, além de comprometer a compreensão dos membros familiares sobre as informações dadas pelos profissionais. Nota-se, também, a alteração na rotina diária, nos sonhos e projetos de cada membro. As famílias se desestruturam, mas tendem a voltar ao equilíbrio (MATSUKURA et al., 2000). No entanto, a família tende a uma adaptação mínima para amenizar ou solucionar os problemas imediatos que envolvem toda a relação familiar (OMOTE, 1980).

Para o pesquisador Omote (1980), pode haver situações em que os familiares

---

não entram em desequilíbrio inicial, mas tal condição poderá ocorrer posteriormente devido à necessidade de adaptação desses familiares à criança e, inclusive, devido ao modo como enfrentam a questão da deficiência frente à sociedade. De acordo com Buscaglia (1997), qualquer mudança que ocorre dentro do sistema familiar exercerá influência em cada membro, tanto de forma individual, como no grupo. Contudo, cada indivíduo ou família tem uma forma singular de ser e de enfrentar as mudanças, não havendo um modelo ideal de funcionamento a ser seguido e que possa servir a todos. (CASTRO; PICCININI, 2002).

No estudo de Maggiori e Marquezine (1996) com pais de adultos com necessidades especiais, as pesquisadoras abordaram os participantes sobre suas percepções sobre o nascimento do filho com deficiência. As mesmas obtiveram que 65% dos pais mencionaram o sofrimento e 22% sentiram culpa pelo nascimento da criança deficiente.

De acordo com Telford e Sawrey (1976) os pais vivenciam diversos sentimentos com a experiência de ter uma criança deficiente. Os autores apontaram os sentimentos que mais acometem os familiares com a chegada da criança deficiente:

1- Encarar o problema de forma realista: há pais que encaram tal problema de modo realista e salutar, assim como encaram outros problemas de suas vidas;

2- Negação da deficiência da criança: a maioria dos familiares negam a deficiência da criança, “isto não pode ser” ou, então, aceitam parcialmente a situação do diagnóstico, mas rejeitam as implicações prognósticas;

3- Autocomiseração: há pais que sentem autocomiseração de sua própria sorte “porque isso tinha que acontecer logo na minha família?”, nos casos em que a reação emocional é extrema, e os pais são religiosos, pode ocorrer dúvidas sobre suas

---

---

crenças religiosas: “Por que Deus fez isso comigo?”; e há os que encontram consolo em suas crenças religiosas;

4- Sentimentos ambivalentes em relação aos deficientes: os sentimentos oscilam entre o amor e a rejeição à criança, dando origem à reações de culpa que resultam, frequentemente, na super-proteção, excessiva solicitude e uma vida de tortura na tentativa de negação ou compensação dos sentimentos hostis dos quais a pessoa se envergonha;

5- Projeção: os pais angustiados com a situação de seu filho descarregam seus ressentimento e sofrimento sobre outras pessoas pela frustração crônica de ter uma criança com deficiência;

6- Sentimentos de culpa, vergonha e depressão: segundo os autores a culpa, a auto-recriminação, juntamente com a ansiedade e a depreciação pessoal resultam em depressão. A vergonha ou a culpa são sentimentos frequentemente experienciados pelos pais de crianças deficientes, em que, alguns renunciam a participação social para evitar a exposição pessoal e do filho à sociedade. Há, também, situações em que os pais assumem o papel de heróis, afim de demonstrarem à sociedade qualquer falta de preocupação ou descaso perante as necessidades da criança;

7- Dependência mútua: muitos pais, com frequência as mães, desenvolvem padrões de mútua dependência com a criança deficiente. De acordo com os autores, os pais que investem de forma material e/ou emocional sobre a assistência ao filho deficiente facilmente desenvolvem uma condição de dependência, como forma de provar a si mesmos que são pais adequados para a criança e, assim, toda essa energia despendida exageradamente aos cuidados com a criança perpetua por toda a vida e dificilmente se modifica.

Os autores concluem que há uma interação dinâmica entre os fatores

---

---

fisiológicos, psicológicos e sociais em todos os aspectos da deficiência de uma criança (TELFORD; SWAREY, 1976).

Diante deste momento de dor, frustração e tristeza, a família deve dar atenção especial à criança que está necessitando de cuidados. Como resultado disso é comum o afastamento de algumas famílias do convívio social com os familiares mais próximos, amigos e até mesmo da comunidade, permanecendo enclausurados por longos períodos. Estendem, assim, a fase de luto natural esperado após o diagnóstico (PETEAN; MURATA, 2000).

Em um estudo com famílias de crianças com paralisia cerebral Caccia-Bava (2001) pontua que muitas mães enfrentam dificuldades durante os primeiros anos de vida da criança. Segundo a autora, as maiores dificuldades estão no momento do parto, da dor ao relatarem a tomada de consciência da lesão cerebral e a busca por diversos profissionais da área médica e demais profissionais da saúde para esclarecimentos em diferentes campos de conhecimento e instituições assistenciais, sobre o diagnóstico do filho. Sentimentos como cansaço na busca de soluções, angústia, medo, incertezas e dificuldades exercem e influenciam na maneira com que a família recebe as orientações e informações (CACCIA-BAVA, 2001).

Conforme Nieweglowski e Moré (2008, p.117), o profissional precisa:

[...] estar consciente deste momento vivenciado pelas famílias, que as incapacita para melhor absorver as informações repassadas pelos médicos, sendo que as mensagens podem ser compreendidas e interpretadas de diferentes formas. Assim, este fato pode fazer com que os familiares deturpem, bloqueiem ou neguem as informações, fazendo com que eles próprios repitam as mesmas perguntas diversas vezes.

Essas emoções, vivenciadas pela família, em situações relacionadas ao filho e à patologia decorrem da experiência a que estão passando e que se mobilizam fortemente sobre ela (GUAZZELLI, 2001). Os autores Telford e Sawrey (1976) reforçam que quaisquer mudanças acentuadas na família necessitam de um ajustamento

---

---

desses indivíduos, assim como a redefinição de seus respectivos papéis, embora, muitas decisões sejam feitas antes desse ajustamento.

#### **1.4.4. O relacionamento entre profissionais e pais de crianças com Paralisia Cerebral**

A família fragilizada pela deficiência da criança acaba necessitando, consideravelmente, da compreensão e ajuda dos profissionais da saúde. Dessa forma, Barbosa, Chaud e Gomes (2008, p. 47) afirmam que:

[...] A vida familiar sofre alterações frente às exigências emocionais e à convivência com a criança deficiente, pode gerar conflitos e instabilidade emocional. Nesse sentido, acredito que o enfermeiro precisa compreender as reações emocionais vividas pelas mães e as repercussões familiares da deficiência na criança, para que possa focalizar sua atenção na família.

Ressalta-se que não somente o enfermeiro deve compreender as modificações e sentimentos vivenciados pelos pais, mas, também, os demais profissionais da saúde que interagem com essa família. De acordo com Turnbull et al. (2006) há três caminhos de suporte profissional às famílias em fase de adaptação:

- ✓ Ajudar a família a planejar as mudanças;
- ✓ Encorajar a família a procurar e examinar alternativas;
- ✓ Ver essa família como um sistema, desestruturada, que requer

forças para se auto-ajustar, além de fazê-los perceber que a criança deficiente tem suas contribuições positivas.

Dessa forma, compreende-se que a família terá seu sofrimento amenizado e, assim, suplantarão com mais facilidade as dificuldades que surgirão. Mas para que isso ocorra, de forma satisfatória, é necessário que o profissional estabeleça

---

uma boa comunicação com esses pais. Para Turnbull et al. (2006) uma efetiva comunicação requer, dos profissionais, atenção em dois aspectos: a qualidade e quantidade de comunicação estabelecida com os pais. Na qualidade, o profissional deve ser positivo, claro e respeitoso com os pais, e na quantidade, o profissional deve ser prudente em falar o necessário de forma eficiente.

De acordo com Turnbull et al. (2006) há cinco práticas necessárias para uma efetiva comunicação entre familiares e profissionais:

1- **Ser amigável:** Os profissionais devem fazer com que os pais sintam-se confortados o suficiente para que compartilhem suas dúvidas e inseguranças. Ao agir dessa maneira, o profissional estará sendo amigável e estabelecendo uma relação mais confiante com a família.

2- **Ouvir:** O profissional deve saber ouvir para compreender e, então, ser compreendido. Ouvindo os pais o profissional estará demonstrando interesse, compreensão e aceitação dos sentimentos que estão vivenciando. Dessa maneira, fortalecerá o vínculo entre ambos e a confiança se estabelecerá.

3- **Ser claro:** O profissional deve se comunicar com os pais, ouvir e prestar atenção nos termos que eles utilizam. Dessa forma, saberá o nível de complexidade que o ajudará a se tornar um bom e claro comunicador. A grande chave para ser claro é dispensar os termos técnicos e utilizar sinônimos simples para explicar o conceito do que está sendo dito, pois o fato de utilizar termos técnicos torna a comunicação difícil e escura, dificultando a compreensão dos pais.

4- **Ser honesto:** Ser direto é ser honesto no entanto, cuidadoso. Para isso, o profissional deve se preocupar na forma como vai dizer as coisas aos familiares. Informar os pais sobre a deficiência do filho em local privativo e tranquilo é uma forma

---

---

de ser cuidadoso e honesto. Assim como dizer quando não sabe a resposta frente a um impasse diagnóstico, é se mostrar honesto.

5- **Providenciar e coordenar informações:** Os pais necessitam de informações. Na grande maioria, querem que os profissionais dêem orientações sobre a natureza da incapacidade da criança, a experiência de outras famílias com similar necessidade, serviços de assistência em reabilitação e os direitos legais. Segundo os autores, os pais, contudo, não desejam dêem apenas informações, mas que os profissionais saibam coordena-las e saibam ser sensitivos às suas necessidades emocionais.

Para que haja uma comunicação efetiva entre pais e profissionais é necessário seguir essas práticas, lembrando que os profissionais podem e devem apresentar a esses pais outras famílias que estejam passando ou que passaram por situação semelhante, afim de que haja trocas de experiências e conselhos. Vale ressaltar que é importante, também nessa fase, que os profissionais estejam acessíveis e disponíveis para receber essa família, para ouvir e ajudá-la no que for preciso (TURNBULL et al., 2006). Assim, aumenta a relação de vínculo e confiança entre ambos.

As pesquisadoras Queiroz e Jorge (2006) realizaram um estudo analítico-interpretativo, cujo objetivo foi compreender o significado da prática educativa em saúde na formação do vínculo entre os usuários, profissionais e os serviços de saúde. Utilizaram a entrevista semi-estruturada com oito profissionais da área. As expressões dos profissionais mostraram, segundo as pesquisadoras, os pontos de convergência, sobre a atividade profissional expressa nas temáticas: diálogo, com respeito à linguagem e às experiências como forma de cuidar e ensinar e vínculo e confiança, como construtos do processo de cuidar e ensinar. Conforme as autoras, a Educação em Saúde permeia aspectos da comunicação e da relação interpessoal pelo respeito à cultura das

---

famílias; devendo promover a aproximação do profissional com a família e a formação de vínculo e confiança, permitindo melhorar aspectos da saúde e da qualidade de vida da criança. Deve haver o incentivo a tais atitudes e a criação de espaços para a discussão e aprendizagem desse processo.

Para Petean e Murata (2000, p. 08) o profissional deve ter cautela no momento em que realiza a prática educativa, no ato de informar e orientar os familiares, pois:

[...] não só a forma e momento em que é transmitida, mas principalmente o conteúdo do que é falado é fundamental neste processo. É de suma importância a compreensão que os pais apresentam sobre as causas do problema e principalmente sobre as conseqüências advindas dele. Expectativas positivas ou negativas quanto ao desenvolvimento e futuro do filho podem ser influenciados pelo entendimento das informações oferecidas, prejudicados em algum momento, o oferecimento dos recursos especializados necessários ao bom desenvolvimento da criança.

Assim, a principal necessidade é a de que as informações e orientações realizadas para os familiares sejam feitas por profissionais que compreendam a situação da família. De forma simples e acessível deve estar garantida uma boa e adequada compreensão dos familiares (BRUNHARA; PETEAN, 1999). Dessa forma, parte do reequilíbrio da estrutura familiar dependerá dos profissionais da saúde, pois a maneira com que estabelecerão as relações de interação poderá favorecer o esclarecimento, educação e orientação às famílias, acerca das demandas de cuidados à criança no domicílio (PETEAN; MURATA, 2000).

---

---

#### **1. 4.5. O impacto de cuidar da criança com Paralisia Cerebral na rotina de vida dos pais.**

As famílias que estão em circunstâncias especiais, em mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico de seus membros deparam-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais que podem suscitar em situações potencialmente indutoras de estresse e tensão emocional (FÁVERO; SANTOS, 2005). Para Bielemann (2003) sentimentos como o de desespero, medo ou impotência frente a uma situação de vulnerabilidade, como a de deficiência de um filho, faz a família perceber que são seres frágeis e desamparados perante as contingências da vida, quais sejam a situação de cronicidade da criança.

Os pais são fundamentais no bom desempenho de um tratamento que envolva educação e orientação domiciliar, eles devem estar cientes da sua importância e motivados a pôr em prática o que os profissionais ensinam ao efetivar as orientações (KUDO, 1990). Observa-se, a princípio, que os familiares têm grande necessidade de compreender a causa da deficiência, baseados na negação e na busca de justificativas para a patologia. Gera-se, posteriormente, uma situação em que ocorre uma diferenciação dos membros do grupo familiar, vinculado às relações interpessoais que existem no ambiente domiciliar (TIENGO,1998).

De acordo com Turnbull et al. (2006), pesquisas realizadas com familiares de crianças com deficiência afirmam que a deficiência gera grande sobrecarga de cuidados diários aos familiares que convivem com a criança. As pesquisas mencionam que os familiares dão à suas crianças extensiva assistência como banho, alimentação e monitoramento médico, outros estudos pontuam as crianças que necessitam de 24 horas de monitoramento e/ou que necessitam de intervenções extraordinárias mais de uma vez no mês gerando em seus famílias grande desgaste e

---

sobrecarga física e emocional. Para as famílias e, especialmente para as mães, as conseqüências de ter um filho deficiente são ainda maiores, uma vez que culturalmente a elas compete o cuidado da prole (BASTOS; DESLANDES, 2008).

Nota-se que a mãe acaba sendo fator indispensável para o cuidado da criança deficiente gerando, com isso, uma sobrecarga de cuidados a essa figura que, além de cuidar da criança também provê os cuidados com o lar. Logo, os pesquisadores Omote (1981) e Matskura (2001) afirmam que deve haver uma divisão de tarefas e papéis dentro do ambiente domiciliar, incorporando um conjunto único de valores culturais, a fim de ajudar essa mãe estabelecer um bom relacionamento interpessoal, intrafamiliar além de favorecer o contato consigo mesma.

A pesquisadora Matsukura (2001) afirma, ainda, que as mães de crianças com necessidades especiais tendem a direcionar suas atividades para dentro do domicílio, além de estabelecerem suas relações e necessidades em torno das necessidades da criança, ao contrário das mães de crianças com desenvolvimento normal. No entanto, a integração da família só acontecerá com o crescimento pessoal de cada membro (BUSCAGLIA, 1997).

Sobre a trajetória e a sobrecarga emocional da família de crianças autistas, os pesquisadores Monteiro et al. (2008), concluíram que mães de crianças autistas vivenciam um estresse que muitas vezes não se manifesta, deixando transparecer que não é sacrificante cuidar de uma criança com deficiência. Além, de evidenciarem que a dedicação integral dessas mães culmina em um fechamento das mesmas para outras vivências; reporta-se, ainda, que, de um modo geral, toda a família tem um prejuízo emocional com a situação de convivência com um membro deficiente (MONTEIRO et al., 2008).

---

---

Dessa forma, compreende-se que a família, em especial a mãe, apresenta um grande desgaste físico e emocional ao conviver diariamente com seu filho deficiente tornando-se a mais vulnerável para as situações de estresse e sobrecarga. Logo, cabe ao profissional da saúde ajudar a família, principalmente a mãe, a ter maior motivação para saber dosar a carga emocional dispensada aos cuidados à criança deficiente e, assim, passar a cuidar e olhar mais para si, como mulher.

#### **1.4.6. A criança com Paralisia Cerebral no domicílio**

Como visto, o desempenho funcional da criança, acometida pela paralisia cerebral, é afetado principalmente nas áreas que envolvem o auto-cuidado e a mobilidade. Logo, isso reforça o quão dependente se torna essa criança de seus familiares (ALLEGRETTI; MANCINI; SCHWARTZMAN; 2002). Nesse contexto, o profissional da saúde deve educar e orientar a mãe sobre o posicionamento correto da criança e ajudá-la na busca de uma melhor adaptação durante o manuseio, além de orientar a correta realização de outros procedimentos necessários para o desenvolvimento da criança (RATLIFFE, 2000).

Conforme Tabaquim e Lamônica (2004, p.31):

O manuseio é um termo aplicável a comportamentos seqüenciais, com objetivos definidos para a obtenção de respostas relacionadas ao ajustamento. No entanto, a eficiência do manuseio em crianças com alterações posturais, de equilíbrio, força e movimento, como ocorre na paralisia cerebral, pressupõe procedimentos definidos e organizados, para que a resposta não ocorra distorcida. A carência de orientação à mãe para o manuseio da criança com paralisia cerebral pode constituir um obstáculo no processo de intervenção e no desenvolvimento da criança interferindo na relação mãe-filho.

De acordo com Finnie (2000), é necessário que os pais tenham conhecimentos sobre os aspectos mais amplos da paralisia cerebral e suas implicações. Dessa forma, é necessária uma sólida relação entre pais e profissionais, pois somente

---

dessa maneira os profissionais estarão aptos para indicar prioridades e necessidades de mudança tanto da criança quanto da família. Outro aspecto importante condiz com a compreensão dos pais sobre o desenvolvimento do movimento humano, desde o nascimento até a fase adulta e os esforços que a criança faz e enfrenta para realizá-lo (FINNIE, 2000). De qualquer forma, é necessário que o profissional incentive os pais a modificar e modular as respostas motoras da criança, por meio do manuseio, pois assim estarão estimulando e desenvolvendo o potencial para as atividades funcionais (FINNIE, 2000).

Cabe aos profissionais orientar os pais, também, sobre as dificuldades experimentadas pela criança ao tentar manter o controle postural contra a gravidade e em diferentes posições, e sobre como isso varia de acordo com a distribuição e o tipo de tônus postural anormal que a criança apresenta, o que dificulta sua habilidade de mover-se de uma posição à outra (FINNIE, 2000).

Dessa maneira, Tabaquim e Lamômica (2004, p. 31) ressaltam que:

A mãe, geralmente encarregada da higiene, alimentação e independência da criança, deve estar ciente dos padrões posturais e de movimento que deverão ser evitados e/ou reforçados, pois afetam o corpo todo. A compreensão das posturas e a forma adequada do manuseio poderão evitar desgastes ao nível do esforço físico que a atividade exige, assim como possíveis oscilações de humor da mãe e da criança, perante as dificuldades.

De qualquer forma, salienta-se a necessidade dos pais compreenderem a percepção das dificuldades da criança, pois isso direcionará na busca de soluções para os problemas de maneira mais objetiva, além da conscientizar quanto à importância e necessidade dos programas de reabilitação que visam à individualização de procedimentos de avaliação e intervenção.

---

Finnie (2000) reforça o papel importante dos pais como educadores de seus filhos, principalmente durante os primeiros anos de sua formação, pois se desenvolve uma relação de vínculo entre os pais e bebê, fornecendo a ambos uma oportunidade de participar e aprender, juntos, cada um guiando, influenciando e modificando o crescimento do outro.

No estudo de Tabaquim e Lamônica (2004) as autoras apontam que as mães ao manusearem as crianças com paralisia cerebral, em especial na atividade de banho, apresentaram dificuldades com o manuseio. De acordo com as autoras, isto pode sugerir a influência de comportamentos equivocados à proposta em questão promovendo, para as participantes, atenção seletiva para tarefas que envolviam manuseios, mascarando a percepção de outros aspectos, físicos e psicológicos (TABAQUIM; LAMÔNICA, 2004).

Dessa forma, Tabaquim e Lamônica (2004, p.34) pontuam, ainda, que:

O domínio do manuseio da criança com paralisia cerebral exige que a mãe aprenda a observá-la, compreendendo as razões das dificuldades na realização do movimento e manutenção postural, cujos padrões anormais afetam o corpo todo. Pelo manuseio adequado ela poderá influenciar nas reações atípicas, facilitando novos comportamentos motores mais adaptáveis e promovendo a inter-relação. É inegável o reconhecimento da importância da aplicação adequada das técnicas de manuseio em crianças cujo comprometimento motor está presente; entretanto, não se pode deixar de valorizar a influência dos aspectos e condições físico-ambientais e psicossociais que repercutem significativamente na vida dessas famílias.

Ademais, a necessidade dos profissionais da saúde em realizar as devidas orientações, como consequência da prática de educação em saúde, assim como, acompanhar o processo de ensino-aprendizagem desses manuseios, se faz necessária.

---

---

## **1.5 O processo da Educação em Saúde aos pais de crianças com Paralisia Cerebral.**

O impacto de uma criança incapacitada na vida dos pais, dos irmãos e do restante da família deve ser considerado pelo profissional da saúde no planejamento do tratamento, de forma a minimizá-lo. De acordo com Omote (1996), todos os membros da família da criança deficiente enfrentam situações de crise e dificuldade desde o seu nascimento, determinando os modos de funcionamento da família. A presença de uma criança com necessidades especiais afeta, não somente, os pais como também os irmãos, que, de forma direta ou indireta, se envolvem nos cuidados da criança (HALLAHAN; KAUFFMAN, 2000).

Sabe-se que os irmãos de pessoas com necessidades especiais, freqüentemente, passam pelas mesmas experiências de seus pais, demonstrando: medo, raiva e culpa (GARGIULO, 2003). Na realidade, os irmãos podem encontrar maior dificuldade do que seus pais para enfrentar tais sentimentos, especialmente, quanto menor a idade dos irmãos e mais restritas as informações recebidas acerca da deficiência da criança (NUNES; AIELLO, 2008). Nesse sentido, Hallahan e Kauffman (2000) demonstram que os relacionamentos entre irmãos, nos quais um é deficiente, podem gerar, no irmão com desenvolvimento normal, maior tolerância, maior compaixão, altos níveis de empatia e altruísmo, bem como, quadros de depressão, retraimento social, baixa auto-estima e baixa interação pessoal.

Vários estudos estão sendo realizados para melhor compreensão desses comportamentos. As pesquisadoras Nunes e Aiello (2004) relataram em estudo realizado com dois grupos de irmãs (sendo um grupo formado por irmãs sem comprometimento e o outro com uma das irmãs com deficiência), observando que a relação da irmã da criança com síndrome de Down era de líder nas atividades de

---

interação, enquanto que a irmã do outro grupo assumia pouco este papel. Em outro estudo com irmãos mais velhos e mais novos da criança deficiente, realizado pelas mesmas pesquisadoras, encontraram que os irmãos mais velhos apresentaram dificuldades em se relacionar com o irmão deficiente, enquanto que os irmãos mais novos, não relataram tal questão, mas queixam-se do comportamento agressivo do irmão especial (NUNES; AIELLO, 2008). Logo, a presença de um irmão deficiente no contexto familiar ocasiona alterações no comportamento de todos os envolvidos nesse contexto (NUNES; AIELLO, 2008). De acordo com Pereira- Silva e Dessen (2004), a presença de uma criança deficiente mais velha é um estímulo de cuidado que influencia o comportamento de irmãos e irmãs mais jovens.

De qualquer forma, Petean e Suguihura (2005) reforçam que essas alterações na dinâmica familiar, sejam elas positivas ou negativas, são inevitáveis. Com isso, o profissional da saúde necessita levar em consideração todas essas questões para melhor compreender as necessidades dessa família e, assim, no momento em que realizar a prática da educação em saúde conseguir, de forma mais assertiva, incentivá-los a colocarem em uso os ensinamentos adquiridos com a educação realizada. Por isso, a educação em saúde, como consequência da orientação, da informação e da formação dessa família, resultará de forma ativa na tomada de decisão referente ao bem estar físico e mental desse grupo familiar, tanto de forma individual quanto coletivamente (ARAÚJO, 2005).

Assim, cabe ressaltar que o resultado da prática da educação em saúde dependerá do bom senso e do adequado equacionamento da prática a ser realizada, além, da compreensão, dessas alterações comportamentais na estrutura familiar pelo profissional da saúde. Por isso, realizar orientações claras, objetivas e acessíveis é condição *sine qua non* à prática profissional.

---

---

Para tanto, identificar os estilos de aprendizagem dos pais das crianças com paralisia cerebral é de fundamental importância aos profissionais da saúde, pois somente assim podem compreender porque certos métodos de ensino funcionam bem para alguns e a outros não. Conforme uma analogia com a sala de aula Kuri (2004, p. 10) refere que:

[...] o fato de um estudante preferir trabalhar sozinho em vez de participar de um grupo; ou ainda, preferir concluir um projeto antes de começar outro em vez de trabalhar em vários projetos paralelos, não é apenas uma curiosidade interessante: é uma informação valiosa que o professor pode usar no aprimoramento da eficácia e de seu ensino.

Com isso, Kuri (2004, p. 77) reforça que no momento em que o professor conscientiza-se de que “cada estudante tem sua própria maneira de aprender e de se relacionar, passa a promover um ensino orientado por esses parâmetros, utilizando estratégias que promovam um aprendizado mais eficaz e duradouro”. Assim, a orientação, como prática da educação em saúde, exige conhecimento, técnica e dedicação do profissional como, também, interação com a família da criança com paralisia cerebral.

Dessa forma, Guazzelli (2001) enfatiza que os profissionais devem organizar um programa de orientação familiar pautados em uma metodologia capaz de esclarecer aos pais a necessidade de realizarem as atividades de forma adequada, diariamente no âmbito do domicílio, a fim de ensinarem a melhor forma de manejar a criança para a realização de diferentes atividades. A pesquisadora ressalta, ainda, a necessidade de observar que as orientações não só modificam a vida do paciente, mas, também, de toda a estrutura familiar (GUAZZELLI, 2001).

A rotina da família muda com as constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações (HAMLETT; PELLEGRINI; KATZ, 1992) e acaba atingindo todas as pessoas que convivem com a criança (GÓNGORA, 1998). Nos

---

estudos de Oliveira et al. (2004) com famílias de crianças surdas, os pesquisadores contataram que as famílias que convivem com essas crianças demonstram a capacidade de flexibilizar sua estrutura interna, visto que passam por intensas mudanças e rearranjos em sua dinâmica de funcionamento. Como descreve Aramayo (1993), os pais terão que cumprir novas tarefas, além das usuais, a fim de atender às necessidades de tratamento e reabilitação desse filho.

A equipe profissional, ao intervir com essa criança e família, deve respeitar as habilidades e necessidades funcionais de ambas durante todo o processo de reabilitação, assim como deve incluir esses pais, positivamente, na equipe multiprofissional (TECKLIN, 2002). De acordo com Yano (1998) isso decorre, pois a família é fonte de ensinamento, pelo fato de que a criança permanece a maior parte do tempo em casa na companhia dos pais e as sessões de tratamento, realizadas por apenas algumas horas semanais, não propiciam a assistência completa à criança. Com isso, a participação e colaboração dos pais em todo o processo de reabilitação podem representar o elemento chave para o sucesso do tratamento da criança.

Contudo, cabe ressaltar que os estudos na área de Educação Especial têm apontado para a necessidade e relevância de se realizar estudos que descrevam e estabeleçam a relação família-profissional, não só no contexto do desenvolvimento do indivíduo com necessidades especiais, como também, no suporte social para todos os envolvidos, visando às estratégias de enfrentamento dos problemas decorrentes da condição da deficiência (MATSUKURA, 2001; ARAÚJO, 2001; TURNBULL et al., 2006).

---

## 2. Justificativa da Pesquisa

Ao considerar o contexto abordado e a produção científica existente acerca desta questão e reconhecendo, a partir disso, o quanto o profissional da saúde torna-se requisitado em tal quadro contextual, ressalta-se a falta de literatura pertinente no quesito de se observar como está sendo realizado o processo de educação em saúde aos familiares, em especial as mães, de crianças com paralisia cerebral. Grande parte dos trabalhos pontua a falta de preparo dos profissionais para a notificação do diagnóstico da deficiência aos pais (HIGARASHI, 1994; SILVA, 1988).

Trata-se de um processo de aprofundamento de conhecimentos teórico e prático necessários para proceder a melhor utilização dos recursos já existentes, a fim de proporcionar a observação e reflexão pelos profissionais da saúde acerca da importância de suas responsabilidades no processo de prevenção das inúmeras condições que desencadeiam os desvios do desenvolvimento, assim como as deficiências propriamente ditas (HIGARASHI, 1994). Assim, nota-se que o profissional de saúde tem que assumir, de fato, e desempenhar de forma assertiva e consciente o seu papel de educador aos familiares, enquanto promotores da saúde.

Diferente do modelo biomédico tradicional é necessário e urgente que se estabeleça uma nova relação entre os profissionais de saúde e os familiares. Tal relação requer uma abordagem que questione as certezas profissionais e estimule a permanente comunicação horizontal entre os componentes de uma equipe (COSTA NETO, 2000) e os familiares.

Contudo, a questão que emerge da discussão apresentada é: **Como está acontecendo o processo de educação em saúde aos familiares, em especial as mães, de crianças com paralisia cerebral?**

---

### **3. Objetivo da Pesquisa.**

Com base no exposto, o presente estudo tem como objetivo geral:

- Identificar de que maneira os profissionais da saúde estão desempenhando a educação em saúde para os familiares, especialmente as mães, de crianças com paralisia cerebral.

Como objetivo específico:

- Identificar sob a ótica dos familiares, em especial das mães, como estão sendo absorvidas as práticas de educação em saúde realizadas pelos profissionais de saúde.

- Identificar, sob a ótica dos profissionais, como estão sendo feitas as práticas de educação em saúde aos familiares de crianças com paralisia cerebral.

---

## **4. Método**

### **4.1 Tipo de Estudo:**

Trata-se de um estudo exploratório-descritivo, sob análise qualitativa, que permite coletar descrições detalhadas de variáveis existentes e usar os dados para justificar e avaliar condições e práticas correntes permitindo, assim, planos mais inteligentes para a melhora das práticas de atenção à saúde (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001). Esse tipo de estudo é utilizado, também, para obter informações precisas sobre as características dos participantes, grupos, instituições, situações ou sobre a frequência de ocorrência de um fenômeno da pesquisa, particularmente quando se sabe pouco sobre o mesmo. As variáveis de interesse podem ser opiniões, atitudes ou fatos e os dados, da pesquisa, podem ser coletados por um questionário ou uma entrevista (LoBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

No entanto, a análise qualitativa baseia-se na idéia de que a compreensão sobre os indivíduos só é possível com a descrição da experiência humana, no sentido de como ela é vivida e tal como é definida (POLES; BOUSSO, 2004). Com isso, a pesquisa qualitativa favorece a investigação dos fenômenos na realidade da própria pessoa, uma vez que analisa e interpreta os dados descritos, baseado na linguagem escrita e falada da própria pessoa (POLES; BOUSSO, 2004). Pode-se dizer, portanto, que estudos qualitativos privilegiam os caracteres nucleares do objeto a ser investigado, que são: os significados, a relação tempo/espaço/realidade e as relações dos sujeitos numa dada estrutura possibilitando, assim, melhor compreensão do fenômeno em estudo, visando captar emoções, percepções e interpretações do sujeito, em um contexto próprio, com descrições minuciosas dos fatos (MINAYO, 2007).

---

## 4.2 Participantes da pesquisa:

Participaram desse estudo 07 profissionais da área da saúde que prestam atendimento ambulatorial às crianças com paralisia cerebral e 07 familiares de crianças, em idade entre 0 e 12 anos de idade que freqüentam essas instituições.

## 4.3 Local da Pesquisa:

O presente estudo foi realizado em instituições de saúde municipais, vinculadas à Secretaria Municipal de Saúde (SMS), e em duas Clínicas-Escola, que oferecem atendimento às crianças com paralisia cerebral, nível ambulatorial, pertencentes à uma cidade de médio porte localizada no interior do Estado de São Paulo. A caracterização detalhada dos locais da pesquisa encontra-se no APÊNDICE I.

Os locais vinculados a SMS foram:

✓ Centro de Especialidades Odontológicas (CEO): Realiza atendimento nas especificidades da área de odontologia, além do atendimento e assistência aos indivíduos e crianças com necessidades especiais. A equipe é composta por: 13 profissionais, sendo 07 odontólogos (desses, apenas um atende crianças com necessidades especiais), 03 auxiliares de consultório odontológico, 01 auxiliar administrativo, 01 auxiliar de serviços gerais e 01 porteiro.

✓ Centro Municipal de Especialidades Médicas (CEME): Realiza atendimento médico especializado para tratamento e recuperação da população através do convênio com o SUS. Há o Programa de Atendimento Domiciliário (PAD) que atende as necessidades dos familiares de pacientes cronicamente enfermos. A equipe profissional é composta por: 01 enfermeira coordenadora, 61 médicos, divididos em 22 especialidades distintas, (não há um médico que atenda a especialidade de Neuropediatria neste serviço),

---

além de três fisioterapeutas (sendo 01 especialista em Oncologia e 02 integrantes do PAD), 01 enfermeiro (PAD), 02 assistentes sociais, 03 fonoaudiólogas (sendo que apenas 01 realiza atendimento aos indivíduos com necessidades especiais) e 01 psicólogo. Conta, também, com uma equipe de apoio composta por 14 auxiliares de enfermagem nos consultórios médicos, e 13 atendentes nos setores de agendamento de consultas e arquivo de prontuários.

✓ Unidades Básicas de Saúde (UBS): O atendimento visa à promoção, prevenção e recuperação da saúde. A equipe profissional é composta por: 01 enfermeiro, médicos da área de clínica geral, pediatria, ginecologia e obstetrícia, 01 técnico e 01 auxiliar de enfermagem, 01 psicólogo, 01 fisioterapeuta, 01 auxiliar administrativo, 01 atendente de balcão e 01 auxiliar de limpeza.

Os locais de coleta dos dados nas Clínicas-Escola foram:

✓ Unidade Especial de Atenção e Pesquisa em Saúde – UENAPES: Realizam atendimentos ambulatoriais em Terapia Ocupacional a pacientes, em sua maioria crianças, com disfunções neurológicas (no caso da PC, há o predomínio dos tipos leve e moderado) e ortopédicas, distúrbio de aprendizagem e comportamento e distúrbios psiquiátricos. A equipe profissional é formada por: 01 secretária, 03 professores responsáveis pelas disciplinas práticas, 01 coordenadora, 01 aluno, supervisionado por um docente, responsável pela triagem dos pacientes e organização dos horários de atendimento.

✓ Setor de Neuropediatria do Departamento de Fisioterapia: Realizam atendimentos ambulatoriais em Neuropediatria à pacientes (bebês e crianças) com disfunções neurológicas, com predomínio dos casos com Paralisia Cerebral. A equipe profissional é formada por: 01 secretária, 03 professores responsáveis, sendo um deles coordenador da unidade e 01 aluno, supervisionado por um docente, responsável pela seleção dos pacientes e organização dos horários de atendimento.

---

#### **4.4 Aspectos Éticos:**

Para atender aos dispositivos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta a realização de pesquisas envolvendo seres humanos, elaborou-se, primeiramente, um projeto de pesquisa que foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Federal de São Carlos para apreciação. O Projeto foi aprovado e encontra-se registrado sob o protocolo de número 288/2007 CEP/UFSCar, 2007 (ANEXO I).

Estabelecido o parecer do CEP, enviou-se o mesmo projeto para análise da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) e aos coordenadores das Clínicas de Saúde Escola que julgaram a pesquisa favorável. Dessa forma, pôde-se iniciar a coleta de dados nos estabelecimentos públicos de saúde. Ressalta-se que, antecedendo à coleta dos dados, os participantes foram esclarecidos minuciosamente sobre os propósitos, objetivos e eventuais riscos e benefícios da pesquisa. Ao aceitarem participar, foram solicitados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO II).

#### **4.5 Identificação dos participantes:**

O estudo contou com a participação de 07 profissionais da saúde, com nível superior em suas respectivas área de atuação, sendo que todos estão vinculados à SMS, com o predomínio do gênero feminino. As idades variam entre 28 e 48 anos, sendo que há três profissionais com pós-graduação (a com maior idade possui mestrado, exercendo, também, a docência no curso de fisioterapia de uma universidade particular, a de menor idade especialista em Neuropediatria e a profissional da área de odontologia possui especialização em atendimento a indivíduos com necessidades especiais). O

---

tempo de formação dos participantes varia entre 06 e 16 anos conforme ilustra o Quadro 01.

Quadro 01. Característica dos profissionais da saúde participantes quanto à idade, profissão, tempo de formação, instituição de trabalho e gênero.

Participante	Idade	Profissão	Instituição de trabalho	Tempo de Formação	Gênero
P01	45	Cirurgião Dentista	CEO	16	F
P02	44	Fisioterapeuta	PAD CEME	14	F
P03	28	Fisioterapeuta	PAD CEME	06	F
P04	48	Fisioterapeuta	UBS	15	F
P05	29	Fisioterapeuta	UBS	08	M
P06	34	Fonoaudiólogo	CEME	13	F
P07	28	Neurologista	CEME	05	F

O estudo contou, também, com a participação dos familiares das crianças com Paralisia Cerebral, sendo todos do gênero feminino, com idade entre 35 e 67 anos. O grau de parentesco com a criança predominou o de mãe, sendo três consanguíneas e uma adotiva; as demais são três avós, sendo uma adotiva e as demais consanguíneas. Quanto ao grau de escolaridade houve um predomínio do ensino fundamental completo e apenas uma com ensino médio completo, conforme ilustra o Quadro 02.

Quadro 02. Característica dos familiares participantes quanto à idade, grau de parentesco, grau de escolaridade e gênero.

Participante	Idade	Grau de parentesco com a criança	Grau de escolaridade	Gênero
F01	35	Mãe consanguínea	Fundamental completo	F
F02	58	Mãe consanguínea	Fundamental completo	F
F03	61	Avó adotiva	Fundamental Incompleto	F
F04	43	Mãe consanguínea	Fundamental completo	F
F05	67	Avó paterna	Ensino Médio completo	F
F06	42	Mãe adotiva	Fundamental completo	F
F07	60	Avó materna	Fundamental Incompleto	F

---

Ressalta-se que as características das crianças encontram-se no Quadro 03 (Apêndice VI).

#### **4.6 Instrumentos e Materiais para coleta dos dados:**

Para a coleta dos dados utilizaram-se dois instrumentos:

- A observação sistemática (APÊNDICE II e III) para identificação da forma de relacionamento interpessoal estabelecido entre profissionais e familiares, na Instituição e do familiar no domicílio. De acordo com LoBiondo-Wood e Haber (2001), a observação sistemática permite observar a realidade apenas registrando e analisando os fatos pré-definidos, sem intervenção. Para anotação dos itens observados utilizou-se o instrumento e caneta.
- Entrevista semi-estruturada (APÊNDICE IV) com questões abertas, seguindo-se um roteiro para identificação do profissional, o conceito de Educação em Saúde, a rotina de trabalho e de atendimento a criança com PC, as práticas de educação em saúde realizada aos familiares, as dificuldades encontradas e a relação interpessoal.
- Entrevista semi-estruturada (APÊNDICE V) com questões abertas, seguindo-se um roteiro para identificação do familiar, o momento do diagnóstico, a rotina dos cuidados e dificuldades com a criança com PC, antes e após as práticas de educação em saúde e as práticas de educação em saúde realizada pelo profissional.

De acordo com Manzini (2004), a entrevista semi-estruturada focaliza um assunto, estabelecido por meio de um roteiro, com as principais perguntas que permitem emergir informações de forma mais livre por parte do entrevistado e as

---

respostas não são condicionadas a uma padronização de alternativas (MANZINI, 2004), sendo um instrumento muito utilizado nos estudos de caráter qualitativo. As entrevistas foram gravadas com aparelho digital MP4 da marca MAXMUX®.

#### **4.7 Procedimentos**

##### **a-) Aplicação teste:**

Realizou-se uma aplicação teste com o intuito de averiguar se os instrumentos de coleta de dados eram viáveis e pertinentes aos objetivos propostos. Esse momento contou com a observação e entrevista semi-estruturada de um profissional e três entrevistas semi-estruturadas com os familiares, sendo todas gravadas.

A validação desses instrumentos foi feita, posteriormente, por pessoas leigas ao objetivo e tema do estudo, mas que possuíam nível de educação superior, para maior fidedignidade da avaliação. Essas pessoas leram o roteiro das perguntas da entrevista e ouviram o que os familiares e profissionais responderam. Na seqüência, analisaram se estavam expressos nos enunciados os elementos que se queriam investigar. Com relação ao instrumento de observação, foi analisado se os itens pré-estabelecidos coincidiam com a realidade do profissional e se a realidade estava de acordo com os objetivos propostos.

##### **b-) Elaboração dos roteiros de observação e entrevista semi-estruturada**

Para a confecção dos roteiros de observação e entrevista semi-estruturada, empregados na coleta dos dados dos participantes desse estudo, utilizou-se artigos de revisão da literatura assim como os estudos de Ferreira (2007), Matsukura

---

(2001), Yano (1998), Santos (1993), Terrassi (1993), Silva (1988), Omote (1980) e outros para fundamentação teórica dos itens a serem elaborados.

**c-) Procedimentos de Coleta de Dados:**

Aprovado o projeto pelo CEP/UFSCar, SMS e coordenadores das Clínicas-Escola, a coleta dos dados foi realizada nas unidades de saúde vinculadas à SMS e nas unidades das Clínicas-Escola.

Estabeleceu-se, pessoalmente, o contato com o coordenador do CEO no qual foram, novamente, especificados os objetivos da pesquisa e sua aprovação, documentada pelos órgãos responsáveis já mencionados para, a partir disso, estabelecer contato com o profissional responsável pelo atendimento aos indivíduos com necessidades especiais (NEEs) da instituição. Após esclarecimentos devidos e o consentimento de participação do profissional, o mesmo levantou o número de crianças, com NEEs que realiza atendimento, e, delas, quantas apresentavam paralisia cerebral.

De acordo com o levantamento feito havia duas crianças, sendo que uma apresentava grau leve com hemiparesia e a outra grave com tetraparesia e uma adolescente com diagnóstico de PC. Excluiu-se a adolescente, pela pesquisa objetivar as crianças com paralisia cerebral. Feito o levantamento, iniciou-se a coleta dos dados nos dias em que as crianças tinham consulta com o profissional. Ao todo, foram feitas duas observações do profissional (P01); fato esse, interessante, pois permitiu verificar que houve a mesma conduta de relacionamento, por parte desse profissional, com as famílias (F01 e F02) em dias diferentes. Ressalta-se que, no momento de abordar o profissional e esclarecê-lo sobre os objetivos da pesquisa, o mesmo não teve conhecimento dos itens estabelecidos, no instrumento de observação, o que favoreceu a espontaneidade do participante observado.

---

Dessa forma, primeiramente, utilizou-se o instrumento de observação sistemática, com duração aproximada de 30 minutos, permitindo verificar a realidade da prática profissional no momento de interação com o familiar (F01) da criança com PC. Assim, direcionou-se a observação conforme os itens pré-estabelecidos (Apêndice II) sobre a atuação do profissional junto ao familiar. Através desses itens, foi possível conhecer como se estabelece o relacionamento, a comunicação, a linguagem e a didática utilizada pelo profissional, no momento exato em que realiza a prática educativa em saúde, especificamente a orientação ao familiar da criança com PC. Verificou-se, também, como ocorre a interação do familiar com o profissional, percebendo se há ou não participação e questionamento por sua parte e se demonstra ou não, através da linguagem não verbal, compreensão sobre o que está sendo ensinado. Nessas interações, o profissional reforçou a importância de realizar a escovação dos dentes de forma correta e diária, além da necessidade de se levar a escova de dente na consulta, a fim de verificar como está sendo feito o processo de higienização bucal. Para o familiar (F02) o profissional ensinou a utilizar a gaze ao invés da escova, enrolada no dedo indicador para realizar a limpeza dos dentes, pois a mãe especificou ter dificuldades para realizar a higienização e abertura da boca da criança, fato esse, decorrente da gravidade da PC.

O passo seguinte foi a entrevista semi-estruturada em sala privativa, com os familiares observados anteriormente. O tempo médio de duração de cada entrevista, que ocorreu em dias diferentes, foi de 30 minutos para F01 e de 45 minutos para F02, ambas as mães responderam de forma objetiva e clara às perguntas abordadas. A mãe F01, ao fim da entrevista, quis fazer um relato, pedindo para não gravar, mas permitiu a transcrição pela pesquisadora.

---

---

Na seqüência, foi realizada a entrevista semi-estruturada, com duração de, aproximadamente, 30 minutos com o profissional em sala privativa. Salienta-se que o mesmo foi atencioso, sucinto e objetivo ao responder às perguntas.

Almejava-se, realizar, exatamente, essa seqüência:

1. Observação da interação profissional-familiar;
2. Entrevista com o familiar,
3. Entrevista com o profissional e, por fim,
4. Observação em domicilio do familiar junto da criança.

No entanto, só foi possível seguir essa seqüência no PAD e CEO, pois nas demais instituições (UBS, Clínicas-Escola e CEME - excetuando o atendimento fonoaudiológico) não se estimula, durante as sessões de terapia, a presença dos familiares. No CEO tal estímulo ocorre, pois há necessidade do familiar estar junto da criança durante o atendimento, para transportá-la da cadeira de rodas à cadeira odontológica e ajudar a contê-la para intervenção do profissional. Com isso, foi possível observar a prática educativa em saúde no CEO, mas fica facultado ao familiar permanecer no atendimento, quando não há tal necessidade. Constatou-se que os familiares participam do atendimento, pois precisam agendar a próxima consulta e quando o profissional necessita conversar com a família, ele o convida a participar do atendimento.

Ressalta-se que tanto no CEO como nas demais instituições (CEME, UBS e Clínicas-Escola), excetuando o PAD, não foi possível realizar a observação dos familiares em domicilio, pois ao serem abordados a respeito da autorização para tal, sentiam-se constrangidos e dificultavam o acesso da pesquisadora à suas casas. Dessa forma, só foi possível fazer a entrevista semi-estruturada com os profissionais e familiares na instituição.

---

Após a coleta de dados no CEO, estabeleceu-se, pessoalmente, o contato com o coordenador geral do CEME em que novamente foram especificados os objetivos da pesquisa e sua aprovação documentada pelos órgãos responsáveis, já mencionados, para então, estabelecer contato com os profissionais do CEME e do CEME-PAD responsáveis pelo atendimento das crianças com paralisia cerebral na instituição. Após esclarecimentos devidos e o consentimento de participação dos profissionais, iniciou-se a coleta dos dados pela observação dos itens pré-estabelecidos, do profissional do PAD interagindo, em média 30 minutos, com o familiar no domicílio. O profissional reafirmou algumas práticas educativas de saúde, como orientações à avó, sobre postura em cadeira, sofá e cama e alguns exercícios para manutenção do tônus muscular. Depois, foi possível realizar a entrevista com o familiar em sala privativa, enquanto o profissional, juntamente com a criança, aguardava em outro cômodo da casa. A duração da entrevista com o familiar (F03) foi de uma hora, com riqueza de detalhes sobre sua experiência, como avó adotiva, com o neto com paralisia cerebral do tipo moderado diplégica.

Salienta-se que, no período da coleta de dados, a criança com diagnóstico de paralisia cerebral, assistida pelo profissional do PAD e observada pela pesquisadora, já havia recebido alta do programa, mas continuava a receber visitas de manutenção do fisioterapeuta. No momento da coleta, o PAD não estava atendendo a nenhuma criança com o diagnóstico de paralisia cerebral. A entrevista semi-estruturada com o profissional da fisioterapia ocorreu na instituição, em sala privativa, sendo que o tempo de duração da entrevista foi de 01 hora e 15 minutos. Realizou-se, no entanto, uma entrevista com outra profissional da fisioterapia, atuante do PAD e que havia atendido, anteriormente, há mais ou menos dois anos atrás, uma criança com paralisia cerebral. Essa profissional se difere das demais, pelo fato de constar em seu relato a experiência como profissional e mãe de uma criança com NEEs.

---

Encerradas as atividades de coleta no CEME-PAD, estabeleceu-se o contato com a fonoaudióloga atuante do CEME. Após seu consentimento em participar da pesquisa, foi realizada entrevista semi-estruturada em que, a mesma, relata que o seu atendimento junto às crianças com PC é feito na presença dos familiares, mas no período da coleta da pesquisa, a profissional estava em fase de triagem dos encaminhamentos recebidos pelos médicos e, naquele momento, não havia nenhuma criança com o diagnóstico fechado de paralisia cerebral para atendimento. Após essa entrevista, participou da entrevista semi-estruturada a profissional de neurologia, mediante consentimento favorável de participação. No momento da coleta de dados, a profissional, também, não possuía nenhuma criança com o diagnóstico fechado ou a ser esclarecido, de paralisia cerebral.

Ressalta-se que há três anos atrás o CEME realizava atendimento às crianças com paralisia cerebral através dos atendimentos de fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia. No entanto, houve uma reestruturação no CEME que redistribuiu o atendimento desses profissionais às UBS encerrando tais atividades. Atualmente, o CEME realiza apenas o atendimento fonoaudiológico e de neurologia a essas crianças. Em decorrência disso, foi necessário abordar os profissionais fisioterapeutas nas 18 UBS, mas participaram do estudo, através da entrevista semi-estruturada, apenas 02 profissionais, pois esses haviam trabalhado no CEME antes da reestruturação e os demais não tiveram nenhum contato e/ ou nunca atenderam crianças com paralisia cerebral devido à rotina de encaminhamento às Clínicas-Escolas do município.

Constatou-se, assim, um escasso número de participantes, tanto de profissionais quanto de familiares, nas instituições municipais devido à rotina de encaminhamento às Clínicas-Escola. Além disso, observou-se, também, a existência de um baixo número de profissionais especializados no atendimento ambulatorial

---

destinado às crianças com paralisia cerebral gerando, com isso, sobrecarga no atendimento das Clínicas-Escola.

Pelo baixo número encontrado de crianças com paralisia cerebral nessas instituições, foi necessário solicitar a coleta dos dados nas Clínicas-Escola da Universidade do município, em que há uma alta demanda nesse tipo de atendimento. Com isso, estabeleceu-se contato prévio com os coordenadores dessas clínicas para apreciação do projeto. Após avaliação e aprovação, iniciou-se a coleta dos dados com os familiares, uma vez que a saturação dos dados, através dos relatos dos profissionais, já havia atingido. Dessa forma, foram entrevistadas três familiares na UENAPES e dois na Neuropediatria, atingindo-se, com esse número, a saturação dos dados, não necessitando de novas entrevistas.

#### **4. 8 Procedimento de Análise dos dados**

Os dados foram coletados, organizados e interpretados de forma qualitativa. Após realização das entrevistas, estas foram transcritas na íntegra. Na seqüência, foi realizada a análise do conteúdo através de um processo de categorização simples, baseado em Bardin (1977), agrupando essas respostas em expressões capazes de abranger elementos, aspectos e características comuns, expressas numa mesma idéia, categorias e temas. Visou-se, com isso, o aperfeiçoamento dos conceitos que estão na base das categorias que surgiram para cada matriz de respostas, almejando a redução progressiva das mesmas a partir do mesmo vocabulário conceitual. Para melhor visualização, os grandes temas e suas categorias foram colocados em uma planilha e cada tema apresentado em diferentes cores para melhor agrupamento.

Para os dados advindos da observação sistemática pautou-se na análise qualitativa comparativa entre as observações realizadas dos profissionais. Ressalta-se

---

que não foram avaliados, nesse aspecto, os dados da observação sistemática do familiar no domicílio, pois foi realizada apenas uma observação em domicílio, não havendo mais parâmetros observados para comparações.

---

## 5. Resultados da Pesquisa:

Na análise de conteúdo dos relatos advindos dos profissionais da saúde foram encontrados 05 grandes temas, sendo que cada um deles foi agrupado em categorias relacionadas ao tema em questão e nesse agrupamento surgiram duas subcategorias. Através do Quadro 03 é possível visualizar os temas, categorias e subcategorias emergentes, dessas análises.

Quadro 03. Temas e Categorias encontradas nas análises do conteúdo das entrevistas dos profissionais da saúde.

TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
1. Relacionamento.	1ª. Interação ente profissional e familiar. 2ª Condução ética.	
2. Instituição.	1ª. Normas e rotinas da Instituição.	
3. Rotina do profissional no atendimento à criança PC.	1ª. Rotina de atendimento à criança e dificuldades encontradas. 2ª. Rotina de educação em saúde: aspectos enfatizados e dificuldades encontradas 3ª. Forma do profissional superar as dificuldades no momento da educação em saúde. 4ª. Comprovação de que as práticas de educação em saúde estão sendo cumpridas pelos familiares em domicilio.	2.1 Conscientização dos familiares na continuidade da terapia no domicilio. 2.2 Ênfase aos familiares sobre os aspectos da PC e da qualidade de vida. 2.3 Dificuldades encontradas pelos profissionais no momento em que realizam as práticas de educação em saúde aos familiares.
4. Metodologia de ensino.	1ª. Métodos utilizados pelos profissionais durante as práticas de educação em saúde aos familiares.	
5. Educação em Saúde	1ª. Conceito de educação em saúde: percepção dos profissionais.	

---

## Tema 1 Relacionamento

### 1ª Categoria: Interação entre profissional e familiar

Nessa categoria os profissionais pontuaram a necessidade da interação e do bom relacionamento entre profissionais e familiares para que se estabeleça um vínculo de confiança e, a partir disso, se chegue com sucesso, através do processo de educação em saúde, ao tratamento da criança com paralisia cerebral. Assim, as relações de “respeito”, de “se colocar no lugar do outro”, de “utilizar a experiência de vida pessoal”, de “ter paciência” e “saber ouvir as reclamações, dúvidas e queixas dos familiares” e “ser sincero”, são expressões mencionadas pelos profissionais que devem fazer parte dessa interação, criando um vínculo saudável, um ambiente amistoso e confortável ente ambos.

Abaixo se seguem alguns trechos de falas ilustrativos:

*[...] deve ser uma relação de confiança onde o profissional crie um espaço, um ambiente de descontração para esse familiar pra que ele possa se sentir seguro [...]* (P05).

*O profissional tem que conquistar o paciente e seu familiar de forma a ser estabelecido uma relação terapêutica saudável, onde o paciente confie no profissional e com isso [...] se tenha um diálogo aberto, que possa haver respeito de ambas as partes. O respeito é o caminho para um bom relacionamento [...]* (P07).

Ao analisar as falas, cinco participantes dizem que o relacionamento entre profissionais e familiares está centrado na conquista da família, a fim de que se estabeleça uma relação de confiança mútua resultando em segurança do familiar para acatar as práticas educativas e orientações realizadas pelos profissionais da saúde. Porém, um dos profissionais afirmou, em seu relato, utilizar a cobrança como um meio de estabelecer interação com o familiar; outro profissional utiliza sua experiência

---

---

peçoal como forma de estabelecer o melhor relacionamento. Outros dois participantes mencionaram a necessidade de *jogo de cintura* e tato ao abordar a família, seja em consultório ou domicílio para que haja uma relação adequada e de confiança.

*[...] eu pego muito no pé delas (mães) [...] se esta aqui eu deixo claro que é difícil conseguir a vaga [...] que tem muitas outras pessoas esperando por essa oportunidade [...] ao mesmo tempo em que eu cobro muito, eu sou amiga, eu converso muito (P06).*

*[...] como eu tenho a experiência de ter uma criança especial, fica mais fácil para estabelecer a relação com essas mães [...] (P02).*

*[...] é necessário muito jogo de cintura e cuidado ao abordar a família [...] (P03).*

Nota-se que o relacionamento é estabelecido de forma individual entre os profissionais, sendo que cada um cria a sua forma de conquista, embora a eficiência de cada modo seja dependente de como o profissional aborda a família, como por exemplo, em como emprega a tonalidade da voz.

## **2ª Categoria: Conduta ética.**

Nessa segunda categoria agruparam-se os relatos referentes à conduta do profissional relacionada aos valores éticos a que se deparam ao longo de sua trajetória profissional. Considerou-se relevante essa categoria pelo fato de que a educação em saúde, através das orientações oriundas dos conhecimentos dos profissionais sobre a temática da paralisia cerebral, tem o valor ético fortemente intrínseco no modo como deve ser empregada e exercida na prática.

Verificou-se que os profissionais mencionaram a conduta ética, dentro desse contexto, de duas formas: A primeira relaciona-se aos dois profissionais do PAD, sobre a postura dos familiares frente à aceitação do desligamento da criança do atendimento prestado na instituição e a conduta utilizada pelos profissionais. Nesse

---

---

momento, os profissionais afirmam a dificuldade em lidar com essa questão, pois alguns pais desconhecem a realidade do serviço de saúde e acabam desconsiderando as justificativas e prioridades dos profissionais e almejam o atendimento a todo custo. Assim, nos relatos aparecem expressões como: “mesmos direitos”, “são valores nossos”, “igualdade”, “justiça”, “ajuste”, “possibilidades do serviço”. Abaixo há uma fala ilustrativa a respeito:

*[...] você passa a lidar e a tratar seu paciente, não é com diferença [...] eu, simplesmente, lido com igualdade entre meus pacientes, todos [...] (P03).*

A segunda forma encontrada relaciona-se com a postura dos demais profissionais (cinco) na abordagem aos familiares sobre o diagnóstico da criança. Expressões como “respeito”, “compreensão” apareceram repetidas muitas vezes, pois, de acordo com os relatos, esse momento requer do profissional muita sutileza, compreensão, paciência e jeito para informar e educar essa família a respeito do diagnóstico. Segue, abaixo, um trecho de um dos relatos:

*[...] eu respeito e sei que é com o tempo que esses pais irão perceber as limitações daquela criança e compreender a situação [...] (P07).*

Com esses relatos, é possível perceber que os profissionais, ao realizarem as práticas de saúde no momento de orientar e informar os familiares a respeito do diagnóstico ou término do tratamento, assumem intrinsecamente uma postura ética nos momentos de interação com os familiares. A questão do respeito é abordada por dois dos profissionais e para outro profissional a questão do prognóstico deve ser um momento a se ter cautela quando se orienta os familiares.

---

---

## **Tema 2. Instituição.**

### **1ª Categoria: Normas e rotinas da Instituição.**

Nos relatos dos participantes, emergiram assuntos relacionados ao tipo de rotina, de trabalho estabelecido pelas Instituições de saúde. Questões como: “as regras de atendimento”, “tempo de jornada de trabalho”, “número de profissionais da saúde atuantes nas instituições”, “demanda de atendimento”, “dificuldades encontradas dentro da instituição”, “a característica dos pacientes atendidos na instituição” e o “foco do atendimento institucional” foram as expressões mais mencionadas. Houve dois relatos explorando a questão da sobrecarga dos profissionais para atender a alta demanda de pacientes.

Os profissionais atuantes no PAD-CEME mencionaram quais são as regras estabelecidas para o adequado funcionamento do programa. Estes citaram o número de atendimentos e de sessões que o programa realiza, o protocolo estipulado pela equipe multiprofissional, para admissão e alta da díade família-paciente e a necessidade de rotatividade no atendimento a novas díades. Reforçaram, também, que uma das condutas do programa consiste em realizar a cobrança do familiar responsável pelo paciente (adulto ou criança), sobre as práticas de educação em saúde, pois caso não cumpridas a equipe tem o direito de realizar a alta precoce dessa díade do atendimento. Deixaram claro que são poucos os casos em que ocorre tal situação, em geral, os motivos dos desligamentos feitos decorrem do desinteresse consciente por parte dos familiares e pacientes.

De acordo com os profissionais, o PAD estabelece como meta doze sessões de atendimento pelos profissionais da fisioterapia ao indivíduo com doença crônica. Antes de chegar ao término das sessões, é rotina do programa que se faça uma reavaliação desse paciente para se chegar a um consenso sobre a continuidade ou não do

---

---

atendimento pelo profissional. Quando o paciente encontra-se estabilizado e seus familiares conscientizados sobre a necessidade de continuar as práticas de saúde em casa, como os exercícios indicados e realizados pelo profissional, a alta é fornecida. No entanto, se o profissional fizer a reavaliação e perceber que o paciente ainda necessita ser assistido, pois se encontra no percurso de melhora, o mesmo aumenta o número de sessões e, ao fim dessas, faz uma nova reavaliação. Se o familiar, ocasionalmente, não participar do encontro de cuidadores, ofertado quinzenalmente pela Instituição, e não der continuidade aos exercícios e orientações realizadas pelos profissionais nos demais dias em que a equipe não o visita, é de consenso de todos da equipe que essa família e o paciente serão automaticamente desligados do atendimento.

Com relação à rotina de atendimento no CEME, os profissionais relataram que esta ainda apresenta falha, pois há falta de profissionais especializados para atender aos casos de neuropediatria. Para tais casos, o encaminhamento a outras instituições como as Clínicas-Escola se faz presente. Com isso, é possível perceber que a atenção à saúde, no sistema secundário de atendimento, não está totalmente resolutive no município. Os participantes afirmam, ainda, que além da falta do médico neuropediatra na rede municipal de saúde, não há o serviço de Terapia Ocupacional. A título de confirmação desse relato, um dos profissionais, atuante na UBS, afirma que há falta de atendimento à criança com paralisia cerebral na rede municipal. O mesmo profissional complementa seu relato, ainda, dizendo que, por tal falta, há de se encaminhar essas crianças para as clínicas-escola, resultando em prejuízo para a criança, pois até chegarem ao serviço e serem diagnosticadas com PC e encaminhadas para as clínicas das universidades há um agravamento das deformidades e limitação da ação profissional.

*[...] Como não tem aqui, hoje, um atendimento específico pras crianças nas Unidades Básicas de Saúde, essas acabam sendo [...] encaminhadas pras Clínicas- Escola, né?! Só que lá, tem uma lista de*

---

---

*espera e nisso as deformidades e a falta de orientação acabam prejudicando essas crianças (P05).*

Além da falta de médicos especialistas no atendimento de neuropediatria, há, na rede municipal de saúde, apenas um profissional da área de fonoaudiologia com especialização no atendimento neurológico que, de acordo com o relato do participante, acarreta sobrecarga de trabalho para o profissional. Crescendo, com isso, o número de crianças na lista de espera para o atendimento, sendo necessária triagem dos casos mais urgentes pelo profissional. Ademais, três profissionais relataram que as crianças que chegam ao serviço de saúde municipal estão em idade avançada dificultando, dessa forma, o atendimento e a eficácia das terapêuticas pelos profissionais da área de fonoaudiologia e fisioterapia.

### **Tema 3. Rotina do profissional no atendimento à criança PC.**

#### **1ª Categoria: Rotina de atendimento à criança e dificuldades encontradas.**

Nessa primeira categoria os profissionais da saúde afirmam estabelecer prioridades na tomada de decisão com relação à terapêutica da criança com paralisia cerebral. Dessa forma, verificou-se que seis dos profissionais pontuaram, em suas rotinas, questões de caráter técnico, de acordo com as expressões: “observar”, “avaliação física constante”, “orientar”, “ensinar”, “encaminhar quando necessário a outros profissionais”, “atender às necessidades físicas da criança”, “demonstrar a postura correta”; “analisar o prontuário da criança”. Os profissionais do PAD reportaram, em seus relatos, a importância de se observar, além das condições físicas da criança, as condições de higiene da família e da casa e, também, da importância de se conhecer a posição em que

---

---

se encontram a cama, berço e o sofá, meios esses que, dependendo da posição, proporcionam estimulação correta à criança, pois ambas as questões pontuadas estão atreladas à qualidade de vida da criança.

Dessa forma, foi possível observar que esses profissionais desenvolvem um olhar mais integralizado de assistência à saúde, em que além de darem atenção à criança, também atentam para as condições de moradia e as demais necessidades da família. A título de ilustração segue um dos trechos referente ao caráter técnico da rotina de atendimento à criança:

*[...] a primeira coisa é observar aonde a criança está acolhida, né?! olhar o ambiente, o condicionamento, o quarto se é arejado ou se não [...] se a cama está em um lugar que [...] dê mais estímulos a criança. [...] e depois a gente faz, conversando com a mãe e fazendo a avaliação com o questionário, a avaliação da criança [...] faz as orientações necessárias [...](P02).*

No entanto, desses seis profissionais, que pontuaram as questões de caráter técnico da rotina estabelecida à criança com PC, dois mencionaram que estabelecem prioridades na observação da postura e do posicionamento da criança, pois ao saber como a criança é posicionada e em qual postura permanece mais, é possível intervir, através da educação dos pais, orientando-os sobre a postura adequada, garantindo o desenvolvimento de uma melhor tonicidade muscular. Apenas um participante mencionou a importância do encaminhamento aos profissionais da reabilitação como rotina necessária no seu atendimento às crianças com PC, pois ensina aos pais sobre a necessidade de levar a criança aos profissionais da reabilitação rapidamente para que tenham melhores resultados com o desenvolvimento da criança.

Para os profissionais das UBS, a rotina de atendimento à criança era estabelecida, de forma enfática, na aplicação de avaliações e testes para determinar o nível de dificuldade motora que a criança apresenta para, a partir disso, estabelecer a

---

terapêutica (não que os demais profissionais não utilizam essa prática, mas através dos relatos, foi possível constatar que a objetividade no atendimento decorria da alta demanda de crianças atendidas com diversas disfunções).

Em contrapartida, a rotina de atendimento médico à criança com paralisia cerebral tem início com o levantamento do provável diagnóstico de paralisia cerebral, na sequência investiga-se se há alguma doença associada e quais as suas causas. O próximo passo constitui-se do exame clínico baseado em testes neurológicos para, a partir disso, haver o fechamento do diagnóstico e, por fim, a prescrição da terapêutica e realização do encaminhamento da criança aos profissionais da reabilitação.

Abaixo segue um trecho ilustrativo do relato:

*A rotina é: primeira coisa é confirmar o diagnóstico de paralisia cerebral. Depois analisar se há alguma outra doença associada, o que causou essa paralisia cerebral, se foi por hipóxia neonatal, ou meningite, ou alguma outra causa. Depois é fazer o exame clínico, fazer os testes, né?! Para fechar esse diagnóstico. Depois é prescrever a terapêutica medicamentosa, como por exemplo: o uso de anti-espasmódicos para o controle das contraturas e espasmos dos grupos musculares envolvidos, né?! [...] e depois o encaminhamento para o fisioterapeuta, fono, basicamente [...](P07).*

Outra questão mencionada por um dos participantes refere-se às adaptações técnicas necessárias para melhor atender às crianças e aos seus familiares, além de sempre ressaltar dentro da rotina de atendimento, a educação e orientação aos pais sobre os aspectos relacionados à consistência dos alimentos, a fim de evitar engasgos e aspirações que podem desencadear a pneumonia aspirativa na criança.

*[...] eu tenho muita dificuldade em realizar o vídeo deglutiograma aqui, então eu vou muito assim, sabe?! No escuro! Eu trabalho muito no escuro! [...] Eu vou na ausculta, pra ver se a criança está deglutindo [...] se ela tá aspirando [...] você vai questionando se tem [...] pneumonia [...] freqüente, [...] se tem engasgo muito freqüente. Ela pode estar aspirando tudo pro pulmão. Então, as vezes, é só mudar uma postura, [...] as vezes tem que trabalhar a consistência, porque não pode dar o leite tão líquido [...] Nos casos específicos [...] de disfagia, eu vou testando a consistência [...] Então no começo,*

---

*começa com semi-pastoso e pastoso e assim, vai!... mas é um trabalho demorado [...] trabalho a posição pra colocar a criança pra ser alimentada, tudo isso!(P06).*

Dentro desse contexto, as práticas de educação em saúde, como a educação e a orientação ao familiar estão presentes de forma intrínseca na rotina do profissional da saúde que atendem às crianças com paralisia cerebral. Verifica-se que este hábito está fortemente demarcado nos profissionais envolvidos no atendimento fisioterápico domiciliar (PAD) e nos atendimentos odonto e fonoaudiológicos, nos quais os familiares acompanham todo o atendimento. Observou-se que nas Clínicas-Escola os familiares participam da primeira sessão apenas e, nas demais, ficam aguardando o atendimento da criança em uma sala, embora os profissionais solicitem a presença dos pais ao final do atendimento, quando necessitam orientá-los. Essa observação foi pontuada, também, pelos profissionais que atuam na UBS quando realizavam o atendimento fisioterápico no CEME. Abaixo, a título de ilustração, seguem trechos sobre a temática abordada:

*[...] na primeira sessão sempre conversava com a mãe pra saber um pouco mais [...] sobre aquela criança pra melhor diagnosticar e, assim, melhor trabalhar nos exercícios [...]. Só que depois da primeira eram muito poucas mães que continuavam a permanecer na sala, junto, no momento da terapia. Isso porque muitas crianças ficam manhosas com a presença da mãe. Isso acaba atrapalhando, muitas crianças choram na hora de fazer uma extensão e a mãe fica com dó e pede pra parar ou entra no meio da manipulação pra fazer parar. Então eram raras as mães que participavam sem prejudicar a sessão, muito raras [...] (P04).*

*[...] as mães ficavam aguardando em uma salinha de espera até a terapia acabar. Assim, na primeira sessão, no primeiro contato com a criança e com a família, nós conversávamos com os pais pra eles dizerem a estória da criança, mostrar os exames realizados [...] nas sessões seguintes a gente evitava de colocar eles juntos, pois muitos acabavam demonstrando dó da criança e, com isso, deixava a criança inibida, [...] essa não colaborava na hora de fazer as atividades, chorava... Então, quando tinha que conversar com eles, nós conversávamos depois da sessão, chamava [...] na sala e conversava, isso no caso das crianças maiores. Agora, nos casos dos bebês, nós deixávamos os pais [...] ficarem juntos [...] (P05).*

---

---

Há uma tentativa de explicação por parte de um dos profissionais das razões pelas quais não estimulam a permanência dos pais durante as sessões terapêuticas, através de expressões como: “as crianças ficam manhosas com a presença da mãe”, “a mãe fica com dó e pede para parar ou entra no meio da manipulação”. No caso das Clínicas-Escola, notou-se que alguns familiares aproveitam o atendimento terapêutico da criança para praticarem uma atividade física, como uma caminhada ao redor da clínica-escola, outros se ocupam com atividades de cunho pessoal demonstrando, com isso, que reservam esse momento para o auto-cuidado.

Nos relatos de dois profissionais houve o predomínio de caracteres emocionais. Expressões como: “apoiar a família”, “atender às necessidades emocionais da família e criança”, “ouvir o desabafo e os problemas do familiar” foram mencionados repetidas vezes, em detrimento aos de caráter técnico. Segue abaixo, um dos trechos referente à temática:

*[...] as vezes na primeira avaliação eu só vou ouvir os problemas e desabaços da mãe [...] (P03).*

Salienta-se a importância de incluir na rotina de atendimento às crianças com paralisia cerebral, o suporte emocional aos familiares, a fim de minimizar o sofrimento sentido pelos pais e, assim, melhorar a relação que se estabelece entre ambos (profissional e familiar).

**2ª. Categoria: Rotina de educação em saúde: aspectos enfatizados e dificuldades encontradas.**

Ao perceber que, na rotina de atendimento à criança com paralisia cerebral, a educação em saúde está intrinsecamente atrelada, os profissionais foram

---

questionados a respeito dos aspectos que mais enfatizam aos familiares durante esse processo e quais as dificuldades mais encontradas. Nas respostas, houve diversas expressões referentes à temática, sendo estas agrupadas e separadas em tópicos e subcategorias.

***1º Tópico: Rotina de orientação:***

A prática da educação em saúde conta com a educação, orientação, conscientização, aconselhamento e informação sobre os aspectos relacionados ao processo saúde-doença-cuidado. O profissional realiza a sua orientação baseado nas informações, conhecimentos e dificuldades que compõem o universo dos pais, a fim de esclarecê-los a respeito da paralisia cerebral. Nesse processo, orientações referentes à postura, às limitações dos movimentos e à necessidade de estimulação e higiene bucal da criança são realizadas. Orientam também quando iniciam novos exercícios e intervenções com a criança, pois necessitam que os pais aprendam para dar continuidade à terapêutica em casa. Como ilustração, segue abaixo alguns trechos ilustrativos sobre a temática:

*Bom, [...] a orientação depende do nível de informação da família. [...] a nossa orientação, é baseada em educação em saúde bucal, tipo de dieta e forma de higiene, além de explicar o que é a doença que dá na boca: cárie, gengivite e o que ela pode [...] causar além dessas duas coisas (P01).*

*[...] porque toda a casa que a gente vai, a gente já detecta um posicionamento errado, a forma de manipular, de carregar a criança. Então, a gente já entra com a orientação, já vai conversando [...] (P02).*

*[...] as orientações eram dadas quando a gente percebia que a criança [...] era pouco estimulada em casa. Quando a postura não estava adequada, ou quando começávamos novos exercícios [...] ou mudávamos alguns exercícios, nós chamávamos os pais pra mostrar, pra poder aprender os exercícios novos, pra poderem continuar a fazer em casa [...] (P05).*

Observou-se que três profissionais relataram que a sua rotina de orientação centra-se nas dificuldades e necessidades dos familiares. Ressalta-se que, se

---

essas dificuldades não fossem detectadas, a orientação não seria feita. Conforme a afirmação de outro participante, muitas mães chegam desorientadas no consultório do profissional de reabilitação em decorrência da falta de orientação médica, pois é esse o primeiro profissional que entra em contato com essa família, diagnosticando a criança. Essa mesma profissional pontua, ainda, a grande expectativa desses pais acerca da melhora e reversão do quadro clínico da criança através do trabalho de reabilitação. A mesma profissional afirma, ainda, que os profissionais da área médica muitas vezes depositam a responsabilidade da recuperação da criança sobre os profissionais da reabilitação, esquivando-se de tal responsabilidade. Para ilustrar segue abaixo um trecho referente a um dos relatos:

*[...] tudo depende da orientação de um profissional. No meu caso foi assim e aí eu vejo essa mãe também, como eu me senti, a Deus dará na realidade, né?! Porque quando você sai de uma maternidade ou de uma clínica, ou de um hospital, você sai crua, sem nada, porque a meu ver o hospital é um ambiente muito frio, o médico um ser frio e a gente não sai com a orientação! (P03).*

Os participantes mencionaram, também, que a orientação dada é consequência da necessidade de conscientizar os familiares a darem seqüência no tratamento da criança em domicílio, para que não dependam exclusivamente do atendimento profissional que é realizado em uma a duas sessões semanais. Abaixo segue exemplo dessa abordagem:

*A gente orienta [...] primeiro porque na fisioterapia a gente tem que fazer uso dessas orientações para que a mãe tenha seguimento do tratamento em casa. E segundo, porque já é um critério do nosso programa. A gente trabalha muito com orientação à família, porque como a gente tem as visitas, que se tornam semanais, né?! [...] a mãe que fica vinte e quatro horas, ela tem que saber lidar e, também, pra dar uma resposta pra gente, né?! Pra criança se desenvolver e continuar o nosso trabalho durante a semana, né? (P02).*

Compreende-se, portanto, que a prática da orientação está intrínseca à profissão, sendo considerada uma ferramenta importante para o processo de educação em saúde aos pais dessas crianças com PC. Outro motivo considerado importante e

---

---

mencionado por um dos profissionais refere-se à necessidade de orientação aos familiares no momento em que recebem o diagnóstico da criança. De acordo com o profissional, essa é uma prática muito realizada, pois facilita o processo de compreensão da paralisia cerebral, ajudando aos familiares, em especial às mães, que se sentem culpadas pelo diagnóstico da criança.

*Tem muitos pais que [...] se mostram interessados em saber o que é a paralisia cerebral, quais as causas envolvidas, se esse diagnóstico está correto, se eu tenho certeza do que estou falando. [...] Eu explico o que é a paralisia cerebral. Outros se sentem culpados, principalmente algumas mães quando é um caso de hipóxia neonatal, elas acabam se sentindo culpadas. Aí explico, dizendo que não, que elas não têm que se sentirem responsabilizadas por aquilo, que é algo que ocorre mesmo (P07).*

Conforme o relato há diversas reações dos familiares frente ao diagnóstico de PC, cabendo ao profissional recorrer à prática de educação em saúde, especificamente, utilizando-se da orientação e da explicação para ajudar à família. Conforme o profissional, a compreensão da orientação dependerá do grau de entendimento desses pais.

A seguir, serão apresentados os aspectos enfatizados pelos profissionais quando realizam as orientações aos familiares. De acordo com os relatos, identificaram-se dois diferentes aspectos, apresentados por subcategorias, que foram enfatizados pelos profissionais no momento da prática de educação em saúde aos familiares da criança com PC.

***Subcategoria 2.1: Conscientização dos familiares na continuidade da terapia no domicílio.***

Uma das principais preocupações dos profissionais está na necessidade em conscientizar os familiares acerca da importância da continuidade no domicílio, da

---

terapia. Tal preocupação deriva da pequena quantidade de sessões realizadas pelos profissionais na semana. Em especial, um dos profissionais mencionou que sempre enfatiza esse assunto para que, de fato, a família compreenda essa questão. Abaixo, seguem dois trechos a título de ilustração:

*[...] tem mães que não fazem [...] Por quê? Vários são os motivos [...] a gente sabe que toda criança com problemas neurológicos demanda cuidados que são exaustivos pra uma mãe que tem vários filhos [...] e tantas outras tarefas pra fazer e, com isso, a gente sabe que ela não vai fazer os exercícios em casa. Tem outras mães que pensam que o papel delas é levar a criança no fisio, na fono, na TO, no psicólogo, no médico e que isso já está de bom tamanho que ela já fez a parte dela [...] e tem as mães que mesmo com vários filhos, várias atividades do lar arrumam tempo pra realizar as atividades de exercícios indicados pelo profissional. Então, são vários tipos de mães que encontramos [...]](P04).*

*[...] uma coisa que a gente percebia e que ainda percebe na prática, é essa questão da mãe tirar a responsabilidade de si, assim, dela não fazer, não continuar os exercícios em casa, porque [...] por levar uma vez na semana (a criança no profissional), ela já acha que não tem o porquê de fazer mais. Ela acha que não precisa se responsabilizar por mais uma atividade e isso era nítido. Algumas crianças demoravam mais, a ter melhora, porque a mãe não trabalhava em casa, com a criança. Então é tirar a responsabilidade de fazer e deixar a responsabilidade sobre o profissional. E muitas diziam que já trazia que era pra gente se virar, pra gente ajudar no quadro da criança, porque ela não tinha tempo pra fazer isso, porque tinha outros compromissos e responsabilidades com a criança [...] (P05).*

*[...] O que eu mais eu pego no pé é as fazer entender isso: que pro tratamento (da criança) a melhora depende delas, porque elas tem uma criança totalmente dependente e a maioria não tem essa consciência e você acaba tendo que fazer por ela, né?! Mas que eu só estou aqui pra ajudar, pois meu papel é esse, mudar de exercício! [...] eu tento passar essa responsabilidade, totalmente, pra elas pra que entendam isso [...]](P06).*

Com tais ilustrações, é possível perceber que os profissionais estão cientes dos porquês de algumas mães realizarem os exercícios ensinados pelos profissionais ou não, deixando essa responsabilidade recair, somente, nos profissionais.

*Subcategoria 2.2: Ênfase aos familiares sobre os aspectos da PC e da qualidade de vida*

Nessa subcategoria, as ênfases aqui mencionadas referem-se aos aspectos físicos da criança, o seu correto manuseio, a fim de mantê-la em uma postura adequada quando sentada no carrinho, no sofá, na cadeira, deitada na cama ou berço, no colo, em pé e no seu transporte, para a preservação do tônus muscular. Assim, há a necessidade do conhecimento de estímulos sensoriais motores por parte dos familiares para que, dessa forma, possam garantir um melhor desenvolvimento neurológico da criança, além da importância da integração dessas nas atividades sociais da família. Os relatos ressaltam que, se os familiares compreenderem a real importância das práticas de educação em saúde como as orientações, terão suas dificuldades minimizadas. Para ilustrar essa questão, abaixo seguem alguns trechos ilustrativos:

*[...] a questão da postura, de como as mães devem atentarem-se para a postura da criança, seja na cama, seja na cadeira de rodas, seja no colo, os estímulos com os brinquedos, com a posição da cama no quarto, são mais importantes, dicas para não deixar a criança com escaras<sup>2</sup>, que é [...] a importância da rotatividade da criança, no berço, na cama, né?! Principalmente a noite [...]* (P04).

*[...] outro fator era em relação aos estímulos, aonde a cama da criança tinha que estar, (sempre voltada para os estímulos, pro lado em que há a dificuldade de movimentação da criança). Como estimular a criança, como posicioná-la na cama, na cadeira, no sofá, no colo da mãe. Falava da troca de decúbito, da sua importância para evitar a formação de feridas, [...] a necessidade dos pais de perceberem as necessidades da criança, as necessidades reais de estimular essa criança, da importância [...] de fazer ela participar da vida social da família, isso é imprescindível, o contato com outras crianças... Isso tudo ajuda no desenvolvimento dessa criança* (P05).

*Bom, primeiramente, [...] da necessidade de dar estímulos a essa criança, de atender aos cuidados que ela necessita; quando tem medicação a ser administrada, a forma como esse deve ser feito, quando tomar, como tomar, o horário, a função que esse medicamento vai ter. Então, se é pra controle muscular ela (mãe) tem que entender que o remédio é [...] pra minimizar os sintomas da*

---

<sup>2</sup> Hoje em dia o termo “escara” não é o mais indicado e sim “úlceras de pressão”.

---

---

*contração [...] E fazê-la compreender que isso não vai reverter o quadro da criança [...] é abordado de forma a conscientizar essa família, que eles possuem uma criança com limitações físicas, mas não doente, mas que requer cuidados como qualquer outra criança da idade, mas que por ser dependente precisa de ajuda pra realizar suas funções. Que respeitem suas dificuldades e limitações, mas que necessita ser estimulada, tudo pra que tanto a criança quanto a família possam, juntas, atingir, de forma saudável, a qualidade de vida [...] Então, a importância da fisioterapia, da fono, da terapia ocupacional, [...] de inserir essa criança no contexto social familiar, a importância do lazer, [...] de fazer com que essa criança se sinta normal, [...] apesar das suas limitações físicas. (P07).*

Dos sete profissionais entrevistados, cinco relataram que a ênfase de suas orientações está sobre os aspectos dos cuidados gerais da criança. Para três profissionais, quatro aspectos importantes são enfatizados em suas práticas de educação em saúde: i) estímulo sensorio-motor da criança, em relação ao posicionamento (na cama, berço, cadeira, cadeira de rodas e sofá) aos estímulos que os pais devem oferecer às crianças, objetivando o seu melhor desenvolvimento neuromotor; ii) ênfase sobre o posicionamento e a postura da criança, no colo dos familiares, na cadeira de rodas, no banho, a fim de atentarem-se em colocar a criança em posição adequada para evitar deformidades; iii) mudança de decúbito, pois como há a deficiência, fica difícil da criança realizar essa troca sozinha, a não ser que seja um tipo de PC leve; iv) necessidade de conscientizar e ensinar a família a inserir e integrar a criança no convívio social da família, como feito com as crianças de desenvolvimento normal.

### ***2.3 Dificuldades encontradas pelos profissionais no momento em que realizam as práticas de educação em saúde aos familiares.***

Foram agrupadas em dois grupos, conforme as suas percepções:

**1º Grupo: Dificuldade para os familiares em aceitar o diagnóstico, as orientações, medos e expectativas.**

---

Uma das dificuldades que os profissionais têm está em lidar com a aceitação do familiar sobre o diagnóstico da criança, quanto mais grave o diagnóstico maior a dificuldade de orientação, pois, de acordo com um dos relatos, os pais “*ouvem e filtram do profissional, aquilo que eles querem*”. Além disso, destacam que os familiares, muitas vezes, não aceitam as orientações fornecidas devido à demora na visualização dos efeitos e resultados da terapia.

*[...] a gente vê, ao longo dos anos, que não teve uma mãe que percebesse a gravidade da sua criança. [...] já recebeu respostas de vários profissionais, todas contrária a tudo o que queriam ouvir [...] dez anos se passaram e não aceitam. Por quê?! Porque eles ouvem, filtram do profissional, aquilo que eles querem [...] Aí, quando você vai falar, você é a má, a ruim, a insensível, né?! É lógico que você precisa ter modos e modos pra [...] falar [...] e as vezes você acha que está sendo a mais delicada possível, mas a pessoa está tão que pra ela tudo parece ser uma alfinetada. E aí cabe a nós sabermos lidarmos com isso [...] e compreender o momento dessa família [...] (P03).*

*[...]. Elas querem crer que seu filho vai sair andando da fisioterapia, que a fisioterapia vai conseguir o milagre que elas procuram. É isso que elas querem, porque quando você vai falando que a fisioterapia tem seus limites, que a lesão é permanente, elas parecem não acreditar, acham que estamos exagerando ou que não queremos trabalhar ou que não estamos nos esforçando pra atender o caso delas [...] E uma coisa que eu vejo que acaba dificultando, também, é que os resultados não são imediatos como elas gostariam que fosse. A [...] fisioterapia [...] requer tempo, dedicação e persistência [...] só que muitas desistem porque não tem paciência [...] (P05).*

*[...] Uma coisa que a gente [...] percebe é que as vezes a mãe não vê sentido naquilo que a gente está falando [...] Isso ocorre, ao meu ver, porque os efeitos são a longo prazo, né?! ou porque, na maioria das vezes, são exercícios para manutenção, pra evitar atrofia, né?! [...] (P02).*

Nos relatos, dois profissionais mencionaram que, apesar das dificuldades encontradas, deve-se compreender esse momento da família e a falta de paciência de algumas mães que abandonam o tratamento, por não enxergarem os resultados da terapia na criança. No entanto, o medo, a ansiedade e a expectativa podem ser

---

considerados, segundo os participantes, relevantes fatores de dificuldade no momento em que realizam a orientação.

*[...] outro fator que a gente percebe é o medo e as expectativas que esses pais depositam em nós profissionais da área médica, [...] fisioterapeutas, fonos e terapeutas. O medo de não saber se vão [...] compreender as necessidades reais da criança, [...] de fracassarem, [...] de prejudicarem, ainda mais [...] (P07).*

Dos sete participantes, três mencionaram o medo dos familiares em assumir os cuidados da criança e acentuar os seus problemas. Tal sentimento inibe o familiar de colocar em prática as orientações recebidas pelo profissional, receando prejudicar ainda mais a criança. No entanto, há pais que não têm medo de cuidar do filho, mas não possuem habilidade para realizar as práticas de educação em saúde ofertadas pelos profissionais. E, por fim, há pais que apresentariam uma forte carência em compreender o que está sendo falado /orientado. Abaixo seguem alguns relatos ilustrativos:

*[...] por mais que a gente explica, desenha, escreve, não adianta, [...] não consegue entender. É nato da pessoa [...] a dificuldade. Então, a gente percebe a dificuldade [...] de compreensão mesmo [...] (P03).*

*[...] tem [...] uma criança que a gente visitava e a mãe tem uma prática em [...] alimentação via sonda, [...] parece que ela é [...] uma especialista, mas no posicionamento, eu já percebo que ela fica um pouquinho perdida. [...] (P02).*

As dificuldades de compreensão de um familiar foram pontuadas por um dos participantes. No entanto, outro profissional pontua que há mães com habilidades para alguns cuidados, apresentando dificuldades para outros, o que é um desafio para o profissional. Outra dificuldade dos profissionais na prática de educação em saúde, especificamente na orientação, se refere aos familiares que não aceitam alguns “nãos” dados pelos profissionais. Para ilustração extraiu-se o seguinte trecho:

*Tem familiar que não aceita o que você fala diz: ahh não!!! Não precisa! Além dos valores das famílias [...] de como se chegou*

---

---

*naquela situação, além da família que não aceita determinados “nãos” [...] (P03).*

Um profissional menciona que as maiores dificuldades enfrentadas, durante a orientação, está no fato de o familiar acatar as orientações e o “não” dito pelo profissional.

## **2º Grupo: Dificuldades de compreender o que está sendo falado pelo profissional.**

Esse grupo refere-se à dificuldade dos profissionais em lidar com a falta de entendimento por parte dos familiares, a respeito do que está sendo orientado pelos profissionais. Nesse contexto estão expressões como: “falta de entendimento”, “depende da escolarização da família” e “como está a receptividade do outro para receber a orientação” mencionadas pelos participantes. Para ilustrar essas expressões seguem dois trechos:

*[...] Então, como essa mãe sabe que a criança não vai andar, ela não compreende a importância de fazer aquele exercício, entende?! Então às vezes falta essa compreensão [...] que torna difícil o trabalho de orientação (P02).*

*[...] tudo vai depender das condições de compreensão daquela família, daqueles pais. Olha, eu percebo que as condições sociais, sócio-culturais, elas dificultam o processo da compreensão quanto mais dificuldades econômicas, educacionais e culturais, mais complicado fica de realizar a orientação, de se fazer compreender pela falta de entendimento daquilo que se está falando. Então, acredito que seja isso, mas os fatores sócio-culturais e [...] econômicos são fatores que acabam interferindo na compreensão e no entendimento desses pais, certamente (P07).*

Três dos sete profissionais afirmam que o maior problema encontrado, no momento da orientação, relaciona-se com a dificuldade de compreensão por parte dos familiares, acerca do que é orientado. De acordo com dois dos três participantes, há

---

---

outro fator que dificulta a compreensão da orientação que é a condição educacional desses familiares.

No entanto, um profissional mencionou que a dificuldade não depende, unicamente, da forma ou do método com que se realiza a orientação, mas, sim, da disposição e interesse do familiar em recebê-la. Outro profissional acredita que a dificuldade está atrelada ao fato da mãe conformar-se com a situação da criança, desmerecendo as orientações realizadas.

**3ª Categoria. Formas do profissional superar as dificuldades durante a educação em saúde.**

Quando questionados sobre as dificuldades encontradas no momento em que realizam a prática de educação em saúde, alguns profissionais já mencionavam formas de superá-las. Com isso, pontuaram questões referentes ao *re-explicar de forma lenta*, utilizando na orientação uma linguagem mais fácil. Ainda, há a possibilidade de chamar, quando possível, algum outro familiar para ser orientado e, por fim, solicitar a repetição do que foi orientado pelos familiares.

*Tento explicar novamente, né?! [...] usando comparações, porque dá pra perceber pela expressão da mãe que ela não está assimilando que [...] não ta acompanhando o raciocínio. Então a gente reestrutura a forma de falar, utiliza comparações e pede pra ela demonstrar o exercício [...] (P02).*

*Re-orientar[...] (P07).*

Dos participantes entrevistados, cinco afirmaram utilizar a re-orientação como forma de superar as dificuldades que encontram. O “chamar outro membro da família” foi pontuado por apenas um dos profissionais e outro solicita ao familiar que demonstre e repita a orientação realizada.

---

---

**4ª Categoria. Comprovação de que as práticas de educação em saúde estão sendo cumpridas pelos familiares em domicílio.**

Nesta quarta categoria, os profissionais afirmam conseguir comprovar se as orientações estão sendo postas em prática, no domicílio, pelo familiar. Alguns profissionais (três) mencionaram que a forma de comprovação utilizada é através do acompanhamento clínico. A título de ilustração seguem, abaixo, alguns trechos:

*A estratégia [...] é o acompanhamento [...] São os exames frequentes, né?! [...] não adianta limpar o dia que vem pro consultório, porque a gengiva não se recuperou. Então baseado nesses fatores clínicos é que a gente vê se está fazendo ou não [...] (P01).*

*É através do acompanhamento clínico dessa criança (P02).*

*[...] nós profissionais sabemos quando uma criança é estimulada em casa [...] ou não! Nos casos das crianças com PC, elas apresentam diferenças na musculatura, na tonicidade... e isso é a prova de que essa mãe está fazendo em casa, como lição de casa, pensando na melhora de seu filho (P06).*

Dessa forma, o acompanhamento clínico acaba sendo uma ferramenta viável para a comprovação de que as orientações advindas da educação em saúde estão sendo postas em prática pelos familiares. O resultado é a certeza da continuidade do tratamento e do crescente estímulo ao desenvolvimento da criança.

**Tema 4. Metodologia de ensino.**

**1ª Categoria: Métodos utilizados pelos profissionais durante as práticas de educação em saúde aos familiares.**

Nessa categoria foi listado, pelos participantes, o tipo de metodologia que utilizam no momento da orientação aos familiares. A grande maioria dos profissionais (cinco), quando questionados sobre isso, mencionava não fazer uso de

---

---

nenhuma metodologia; no entanto, em outros relatos, sem notar, citava a utilização da mesma. Aspectos como “o uso da linguagem clara e sem termos técnicos”, “demonstração e repetição de exercícios”, “a escrita”, “leitura”, “pausas entre um exercício e outro”, “não orientar demais num mesmo dia”, “se colocar no lugar do outro”, “informar o necessário”, “anotações no caderno”, “repassar a experiência vivenciada” e “cobrança” foram alguns dos pontos levantados pelos participantes. Para ilustrar seguem-se, abaixo, alguns recortes das falas dos profissionais:

*Eu vou mostrando e a gente vai escrevendo no caderno. Vou pedindo pra mãe escrever o tipo de exercício e a quantidade que é pra fazer por dia [...] mostro na criança e na mãe. Aí, na outra semana, eu peço pra mãe fazer [...] na outra semana eu deixo sempre a mãe fazer, pra ver se ela está fazendo certo [...] (P06).*

*[...] eu mostro pra eles, na hora de fazer os testes. Eu faço no pai ou na mãe, pra eles observarem como é a resposta ideal, normal e, depois, faço o teste na criança mostrando a resposta que ela tem, como é diferente da resposta ideal, como ela está respondendo ao teste, que é de uma forma diferenciada, típica de quem possui uma lesão cerebral [...] e tudo isso acompanhada por uma linguagem clara e fácil sem o uso de termos técnicos (P07).*

Todos os participantes, de forma direta ou indireta, mencionam fazer uso da comunicação verbal clara e sem o uso de termos técnicos, além de empregar a demonstração de suas práticas de educação em saúde na criança ou no próprio familiar. No entanto, cinco dos profissionais afirmaram solicitar aos cuidadores a repetição do que foi ensinado, a fim de que profissional esclareça eventuais dúvidas. Houve um relato enfatizando que, além de fazer uso da linguagem clara, utiliza a própria experiência de ser mãe de criança com deficiência.

---

## ***Tema 5. Educação em Saúde.***

### ***1ª Categoria: Conceito de educação em saúde: percepção dos profissionais da saúde.***

Nessa categoria foram agrupadas as falas dos profissionais referentes ao que compreendem por Educação em Saúde. Foi possível agrupar tais conceitos em dois grupos:

O primeiro grupo de profissionais apresentou apenas **um** conceito educacional. Dos sete participantes, quatro fazem parte desse grupo. Mencionaram, em seus relatos, compreender a educação em saúde como um processo de que dispõem para atingir a população, de forma a observar, educar, orientar, informar, analisar e reeducá-la sobre saúde. Acreditam despertar nas famílias hábitos mais saudáveis de vida. Abaixo seguem alguns relatos sobre tal aspecto:

*Bom... vem em minha mente que a gente como profissional da área da saúde tem que formar e informar essas famílias leigas. A gente forma pra que eles tenham os cuidados com eles mesmos, informando o que é doença, como ela pode acontecer, e o que se faz para prevenir. Não seria apenas uma promoção da saúde é uma informação mesmo, que você dá e forma eles para cuidar melhor daquela criança (P01).*

*É trabalhar essa saúde de forma a educar e reeducar essa família sobre as questões da deficiência [...] então a educação gera não só passar a informação, mas analisar, também, se aquela sua informação está tendo fruto [...] a educação deve ser permanente. É lógico que, o enfoque deve ser abordado uma, duas, ou três vezes e deve ser mudado [...] Então eu percebo que para educar eu preciso: analisar o contexto da família [...] (P03).*

*É ensinar o que é saúde, o que é ter hábitos saudáveis [...] (P04).*

*[...] é educar esses familiares sobre como podem atingir a qualidade de vida com mais saúde, logicamente que dentro de suas possibilidades [...] e limites [...] (P05).*

A grande maioria dos profissionais conceitua a educação em saúde como um processo de educação e orientação aos familiares das crianças com paralisia

cerebral, considerando-os aptos a desenvolver hábitos mais saudáveis de vida, atingindo, dessa forma, uma melhor qualidade de vida. Há um profissional que refere que o processo de educação em saúde vai muito além do educar é, também, uma forma de informar a família sobre os aspectos do processo saúde-doença e, com isso, formá-la para melhor cuidar da criança. Em contrapartida, outro participante menciona que o processo da educação em saúde não visa apenas a informação, mas que o profissional precisa analisar o contexto de vida da família para melhor educá-la, além de que esse processo deve ser permanente.

O segundo grupo formado por três participantes apresentou um conceito mais abrangente que o grupo anterior sobre o conceito de educação em saúde. Enfocaram aspectos referentes à ética, questões de bom relacionamento, além da ligação do conceito de educação em saúde com aspecto fortemente relacionado à cultura da sociedade. Abaixo seguem alguns trechos dos relatos:

*Bom, educação em saúde são todos esses cuidados que, nós profissionais, temos que ter ao orientar e ensinar, [...] uma família. Temos que, primeiramente, respeitar a cultura dessas pessoas, as suas limitações, porque impor algum conceito, isso não resolve. É claro que a gente ajuda a pessoa a perceber as coisas, a gente mostra o porquê de o certo ser o certo [...] é ter calma em repetir quantas vezes for necessária, caso a pessoa não tenha compreendido. É você orientar a família a ter mais qualidade de vida, pois ela educada irá ajudar a criança a ter o contínuo do tratamento, pois uma vez que a gente ensina e orienta as mães e essas [...] fazem as orientações que nós ensinamos, sabemos que a criança terá a continuidade do tratamento e que a qualidade de vida dela será melhor [...](P02).*

*Educação em saúde [...] é orientar e ensinar a família a buscar um hábito de vida mais saudável [...] pra que tenham uma qualidade de vida melhor. No caso, é ter paciência, perseverança e uma fala simples, mas que toque o entendimento, daquelas pessoas, a quem você ta fazendo o processo de educação em saúde [...] para que tenham uma qualidade de vida melhor. Isso vale pra todos os indivíduos com deficiências ou não... acho que é por aí! (P06).*

*Bom, educação em saúde é a forma pelo qual o profissional da saúde [...] irá levar aquele paciente e aquela família [...] a conquistar uma qualidade de vida melhor, [...] porque, é possível através da*

*promoção [...] e da educação em saúde [...] que as pessoas tenham uma vida mais saudável [...] é ter uma vida [...] sem depender de remédios [...] porque, pela cultura, a sociedade de hoje apresenta um hábito [...] de que [...] médico bom é aquele que prescreve medicamento e, quando se pensa em educação em saúde, não é isso que se compreende. Então, é uma questão cultural [...] por isso que fazer promoção e [...] educação em saúde não depende só do profissional da saúde depende, também, da sociedade compreender e incorporar essa proposta [...] É importante que se tenha [...] acesso a educação e que dentro dessa educação tenha a educação para a saúde assim, aos poucos, essa cultura será quebrada [...] (P07).*

Para um dos integrantes desse grupo, a cultura educacional da sociedade gera conhecimentos equivocados sobre o papel dos profissionais da saúde. Dessa forma, de acordo com o relato, a educação em saúde não deve somente ser feita pelo profissional da saúde, mas pela educação escolar da população, a fim de conscientizá-la sobre saúde estabelecendo conceitos mais assertivos sobre o tema, oportunizando um preparo da população para que o profissional tenha maior facilidade em realizar as práticas de educação. Na análise de conteúdo dos relatos advindos dos familiares encontrou-se dois grandes temas, no qual cada um deles foi agrupado em categorias relacionadas ao tema em questão. Através do Quadro 04 é possível visualizar os temas e categorias emergentes dessas análises.

Quadro 04. Temas e categorias encontradas nos relatos dos familiares.

TEMA	CATEGORIA
1. Compreendendo a Paralisia Cerebral.	1ª. Recebendo o diagnóstico e dificuldades encontradas. 2ª. Conduta dos profissionais.
2. Enfrentamento dos pais frente aos cuidados da criança com PC.	1ª. Aprendendo a cuidar da criança. 2ª. Dificuldades encontradas no momento de realizar os cuidados à criança em casa. 3ª Presença dos familiares durante o atendimento terapêutico à criança, a prática em domicílio e confiança nas orientações recebidas. 4ª. Rotina de cuidados à criança e segurança em realizá-los. 5ª. Caminhos percorridos para se chegar aos cuidados atuais e classificação dos cuidados.

---

## **Tema 1. Compreendendo a Paralisia Cerebral.**

### **1ª. Categoria: Recebendo o diagnóstico e dificuldades encontradas.**

Nessa categoria, os familiares relataram a experiência de recebimento do diagnóstico da criança com paralisia cerebral e como reagiram frente a isso. Aspectos referentes à ausência de diagnóstico ao nascer, diagnóstico tardio, medo, choque, apavoramento, desespero, angústia, foram itens bastante mencionados. Didaticamente dividiu-se a categoria em dois grupos: o primeiro “Recebendo o diagnóstico” e o segundo “Sentimentos vivenciados”.

#### **1º Grupo: Recebendo o diagnóstico.**

Dos relatos, cinco familiares mencionaram que só tiveram acesso ao diagnóstico de paralisia cerebral após o primeiro trimestre de nascimento da criança, pois “não perceberam” que ao nascer a criança apresentava algum problema. Dessas cinco participantes, três citaram as diferenças claras observadas ao longo do desenvolvimento da criança como: “*essa menina não desenvolve*”, “*um braço movimentava ou outro não*”, “*com sete meses não abria a mão*”, “*a cabeça era molinha*”, “*não tinha firmeza com a cabeça, mão e perna direita*”, “*os olhos estavam tortos*”, “*ele babava muito*”, “*a primeira convulsão*”, “*falta de coordenação motora*”, “*fraqueza muscular*”, “*boca torta*”, “*não tinha força no pescoço e não ficava sentadinho*”, destacando o diagnóstico tardio da paralisia cerebral. Entretanto, uma mãe assegurou que o médico a alertou que a criança apresentava alguma disfunção, mas não especificou e só quando esta se manifestou é que a família buscou ajuda profissional. Abaixo, a título de ilustração segue um trecho sobre a questão abordada:

---

---

*Olha, nem eu nem o pediatra percebíamos que ela tinha algum problema. Quando ela fez uns quatro, cinco meses que eu percebi, assim, algo diferente. [...] Quando eu descobri, ela já tava com paralisia facial, entortou a boca... Nisso quando eu comecei a correr com ela, ela já tinha uns cinco, seis meses [...] (F06).*

A fala justifica o porquê das crianças chegarem muito tarde às Instituições de saúde para tratamento precoce. Somente nos casos em que a paralisia é diagnosticada precocemente é possível realizar uma intervenção de forma mais eficaz e rápida. Pode-se dizer que em alguns casos o médico pode até informar à família que a criança tenha algum problema, mas o diagnóstico não é revelado.

*[...] eles falaram que ele tava com meningite bacteriana! Ele ficou vinte e um dias na UTI [...] (F05).*

Uma familiar afirmou que a criança apresenta paralisia cerebral devido a uma doença associada ao período pós-natal.

## **2º Grupo: Sentimentos vivenciados.**

Referente aos sentimentos vivenciados pelos cuidadores no momento em que receberam o diagnóstico: “fiquei perdida”, “fiquei desesperada”, “o pai virou as costas”, “chorei muito”, “fiquei confusa”, “fiquei nervosa”. Foram sentimentos expressados nos relatos das mães, conforme ilustrado abaixo:

*Fiquei desesperada na hora que o médico falou né?! Depois eu fiquei meio cega até uns três, quatro anos. Eu não enxergava o problema nela [...] teve uma coisa que tampou a minha vista, eu não enxergava o problema dela [...] (F02).*

*Eu chorei muito de nervoso! Chorei muito mesmo! Pela situação da minha filha e porque eu me vi, de uma situação independente pra uma dependente do marido sem poder trabalhar, porque eu sempre fui muito ativa! [...] (F06).*

*Quando eu descobri foi um choque muito grande! [...] (F01).*

---

---

Pontua-se que os familiares (cinco) tiveram uma reação de choque, desespero, não querendo enxergar a verdade, choro intenso e medo frente ao diagnóstico da paralisia cerebral. Houve em um dos relatos a confissão de que o pai rejeitou a criança. Do total de mães e avós, apenas uma mencionou que a descoberta do diagnóstico trouxe um sentimento de “*se sentir dependente do marido*”, pois teve que abdicar do trabalho para se dedicar aos cuidados da criança. Em contrapartida, houve outra que mencionou não se assustar com o diagnóstico e uma mãe que passou a dar mais valor à vida.

*Olha eu não assustei, porque eu não sabia direito o que era! Pra mim ele era uma criança diferente que iria necessitar de cuidados especiais, porque eu não sabia o que era isso... [...] (F04).*

Com isso, é visível o impacto que o diagnóstico da paralisia cerebral tem sobre as mães, alterando diferentemente cada membro da família e, conseqüentemente, toda a dinâmica familiar, provocando a necessidade de reestruturação forçada em suas vidas. Os participantes mencionaram dificuldade em compreender o que é a paralisia cerebral: “a gente não sabia o que era”, “entendi que ele iria ser uma criança diferente das outras”, “o cérebro parou”. Abaixo há ilustrações a respeito:

*[...] paralisia cerebral pra mim, pensei: Bom, não vai ter desenvolvimento cerebral, né?! Então, pra mim passou que naquele momento paralisia cerebral era como se ele fosse ficar vegetativo, né?! Que ia ficar vegetando! Não ia fazer mais nada, né?! [...] (F03).*

*Entendi que ele iria ficar vegetando [...] (F06).*

Verificou-se que dois familiares apresentaram dificuldades para compreender o diagnóstico de paralisia cerebral. No momento de receber a notícia três participantes apresentaram dificuldades para compreender o conceito da doença, pois estavam fortemente abaladas pela notícia. No entanto, pela falta de compreensão através das informações do profissional da saúde, uma participante referiu compreender melhor

---

---

o diagnóstico através da troca de experiência com outras mães e outra necessitou buscar informação em revistas e livros.

**2ª. Categoria: Conduta dos profissionais.**

Nessa categoria agruparam-se, sob a ótica dos familiares, as condutas dos profissionais da saúde após relatarem o diagnóstico de paralisia cerebral.

Os relatos afirmam que houve diversas formas de os profissionais expressarem suas condutas, cada qual dentro de suas competências. De acordo com os relatos, orientações de como lidar e cuidar da criança em casa pouco foram pontuadas pelos profissionais da área médica, mas sim pelos profissionais da área de reabilitação (fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais). Em contrapartida, os profissionais da área médica preocupam-se, com maior frequência, em especificar o prognóstico da criança e a conscientização de se buscar profissionais da área de reabilitação e, com pouca frequência, conceituaram, claramente, os aspectos do diagnóstico e causas prováveis do que originou a doença.

Dentro dessa categoria, surgiram questões referentes às condutas sobre as causas prováveis da paralisia cerebral. As mães e avós mencionam, por exemplo, “a falta de oxigenação no período perinatal,” “ausência de explicações claras e objetivas” e a “a falta de diagnóstico preciso” por parte dos profissionais da área médica. Conforme os relatos, tais condutas prejudicaram o entendimento sobre o diagnóstico.

*Ele explicou, disse que faltou oxigênio [...] (F04).*

*Então..., explicou que ele teve um lado do cérebro afetado, que foi justamente o dos movimentos. [...] Mas ele não me orientou como cuidar dele não! (F05).*

*Eles não explicaram! Nem eles sabem direito o que foi que aconteceu, porque, na verdade uma fala que foi uma veia que morreu e o outro fala que foi um nervo que enfraqueceu! Então... realmente até a gente*

---

---

*não sabe! Eu cuido dele do meu jeito, né?! Eles (os fisioterapeutas) orientaram que tinha que fazer exercício no pé dele, na mãozinha e massagem nas costas (F07).*

Após o diagnóstico de PC, os familiares foram questionados se receberam orientações profissionais sobre a paralisia cerebral; cinco das participantes afirmaram positivamente. Dessas cinco mães, uma mencionou ter recebido orientações sobre uso de medicamentos nos casos de convulsão e como proceder ao quadro. Outra mencionou ter recebido orientações médicas mais específicas sobre as causas e motivos que ocasionaram a paralisia cerebral na criança e, pelos profissionais da área de reabilitação, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, como proceder com os cuidados gerais nas atividades de vida diárias (AVD's). Das sete participantes, uma relatou de forma crítica a conduta de relacionamento estabelecida pelo profissional da área médica ao falar sobre o diagnóstico de sua filha, desestimulando-a. Em outro relato, a familiar afirmou que o profissional só a orientou a procurar um neurologista e, somente depois, com os profissionais da reabilitação é que recebeu as orientações devidas. Dessas mães que receberam orientações, uma delas vivenciou o atendimento multidisciplinar ao receber o diagnóstico da paralisia cerebral. A mãe menciona ter sido atendida por uma equipe multidisciplinar, pontuando que foi bem atendida por uma equipe de profissionais (psicóloga, nutricionista, pediatra, fisioterapeuta e fonoaudióloga) e que todos a orientaram sobre os cuidados com a criança em casa e sobre seu desenvolvimento.

*Lá (em Bauru) eles orientaram como cuidar dela... tinha o médico, tinha a nutricionista também lá [...] ela me explicou como eu devia tratar dela em casa [...] (F02).*

Dessa forma, duas familiares mencionam não terem recebido nenhuma orientação sobre os cuidados com a criança, fato que as deixou inseguras, ansiosas e com medo ao realizarem os cuidados à criança. Verificou-se, também, a presença da

---

---

expectativa de uma das avós sobre a esperança de seu neto caminhar, mesmo sabendo que tal fato não é possível pela gravidade da paralisia cerebral.

## **Tema 2. Cuidados à criança com Paralisia Cerebral.**

### **1ª Categoria: Aprendendo a cuidar da criança.**

Aprender a cuidar da criança foi uma das habilidades que as mães desenvolveram devido à rotina de cuidados estabelecida. No entanto, alguns familiares (cinco) afirmaram ter recebido ajuda de outros membros mais próximos da família no início dos cuidados com a criança, minimizando um pouco de suas angústias. Dessas cinco participantes, duas mencionaram receber ajuda de seus maridos e as demais de suas irmãs e/ ou mães. Para ilustração, abaixo há trechos de relatos sobre essa questão:

*A minha mãe [...] e minha irmã, né? Que me ajudaram no começo [...] (F01).*

*Ele me ajudava (marido) só que a responsabilidade de cuidar dele era mais minha do que dele [...] (F03).*

*[...] contei com a ajuda da minha irmã, que morava perto de casa e ela vinha de três a quatro vezes por dia me ajudar, principalmente na hora do banho! [...] (C05).*

Como aprenderam a cuidar da criança, os relatos pontuaram questões ligadas ao aprender e compreender as necessidades da criança no dia a dia e o que facilitava ao cuidador no processo de aprendizado. Constatou-se que a “tentativa e erro” foi citada por seis participantes como sendo a forma de aprendizado para com os cuidados da criança. Pela rotina de cuidados, mãe e filho foram se conhecendo e adaptando-se um ao outro. No entanto, houve uma mãe que afirmou ter aprendido através da observação dos cuidados prestados pela avó da criança, a quem a mãe confiou os cuidados.

---

---

*Bom, realmente a primeira vez que você vê uma convulsão você fica assustada mesmo, né?! [...] a gente aprende na hora, porque a cabeça da gente ilumina [...] (F03).*

*Fui aprendendo no dia a dia, conhecendo ela, os gostos dela, tentando compreender ela [...] (F04).*

*Aprendi na marra! O que dava certo eu continuava, o que dava errado, tentava de outra forma e assim fui indo [...] (F06).*

**2ª Categoria: Dificuldades encontradas no momento de realizar os cuidados à criança em casa.**

Essa categoria agrega os relatos condizentes com as dificuldades a que as mães e avós se depararam no momento em que realizaram os primeiros cuidados à criança com paralisia cerebral. Conforme os relatos, seis familiares apresentaram dificuldades ao realizarem os cuidados básicos à criança. Dessa amostra, uma participante adverte que apresentou dificuldades, entretanto as superou procurando informações a respeito em livros e revistas sobre o assunto e questionando muito os profissionais. Outra participante garante não ter apresentado dificuldades sobre os cuidados à criança, pois, segundo ela, possuía experiência prévia com cuidados básicos à criança. Supõe-se que tal fato ocorreu, não só pela experiência prévia com cuidados, mas também pelo tipo de paralisia cerebral da criança, que é leve e não requer cuidados tão complexos. No entanto, quatro participantes mencionaram apresentar dificuldades com os cuidados básicos, especialmente no momento do banho e alimentação.

---

**3ª Categoria: Presença dos familiares durante o atendimento terapêutico à criança, a prática em domicílio e segurança nas orientações recebidas.**

Ao questionar os familiares sobre as práticas de orientações referentes aos cuidados à criança com PC, realizadas pelos profissionais, automaticamente surgia uma questão oculta: se eles participam do atendimento de reabilitação (fisioterapia e terapia ocupacional) à criança, descartando a área médica, pois se sabe que a mãe sempre participa das consultas, pois é ela que intermedeia a criança com o profissional.

Como visto nos relatos dos profissionais, a presença da mãe ou de qualquer outro familiar durante a terapia é facultativa, no entanto, há profissionais que estimulem a presença e outros não, por vivenciarem momentos desfavoráveis com algumas mães. Nos casos das mães que são participativas e compreendem a necessidade dos exercícios feitos pelo profissional durante o atendimento à criança, não interferindo, o profissional deve incentivar e pontuar como um aspecto favorável, pois esse é um meio de interação forte entre os profissionais e família.

*Olha, eu entro quando eles me chamam, pra ajudar a segurar ou pra falar alguma coisa, mas geralmente eu fico esperando na sala de espera (F02).*

*[...] aí delas se não deixarem eu entrar, porque eu sei que ele é de menor e precisa ser acompanhado!(F04).*

Observou-se que, nas salas de espera, as mães permanecem, em média, quarenta e cinco minutos, aguardando a criança sair da terapia, muitas ficam lendo revistas e outras saem para caminhar ao redor da instituição. Não foi constatado nenhum trabalho de educação em saúde para as mesmas. Das participantes, quatro afirmaram não entrar durante a sessão e apenas duas quando o profissional solicita, sendo que uma participou apenas da primeira sessão, para conhecimento, interação e esclarecimentos

---

com a profissional. No entanto, apenas uma familiar pontua que frequenta a sessão por compreender que é de direito da criança um acompanhante durante as sessões de terapia.

Sobre essa questão, notou-se que há mães que utilizam esse tempo de espera para promoverem o auto-cuidado e descanso, embora, saibam que acompanhar a terapia seja importante, pois facilita compreender melhor o processo de desenvolvimento e das necessidades da criança. No entanto, apesar de mencionarem tal importância, contactou-se certa acomodação por parte dessas em aceitarem não participar do atendimento terapêutico.

As mães foram questionadas se sentem confiança nas práticas de educação em saúde, especificamente nas orientações fornecidas pelo profissional da saúde. Conforme os relatos, todas afirmaram confiar nas orientações dos profissionais, por serem especialistas, no entanto reforçaram alguns pontos como: a segurança que sentem advém da competência e experiência do profissional; confiam, mas sempre procuram ouvir a opinião de outros profissionais fora da cidade; duas participantes reforçaram que, além das orientações, os profissionais proporcionaram apoio e incentivo, motivando-as com relação aos cuidados à criança; outra familiar pontuou que sua religiosidade ajuda no processo de segurança; por fim, a prática de educação em saúde é vista, por uma das participantes, como um meio concreto de confiar no profissional, por enxergar os avanços do filho.

*Quando a equipe é competente, a gente confia, né?! Agora quando não... [...] (F02).*

*[...] eu ouvi muito deles, que o que eu [...] fiz tudo certinho [...] (F05).*

*Sentia sim, porque são profissionais, né?! (F07).*

*Eu sempre confiei mais no profissional do que com as pessoas que eu conversei né?! [...] (F06).*

*[...] tudo que eu aprendi foi com o profissional ensinando [...] (F01).*

---

Ao serem questionadas se realizam as práticas de educação em saúde, especificamente as orientações em domicílio, constatou-se que quatro participantes realizam, sendo que uma afirma uma condição para tal, quando a criança encontra-se calma. Para outras duas participantes a falta de tempo para realizar as atividades em casa é um empecilho, dessas, uma diz ter sido orientada pelo profissional da saúde a não estressar a criança com muitas atividades para melhor aproveitamento das mesmas. E apenas uma das participantes mencionou não fazer, pois delegou os cuidados ao marido e o mesmo tem “dó” de fazer os exercícios na criança. Analisando sob o aspecto do tipo de paralisia cerebral, percebe-se que apenas uma criança (tipo grave) é estimulada em casa pelo familiar. Abaixo, seguem trechos ilustrativos sobre essa questão:

*Quando eu cuidava eu fazia, agora o avô que assumiu, não faz porque tem dó (F03).*

*Eu copio tudo o que elas (fisioterapeuta e terapeuta ocupacional) fazem aqui! Ele tem uma bola, [...] um rolo em casa e eu faço tudo o que elas fazem aqui, eu faço em casa. Eu vou vendo mesmo e faço igual! [...] Toda noite na hora que eu vou brincar com ele eu aproveito e faço os exercícios nele (F04).*

*Então, no começo ela nem escovava os dentes, não conseguia, aí eu trabalhei com isso, em cima dela, colocava ela no espelho e mostrava como tinha que fazer com a mãozinha, mas hoje ela consegue fazer do jeito dela, mas faz [...] (F06).*

*Eu sempre faço! Porque a mãe dele não liga muito não! [...] (F07).*

#### **4ª Categoria: Rotina de cuidados à criança e segurança em realizá-los.**

Quando questionadas a respeito da atual rotina diária de vida notou-se que as participantes centram suas atividades em torno da criança. A rotina de cuidados referente ao banho e alimentação foram os mais citados. Algumas incluem, além das atividades de vida diária, os exercícios prescritos pelos profissionais da saúde, como uma rotina diária com a criança.

Verificaram-se, nos relatos, que três participantes incluíram em sua rotina, além dos afazeres domésticos e cuidados básicos à criança, as práticas de educação em saúde como, por exemplo, os exercícios orientados pelos profissionais. No entanto, quatro familiares indicaram apenas as atividades básicas da rotina. Dentro desse grupo, destacam-se duas mães que mencionaram duas atividades diferentes dentro de sua rotina, além dos cuidados com a criança e a casa como, por exemplo, uma mãe que diz ajudar aos demais membros de sua família e brincar com a criança, outra mãe afirma passear com a criança.

*Eu levanto faço o café da manhã deixo pronto pra todo mundo, aí eu acordo ela, dou banho, dou o café, depois dou uma volta com ela na calçada, pra ela tomar um solzinho, depois eu deixo ela na cadeira de rodas assistindo televisão enquanto eu faço o almoço e dou uma ajeitada na casa, aí todo mundo chega, almoça aí eu dou a comida dela, depois ela fica vendo a TV e enquanto isso eu limpo a louça. Se ela tem alguma coisa pra ir, a tarde, meu filho leva a gente [...] depois eu faço a janta e arrumo as coisas, troco a fralda dela, ou dou banho de novo, se não tiver muito frio, aí eu coloco ela pra dormir (F02).*

*É corrida! Eu acordo faço o café, aí o menino acorda aí eu pego ele coloco ele pra tomar café da manhã junto com a gente na mesa, depois eu dou banho nele e levo ele pra fisioterapia, TO, hidroginástica, dependendo do dia, aí depois ele chega em casa almoça, eu levo ele na APAE ou na escola, dependendo do dia. Aí depois enquanto ele tá lá eu limpo a casa, cuido da roupa, aí quando vou ver já tá na hora de buscar ele. Volta pra casa, toma banho, janta e aí é que eu sento e descanso um pouco, até a hora dele dormir e assim vai as vezes muda um pouco quando eu tenho consulta marcada com ele em algum dos médicos dele (F05).*

Pontua-se que, da amostra, cinco citaram levar seus filhos a Instituições de apoio à crianças especiais como a APAE, AACD e escola regular, afirmando que, durante esse tempo vago, aproveitam para se dedicar aos afazeres domésticos. Ressalta-se que uma das participantes não está trabalhando no momento.

As familiares foram questionadas, também, se atualmente sentem-se seguras ao realizar os cuidados à criança. Dentro de vários aspectos, o mais ressaltado por elas foi, novamente, o aprendizado diário, como habilidade e destreza. Pontuaram, ainda, que tal segurança é fruto da prática diária, da compreensão das reais necessidades da criança e da adaptação. Ressalta-se que quatro participantes mencionaram, em segundo plano, que as ajudas dos profissionais da reabilitação (fisioterapeuta e terapeuta ocupacional), assim como os profissionais da área médica, foram importantes. Entre essas, uma indicou que nem sempre as orientações recebidas foram condizentes com suas reais necessidades e com as da criança; outra pontuou que a ajuda da avó deu a ela forças para assumir os cuidados da criança, sentindo-se mais segura em realizá-los. No entanto, referente a esse grupo, duas se sentem seguras, apresentando ainda dificuldades com o transporte da criança.

*[...] hoje eu já me acostumei com ela! Eu sei o que pode e o que não pode, como ela gosta, do jeito que tem que ser, antes eu não sabia e sofria eu e ela! (F02).*

*Ahhh sim! Porque a gente fazendo do jeito que eles (os profissionais) falam pra gente fazer [...] dá certo (F03).*

*Com certeza o dia a dia vai ensinando a gente, né?! Eu tive ajuda das fisio, da TO, elas me ensinaram algumas coisas, [...] o pediatra me deu dicas, mas mesmo, foi o dia a dia que fui aprendendo a perceber os gostos dela, então [...] é um aprendizado diário! (F06).*

**5ª Categoria: Caminhos percorridos para se chegar aos cuidados da atualidade.**

Nessa categoria agruparam-se as falas das familiares quando questionadas sobre os caminhos que percorreram até chegar aos cuidados realizados hoje. As falas mostraram-se parecidas com as da categoria quatro. Dentro desse contexto, verificou-se que cinco participantes pontuaram que os caminhos percorridos são frutos do conhecimento das necessidades e preferências da criança e da ajuda

---

profissional. Ressalta-se a afirmativa de uma mãe: a busca de conhecimentos alternativos (televisão, livros e revistas), além da ajuda profissional, favoreceu no percurso do processo.

*Bom, eu assisti muita TV Cultura, leio muitos livros, assisti muitos documentários, tirava as dúvidas com os médicos, perguntava muito também. Sempre fui buscando informações além das que o médico falava. Então, isso me ajudou muito! [...] (F03).*

As mães e avós foram questionadas sobre como classificam os cuidados que realizam atualmente à criança. Das participantes, cinco disseram realizar os cuidados melhor agora do que no início, pois estabeleceram uma relação de compreensão e interação com a criança, apreendendo o que é ou não melhor para elas, deixando de existir, assim, sentimentos de insegurança e medo. Dentro desse mesmo grupo, uma mãe afirmou que a melhora ocorreu, também, devido ao amadurecimento com relação ao seu papel em ser mãe. As demais reforçaram que, além da melhora na compreensão da criança, tiveram ajuda dos profissionais. Apenas uma das participantes disse não haver diferenças em seus cuidados, os julgando como sendo igual ao início da descoberta da deficiência da criança.

*Olha eu não vou falar que daria oitenta por cento porque agora é o vô dele que tá cuidando. Mas se fosse de acordo com o que os médicos falaram do como eu cuidava dele, eles dão dez! [...] (F03).*

*Ah! Bem melhor do que antes! A gente aprende muitas coisas. Eu aprendi muito! [...] Eu era insegura no começo, tinha medo que acontecesse alguma coisa e hoje eu estou mais tranqüila, sem medos [...] (C05).*

*Eu acho que é bem melhor! A insegurança atrapalhava muito! Agora eu estou mais segura porque sei o que acontece com ele, então não tenho medo de fazer as coisas! Então, eu acho que é bem melhor, sim! (C06).*

---

**Comparação entre profissionais da saúde e familiares sobre os aspectos relevantes do processo da Educação em Saúde.**

Com os relatos foi possível identificar os aspectos relevantes sobre o processo de educação em saúde sob a perspectiva dos profissionais e familiares, conforme Quadro 5.

Quadro 5. Aspectos relevantes sobre o processo de educação em saúde sob a perspectiva dos profissionais e familiares.

TEMA	CATEGORIA
<b>1. Aspectos relevantes ao processo de Educação em Saúde.</b>	<b>1ª Categoria: Orientação do profissional a um profissional recém formado.</b>
	<b>2ª. Orientação dos familiares à outros sobre os cuidados com a criança PC.</b>

**1ª Categoria: Orientação ao profissional recém formado.**

Nessa categoria, agruparam-se os relatos referentes às orientações e recomendações que os profissionais fariam a um colega de profissão, recém formado, a respeito da forma adequada de se relacionar e realizar a prática de educação em saúde aos pais de criança com paralisia cerebral. Dentro dessa categoria, formaram-se dois grupos, devido à ênfase dada pelos profissionais ao responder à questão.

**1º grupo: Aspectos técnicos da profissão:**

Nesse grupo, os aspectos técnicos foram pontuados por três, dos sete profissionais, através de expressões como: “analisar o ambiente domiciliar”, “condições de higiene pessoal e de limpeza do domicílio”, “estímulos ambientais e familiares”, “prioridades na escolha dos exercícios musculares”, “adaptação à realidade da família”, “orientação”, “aprender com a experiência”, “avaliar as necessidades e condição física

da criança”, “aplicar testes de avaliação”, “tirar todas as dúvidas”, “cobrar das mães”, “reforçar se fizer bem feito”. Para fins ilustrativos seguem-se alguns trechos dos relatos:

*A primeira coisa é prestar atenção em todo o ambiente da casa, analisando onde está a criança [...] Qual a posição que ela se encontra, como essa mãe a coloca na cama ou no berço [...] como ela segura a criança no colo. Analisar, também, as condições de higiene [...] (P02).*

*[...] avaliar as condições intelectuais e sociais daquela família [...] em que momento essa família mais estimula a criança. Observar quais grupos musculares precisam ser trabalhados, aplicar testes fidedignos no momento da avaliação [...] que tenha tranqüilidade em elaborar um plano terapêutico para aquela criança [...] (P05).*

Nas falas apresentadas pode-se notar a preocupação dos profissionais em reforçar ao recém formado aspectos referentes à prática profissional. Os participantes mencionam a importância de se desenvolver a observação global/ integral e crítica de todos os aspectos de saúde da família e da criança. Salienta-se que esses dados foram pontuados pelos profissionais do PAD. Os profissionais reforçam que o foco profissional deve abranger o ambiente em que a criança e a família estão inseridas, assim como o estímulo que os familiares proporcionam à criança e a preocupação de observar os temas referentes à higiene pessoal e da saúde em geral de todos os membros da família. Reforça-se que o dos três profissionais referentes a esse grupo, apenas um deles menciona a necessidade do recém formado avaliar as condições intelectuais e sociais da família, a fim de se estabelecer uma melhor relação com essa e, com isso, priorizar quais ações educativas serão prioritárias.

Outro ponto relevante, na opinião dos participantes, é a importância do recém formado estabelecer atenção maior aos exercícios musculares a serem trabalhados e a necessidade de avaliar constantemente a criança com PC. Assim, de acordo com os mesmos, o profissional estará garantindo a melhora da qualidade de vida dessa criança, além do aprimoramento prático que terá com a experiência da rotina diária de trabalho.

## **2º grupo: Aspectos emocionais e de interação social:**

Os quatro outros participantes citaram expressões como: “ouvir as necessidades da família”, “avaliação das condições psicológicas da criança e da família”, “observar a relação dos familiares com a criança”, “cautela ao falar”, “vínculo”, “paciência”, “compreensão”, “sanar as dúvidas”, “saber ouvir”, “minimizar desconforto” e “bom relacionamento”. Nas falas analisadas, os profissionais demonstram, através de suas concepções, os valores que consideram importantes para o conhecimento de um profissional recém formado na interação adequada com o familiar. Conforme ilustrado nos trechos das falas, os participantes pontuam quais valores consideram importantes de serem desenvolvidos pelo profissional recém formado.

*[...] que o fisioterapeuta procure ouvir a família, [...] que ele procure sanar as dúvidas, tentando se esforçar ao máximo para atender as necessidades do paciente e de sua família. [...] que estabeleça um bom relacionamento com a família, pois ela é a porta para se chegar até o paciente [...]* (P04).

*Ahhhh! Principalmente gostar do que você está fazendo, né?! [...]* (P06).

*[...] tenha bastante paciência com essa família, que ele possa compreender a família, que os ouça, porque eles querem ser ouvidos, querem falar das suas dificuldades, querem ser esclarecidos, querem tirar suas dúvidas, né?! [...] minimizar o desconforto dessa família [...] sempre ser claro, explicar pra família quando fechar um diagnóstico, o que é qual o prognóstico... Lembrar que tem que se colocar no lugar do outro! Como eu gostaria de receber um diagnóstico, né?! Lembrar que não se deve usar termos técnicos na hora da explicação, ser simples e objetivo na explicação* (P07).

Na percepção dos participantes, estabelecer uma boa relação com os familiares é o caminho, favorável, para se chegar à criança e, com isso, desenvolver as intervenções necessárias. Ressalta-se que tal relação, sendo boa, favorecerá, no processo da educação em saúde com a família. Preconizam que o recém formado saiba ouvir essa família, a fim de sanar suas dúvidas e, através disso, estabelecer um vínculo saudável com todos os envolvidos, colaborando para uma melhor prática profissional e no

---

estabelecimento de uma relação de confiança, utilizando uma linguagem clara, objetiva e ao, mesmo tempo, cuidadosa.

A necessidade do recém formado observar a interação da criança com os seus familiares, analisando o grau de dependência emocional entre ambos, foi pontuado por um dos profissionais, pois tal condição reflete na qualidade de vida devido à sobrecarga emocional e a dependência que se gera, refletindo diretamente na qualidade de vida de todos os envolvidos. Outro aspecto relevante ao recém formado, para outro participante desse grupo, é o modo de realizar a prática educativa de orientação à família, de forma a não ser impositivo e sim amistoso, mostrando e fazendo compreender o real sentido dessas orientações em seu cotidiano.

Um dos profissionais do PAD mencionou ser de fundamental importância estabelecer, principalmente entre o profissional e o familiar, um relacionamento de sinceridade. Segundo esse participante, isso fortalecerá o vínculo e a confiança entre ambos e, assim, haverá uma melhor aceitação do prognóstico da criança e maior facilidade para realizar e incorporar a educação em saúde, realizada pelos profissionais em seu dia a dia. Por fim, um dos participantes menciona a necessidade de interação e comunicação com outros profissionais da saúde, a fim de melhorar as questões de relação institucional e de saúde no município.

**2ª Categoria. Orientação dos familiares à outros sobre os cuidados com a criança PC.**

Nessa categoria agruparam-se as falas das participantes quando indagadas sobre quais aspectos orientariam outras mães e avós de crianças com paralisia cerebral. Ao analisar as falas, observou-se que as orientações dividem-se em:

---

---

conhecimentos técnicos, apoio psicológico/ motivacional, religiosidade e “seguir orientações médicas”.

Das sete participantes, uma mencionou que, caso fosse orientar uma outra mãe, sugeriria que seguisse as orientações médicas, pois considera um fator de grande importância. Para as demais familiares, as questões referentes ao campo psicológico e as orientações médicas são condições importantes para lidar com a criança PC. No entanto, outra participante enfatiza que apenas as questões psicológicas são importantes, ressaltando que não se deve acreditar em orientações advindas de pessoas leigas sobre o assunto. Sentimentos como “apoio”, “incentivo”, “persistência”, foram referenciados como de extrema importância por duas mães. Dessas, uma pontuou a importância em atender a criança adequadamente no quadro de convulsão e a outra pontuou aspectos técnicos e psicológicos.

*Olha falaria da importância dos cuidados com a criança na situação de uma convulsão [...] (F03).*

*Pra não desanimar, acreditar em Deus e fazer as orientações recomendadas pelos profissionais (F04).*

*Bom, eu falaria pra ela ter paciência, confiar em Deus, porque ele é que dá forças [...] pra ela não acreditar em tudo que falam pra ela e levar a criança pra sempre ter acompanhamento médico, de fisioterapia e de TO (F05).*

*Olha... eu não gosto muito desse negócio de ficar falando o que tem que fazer ou não, porque cada pessoa é uma, cada criança é uma, cada mãe tem suas habilidades, suas facilidades. Então, por eu não gosto disso, então não me sinto muito a vontade pra te falar, mas uma coisa é certa. Que essa mãe tenha muita paciência, força de vontade, acreditar em Deus, porque só Ele sabe o que é o melhor pra gente! (F06).*

### **Observação do profissional na Instituição.**

Ao observar, sistematicamente, dois dos profissionais (P01 e P03) na Instituição, pôde-se verificar que a comunicação do profissional com o familiar, no momento

---

---

da prática de educação em saúde – orientação - foi a verbal (P01) e com demonstração, dessa prática, não participativa do familiar. Em contrapartida, o profissional P03 utilizou a oralidade, escrita e a demonstração participativa do familiar durante o processo de educação em saúde. Esses dados afirmam os relatos mencionados pelos profissionais referentes à metodologia adotada no momento de realizar a orientação. Embora o predomínio tenha sido o da oralidade e demonstração, participativa ou não, verificou-se a utilização de gestos ou o uso de ferramentas durante a prática educativa, pelos dois profissionais. Como ferramenta, o profissional P01 utilizou a escova de dente para ilustração, já o profissional P03 recorreu aos gestos demonstrativos na criança, para reforçar e demonstrar a orientação ao familiar. Porém, um dos aspectos ressaltados pelo profissional P01 foi que, em muitas situações, os pais são solicitados a levar a escova de dente ao serviço com o intuito do profissional ensinar e verificar a maneira correta de se efetivar a escovação, mas grande parte esquece de levá-la. Segundo a profissional, isso mostra o descaso ou a não compreensão da importância da higiene bucal.

Os profissionais utilizaram uma mesma metodologia durante a explanação das orientações aos cuidadores, que foi o emprego da linguagem clara e objetiva, fato que proporcionou uma melhor compreensão das orientações. Observou-se também o uso da linguagem coloquial na relação entre os envolvidos, que acreditam conseguir uma melhor compreensão do ouvinte, além disso, constatou-se um ambiente amistoso o qual facilita e potencializa a relação de confiança entre as pessoas durante a orientação.

---

## 6. Discussão dos resultados:

No contexto geral dos resultados, identificou-se que o processo de educação em saúde está intrinsecamente atrelado ao relacionamento estabelecido entre profissionais da saúde e familiares de crianças com paralisia cerebral. No entanto, para que ocorra um bom desempenho do profissional no momento em que realiza a educação em saúde, através das práticas de orientação e educação, é importante que se estabeleça na interação a confiança e a ética entre as partes. Optou-se em dar seqüência a essa discussão seguindo a ordem de apresentação estabelecida anteriormente aos resultados, para melhor compreensão.

Na primeira categoria: “*Interação entre profissional e familiar*” inserido dentro do primeiro tema: “*Relacionamento*”, há um misto de preceitos éticos e de experiência de vida que fundamentam, conforme os relatos, um bom relacionamento. De acordo com Hallahan e Kalfman (2000), a chave do sucesso dessa interação parece estar no quanto os profissionais e familiares estão aptos a trabalharem juntos durante o processo de reabilitação da criança e, com isso, estabelecer uma relação adequada. Dessa forma, toda relação requer ética (VISENTIN; LABRONICE; LENARDT, 2007) que, segundo Heward (2003) e Gargiulo (2006), visa envolver o relacionamento com um clima de respeito mútuo e verdades, almejando a conquista da confiança. Com isso, a experiência de vida, utilizada por um dos profissionais desse estudo, atrelada à prática de educação em saúde parece ser conveniente. No entanto, a literatura refere que estabelecer tal interação abarca diversos sentimentos, como o de parceria, que nem sempre é positivo e isento de falhas (HALLAHAN; KALFFMANN, 2000; HEWARD, 2003; HALL, DAVIES, 2005; TURNBULL et al., 2006; GARGIULIO, 2006).

---

O pesquisador Pasqualin (1998) em seu trabalho sobre a relação estabelecida entre médicos pediatras e familiares de crianças com deficiências, encontrou nos relatos dos profissionais grande carência nesse processo de interação, em decorrência de falhas na formação do profissional dos cursos de saúde ao abordarem a temática. Nesse sentido Nuto et al. (2006) afirma que há pouca capacitação para o desenvolvimento de uma relação dialógica entre os profissionais da saúde e seus pacientes, pois o referencial pedagógico utilizado pelos professores, durante a graduação, ainda estabelece uma relação pouco humana e voltada aos aspectos biológicos e técnicos da profissão. Para superar essas dificuldades, os autores afirmam que há a necessidade do professor incorporar, em sua rotina de ensino, um novo referencial pedagógico, no qual a ênfase dada seria na integração entre conteúdos humanos e técnicos, a fim de desenvolver os aspectos humanísticos durante as diversas atividades clínicas. O universitário, nestas atividades, deveria atender os pacientes ao mesmo tempo em que vivencia e teoriza sobre suas dificuldades na relação interpessoal (NUTO et al., 2006). Ressalta-se que os profissionais desse estudo apresentaram formas individuais de estabelecerem o relacionamento com os familiares das crianças com PC, embora, alguns tenham maior desenvoltura do que outros.

Dessa maneira, os resultados apontaram que os profissionais que atuam no PAD-CEME apresentaram maior facilidade em realizar a interação com os familiares e, ao mesmo tempo, manifestaram preocupação com as questões de como abordar e conquistar, adequadamente, esses pais no domicílio. Sugere-se que tal desenvoltura ocorra por ser uma assistência em que o profissional atua no domicílio junto com a mãe, na maioria das vezes, minimizando dessa forma o poder da hierarquia existente na relação profissional-familiar, enquanto que para os demais profissionais a relação predominante ainda é a hierárquica, tecnicista e biológica embora ética. Pelos resultados, também foi possível constatar que apesar dessa preocupação apresentada

---

por esses profissionais do PAD-CEME, o relacionamento estabelecido se fundamenta, predominantemente, nos aspectos técnicos da assistência profissional e biológico da deficiência da criança.

Salienta-se que a indissociabilidade entre teoria e prática é condição básica para uma formação alinhada com o desenvolvimento científico e as necessidades da população. Perdura, porém, a fragmentação do ensino resultando em dificuldades como estas. Tais dificuldades no processo de atenção à saúde envolvem não apenas o encontro com o paciente, mas com os familiares compreendendo os motivos que podem gerar reações diversas diante da problemática apresentada. De qualquer forma, a interação entre profissionais, pacientes e familiares deve pautar-se no estabelecimento de vínculos entre todos para criar um ambiente favorável aos questionamentos, a ouvir e compreender o que está sendo abordados tanto pelo profissional quanto pelo familiar, de forma verdadeira.

Com os resultados apresentados nessa primeira categoria, pode-se dizer que os profissionais atuantes no atendimento domiciliário parecem estabelecer um vínculo maior com os familiares das crianças por fazerem parte da rotina domiciliar dessa família e pelo nivelamento da hierarquia, profissional-familiar, em comparação aos profissionais que atuam nos consultórios e clínicas, pois mesmo que estabeleçam um ambiente amistoso e favorável para se relacionarem com os familiares pareceu prevalecer ainda, nesses locais, uma relação de poder, embora, amistosa e descontraída.

Assim, cabe ao profissional esforçar-se e colocar-se no lugar da família e do paciente para que seja feita a reconstrução do sistema de significados acerca das experiências que estão vivenciando, pois quando há um profundo senso de inter-relacionamento, precedido pela atenção, há a conquista da confiança e do respeito mútuo (SELLI, 1999, 2001).

---

A humanização no atendimento à saúde de pacientes e familiares estabelece, em preceitos, a importância de que o profissional compartilhe suas experiências de vida, a fim de ampliar o foco de suas ações que, na grande maioria, estão restritas ao cuidar como sinônimo de ajudar (PESSINI; BERTICHINI, 2004). Nos resultados desse estudo, há uma profissional que menciona utilizar suas experiências pessoais, enquanto mãe de uma criança especial, no momento em que estabelece o contato com os familiares de crianças com deficiência, afirmando que tal atitude tem favorecido na conquista, no fortalecimento do vínculo e no estabelecimento da confiança desses pais.

No estudo de Felício et al. (2005) foi observado que a atuação fisioterapêutica em domicílio vai além da atenção direta ao paciente, estendendo-se para o contato com a família. Sendo assim, a proposta é de educar e capacitar membros da família para realizar a assistência e as práticas de educação em saúde à criança, em domicílio. Dessa forma, o domicílio é visto como um facilitador para o estabelecimento do relacionamento entre profissionais e familiares pelo fato de haver um nivelamento na hierarquia estabelecida entre ambos, tornando esse familiar mais próximo, confiante e confortável frente ao profissional. Nas relações humanas há hierarquias pré-estabelecidas que influenciam as interações sociais fato que, se não trabalhado, dificulta a comunicação e prejudica o familiar na expressão de suas reais necessidades frente ao profissional (MOTA; MARTINS; VERAS, 2006).

Os pesquisadores Diogo e Duarte (2002) ressaltam que o profissional ao realizar o atendimento domiciliar necessita sempre apoiar-se nos preceitos éticos, principalmente quando sugere modificações no ambiente da família, visando o seu bem-estar, mas sem intimidá-la. De acordo com as experiências de Bretãs e Yoshitome (2000), ainda dentro do atendimento domiciliar, o profissional não deve utilizar a

---

cobrança implícita ou explícita sobre os familiares e pacientes, pois tal ação ocasiona sentimentos de desespero, ansiedade e até abandono do tratamento. Salienta-se que o profissional necessita desenvolver habilidades para poder realizar tais cobranças, sendo menos impositivo, mais amistoso e descontraído, a fim de motivar a família a acatar as práticas de educação em saúde de forma consciente.

Como visto, os dois profissionais que realizam suas atividades no programa de atendimento domiciliar apresentaram grande habilidade ao se relacionarem com os familiares, favorecendo o desenvolvimento da prática de educação em saúde no domicílio. Constatou-se também, com relação aos demais profissionais desse estudo, que houve certa viabilização desse ambiente domiciliar para as práticas de orientação em saúde. Apesar de ser favorável esse ambiente na relação profissional-familiar, não se pode desconsiderar a existência de uma normatização por detrás dessa relação que esclarece e pontua, claramente, os direitos e deveres do programa de atendimento domiciliar com a família e paciente assim como da família e paciente para com o programa, realizando as devidas cobranças de forma sutil, sem prejudicar na relação de interação. Houve uma profissional do atendimento clínico que afirmou usar a cobrança como forma de estabelecer uma relação de vínculo e de confiança com os pais da criança com PC. Pode-se dizer que tal atitude reforça a relação de hierarquia, embora, o vínculo e a confiança, para alguns pais, aumentam segundo o resultado encontrado, só que para outro, no entanto, gera desmotivação.

Com isso, percebe-se que as relações interpessoais variam conforme os valores e crenças dos envolvidos, em que os relacionamentos devam apresentar em sua essência os preceitos éticos e humanos. Ressalta-se que o profissional não deve esquecer-se da comunicação não-verbal, que é de extrema importância no atendimento aos pacientes e familiares, pois permite a excelência do cuidar em saúde; o profissional

---

---

reconhecendo a comunicação não-verbal potencializa suas interações e melhora seu relacionamento com o paciente (SILVA; SILVA, 2004).

Na segunda categoria “*Conduta ética profissional*”, observou-se que a conduta ética é inerente à relação que se estabelece entre profissionais e familiares. De acordo com Heward (2003) e Gargiulo (2006) uma vez estabelecida, a relação deve estar apoiada nos preceitos da ética. Como se não bastasse, o profissional necessita adotar, no cotidiano de suas atividades, uma postura ética principalmente ao lidar com os pais das crianças com deficiência, pois assim poderá favorecer o início da construção de um sentimento de confiança. Os pais poderão se sentir seguros com as ações dos profissionais beneficiando positivamente, ao longo do processo de reabilitação, essa interação.

O profissional da saúde, ao fazer sua prática de forma ética e humanizada, deve ser capaz de entender a si mesmo e ao outro, agindo e tomando a consciência dos valores e princípios que abarcam essa ação (BARBOSA; SILVA, 2007). Com isso, o respeito pelo paciente, envolve ouvir e interpretá-lo, ter compaixão, ser tolerante, honesto e atencioso (FERNANDES; PEREIRA, 2005). Cabe ressaltar que o hábito diário de exercer as atividades práticas da profissão de forma ética pode resultar em uma maior facilidade para lidar com as adversidades, além de conseguir mais facilmente se colocar diante da realidade do outro e compreender o sentimento de angústia, medo e dor da família da criança deficiente.

Com os resultados encontrados nessa categoria, constataram-se dois tipos de enfrentamento no cotidiano dos profissionais. No caso dos participantes do PAD-CEME, esses afirmaram deparar-se com os valores éticos quando mencionam o desligamento da criança, quando essa recebe alta do atendimento. Esses profissionais reconhecem que nos casos de PC a criança sempre necessitará de atendimento de manutenção mesmo que se encontre estabilizada, no entanto, com a alta demanda de pacientes graves a serem atendidos pelo programa, esses casos julgados como “estáveis”

---

---

acabam recebendo “alta” do serviço, sendo que os profissionais não encaminham essas crianças para realizarem atendimento exclusivo de manutenção, pois esse tipo de atendimento não há na rede pública e nem nas clínicas-escola.

De acordo com esses profissionais, toda a relação estabelecida com os familiares acaba sendo prejudicada e fragilizada, pois, em muitos casos, esses pais acabam entrando com recursos judiciais para reconquistar novamente a vaga. Logo, é nesse momento que os profissionais afirmaram se depararem fortemente, na prática profissional, com os valores éticos em que necessitam equacionar suas crenças, convicções e valores éticos e morais com as exigências e possibilidades da instituição que prestam assistência. Por isso, considera-se relevante a reflexão sobre essa problemática, a fim de se repensar as estruturas e as formas de organização dos serviços de saúde existentes, assim como no dimensionamento dos profissionais da saúde visando à garantia de prover o atendimento necessário a todos que dele recorrem e na ampliação dos serviços de reabilitação de forma a proporcionar a continuidade da assistência aos pacientes deficientes que estejam estabilizados e em situação de manutenção.

Outra questão pontuada pelos demais profissionais refere-se ao diagnóstico da criança com paralisia cerebral. De acordo com os relatos, os participantes afirmam a necessidade de utilizar ainda mais dos preceitos da ética, da sutileza e destreza para lidarem com os familiares sobre o assunto, pois nem todos os pais compreendem e concordam com os prognósticos do diagnóstico da PC.

Dessa forma, o profissional compreendendo o contexto de vida dos pais, alvo de suas práticas educativas, conseguirá exercer esse processo, respeitando o outro na sua forma de ação e considerando, também, os princípios bioéticos da autonomia, justiça, beneficência e não-maleficência (BARBOSA; SILVA, 2007). Esses princípios são subsídios à dignidade humana, tornando-se um componente essencial da qualidade do

---

cuidado e das práticas de educação em saúde profissional. Dessa maneira, cabe ao profissional da saúde refletir sobre esses princípios em sua prática, pois a ética profissional envolve motivação, ações, ideais, valores, princípios e objetivos, além de ser um mecanismo que regula as relações sociais do homem (SELLI, 2001).

Para Landim (2004), a educação formal tem função primordial no ensino e exercício da ética. A responsabilidade do professor universitário é grande, pois quando os alunos ingressam na universidade, muitos estão na fase da adolescência e, ao término da graduação, os mesmos alunos saem adultos e profissionais. Essa passagem da fase universitária para a profissional traz implicações para a vida prática e grandes expectativas em relação à responsabilidade do professor. Com isso, é no ato de ensinar que está inserida a ciência da ética (LANDIM, 2004).

Nesse sentido, Freire (1996) afirma que o maior desafio do educador está em criar meios para a produção e reconstrução das verdades. A disciplina de ética só se concretiza através do exercício e prática da ética. O exercício prático possibilita a pessoa a experimentar o que é ou não ético. No entanto, Landim (2004) afirma que educar pessoas para o exercício da ética tem demonstrado ser um grande desafio para o professor. Além disso, viver a ética e ensiná-la têm sido algo limitado e desafiador a uns poucos profissionais. Por outro lado, a motivação do aluno a aprender é mediada pelas suas necessidades e interesses e, por isso, a orientação das expectativas do educando em relação ao aprendizado está centrada na vida prática (LANDIM, 2004). Logo, cabe ao professor refletir antes de dizer ou fazer, seja em sala de aula ou em campo prático, pois suas ações são exemplos aos educandos (FREIRE, 2003).

De qualquer maneira, o que se quer e espera são profissionais de saúde que orientem a suas práticas em saúde pelo compromisso ético de cuidado e que saibam

---

conviver e interligar o cuidado técnico com o cuidado ético, numa perspectiva que engloba os cuidados à saúde de forma inclusiva e integral (ZOBOLI; SARTÓRIO, 2006).

Na seqüência, o tema dois: “*Instituição*”, representado pela primeira categoria: “*Normas e rotinas da Instituição*”, os profissionais relataram a rotina de trabalho em que estão submetidos, na instituição que atuam. Seria difícil não incluir nesse trabalho tal categoria, pois através dos relatos é possível compreender o universo real de como se encontram configuradas as normas e rotinas de trabalho dos profissionais e, através delas, melhor compreender as condutas assumidas por eles.

O PAD se assemelha ao Programa de Saúde da Família (PSF) por prestar atendimento domiciliário; a equipe que compõe o PSF é formada por médicos, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, fisioterapeutas, dentistas e psicólogos. Cada profissional de saúde partilha as informações e elabora as metas prioritárias para cada paciente. As decisões sobre a conduta geral e planejamento são tomadas por toda a equipe e envolvem o paciente, a pessoa que dele cuida e os familiares (FELÍCIO et al., 2005).

Para Brasil (2000), o SUS apresenta obstáculos em seu funcionamento acarretando baixa qualidade no atendimento à saúde pública. Tais obstáculos referem-se à falta de profissionais especializados e aos problemas de gestão tanto organizacional quanto de recursos humanos dos serviços. Tais dificuldades foram levantadas pelos profissionais desse estudo, que ressaltaram a falta de profissionais capacitados, a alta demanda de pacientes e a sobrecarga de trabalho que faz com que não consigam realizar adequadamente um atendimento de excelência. No entanto, Silva; Ogata e Machado (2007), afirmam que há necessidade de adequação e capacitação desses profissionais, a fim de que possam atuar no contexto do atendimento do SUS de forma a atender a alta demanda de pacientes com mais qualidade.

---

No estudo de Oliveira et al. (2008) os profissionais da saúde pontuam que as maiores dificuldades encontradas no SUS, dentro dos três níveis de complexidade da saúde (primário, secundário e terciário), ainda estão na questão da não resolutividade de alguns serviços e no despreparo de profissionais reforçando a não continuidade e o não atendimento em algumas especialidades da saúde. Os profissionais desse estudo relataram a baixa resolutividade no atendimento do CEME (nível secundário de atenção) referente ao atendimento às crianças com paralisia cerebral, pois as mesmas são encaminhadas às clínicas-escola, pelo neurologista, aonde são cadastradas e colocadas em uma lista de espera por ordem de classificação da PC (grave, moderado ou leve) comprometendo, ainda mais, o desenvolvimento neurológico dessas crianças que deveriam, independentemente da classificação, receber atendimento precoce.

De acordo com o princípio de regionalização da assistência, os serviços de saúde devem atender à população circunvizinha e ser resolutivos dentro do seu nível de competência, encaminhando um paciente apenas quando a complexidade do caso ultrapassar a sua máxima competência, podendo então realizar o encaminhado profissional para outro serviço fora da região de moradia do usuário (FERNANDES, 1993). Essa realidade está presente no CEME que atende a toda a região do município, resultando em alta demanda de pacientes ao atendimento, comprometendo sua qualidade. O estudo de Oliveira et al. (2008) novamente respalda os achados desse estudo, afirmando que o princípio da resolutividade e regionalização ainda não são respeitados, resultando na alta demanda de atendimento aos serviços especializados e bem mais conceituados; no caso desse estudo, as clínicas-escola.

Como referido por um dos profissionais da amostra desse estudo, as crianças acabam recebendo atendimento pelo profissional da reabilitação já com idade avançada devido à longa fila de espera. As pesquisadoras Formiga; Pedrazzani e

---

---

Tudella (2004) afirmam que a intervenção fisioterapêutica precoce apresenta bons resultados, mas, na prática, muitas das crianças e bebês são encaminhadas tardiamente às instituições, restringindo a intervenção, que não pode alcançar o objetivo de prevenção das alterações patológicas no desenvolvimento. Dessa forma, cabe pontuar a necessidade de se estabelecer estudos futuros sobre essa problemática para que deixe de ser uma condição real e passe a ser, de fato, uma questão resolutiva.

O terceiro tema “*Rotina do profissional no atendimento à criança com PC*”, apresentando como primeira categoria: “*Rotina de atendimento à criança e dificuldades encontradas*” revela que a rotina estabelecida pelos profissionais, participantes desse estudo, no atendimento à criança com PC privilegia os aspectos técnicos da profissão, sendo que grande parte dos profissionais enfocam o “atender as necessidades físicas da criança”. Ressalta-se que os profissionais do PAD, por estarem inseridos no domicílio da criança, abrangem sua assistência, atentando-se não só para as necessidades físicas da criança, mas procuram também focar para o local e o posicionamento da cama ou berço da criança, além de observarem a higiene da família e do lar.

Tais constatações vão ao encontro do preconizado por Finnie (2000) sobre a localização do posicionamento do berço e da cama da criança, a fim de que o profissional saiba quais são os estímulos oferecidos. Justifica-se tal importância, uma vez que a criança com paralisia cerebral tem dificuldade em manter a cabeça na linha média e para compensar tal dificuldade realizam a rotação cervical para algum dos lados (sinais de reflexo tônico-cervical assimétrico - RTCA), ao mesmo tempo em que hiper-estendem a cabeça contra o travesseiro, resultando futuramente em deformidades da coluna e quadril. Essa justificativa pontua a necessidade que os familiares possuem em compreender, não somente o contexto do desenvolvimento físico da criança com PC e seus cuidados, como também o ambiente em que está inserida e os estímulos que são oferecidos,

---

---

parecendo reforçar a importância das práticas de educação em saúde, não só baseado no contexto referido pelo familiar, mas da necessidade de aproximação do profissional com a realidade domiciliar dessa família.

É de extrema importância que o profissional estabeleça na sua rotina a observação do alinhamento postural da criança (FINNIE, 2000), pois a postura e as posições adequadas são pré-requisitos para o controle e desenvolvimento adequado dos movimentos voluntários e do controle postural (equilíbrio e alinhamento do corpo) da criança com paralisia cerebral (PEIXOTO; MAZZITELLI, 2004). Pelos relatos contou-se que os profissionais do PAD-CEME estabelecem primeiramente, dentro da sua rotina de atendimento, a “avaliação” das condições emocionais da criança, assim como as da família, com o intuito de estabelecer um vínculo maior com esses pais, a fim de compreenderem melhor a rotina e hábitos de vida para ajudá-los a buscarem uma melhor qualidade de vida no processo de reabilitação da criança. Somente depois estabelecem a avaliação das condições físicas da criança. Tal rotina pode ser realizada por ser um atendimento domiciliário, no entanto os profissionais que atendem nas clínicas ou consultórios, através do estabelecimento do vínculo e da confiança, podem desenvolver formas criativas para conhecer de forma mais aprofundada a realidade desses familiares.

De acordo com Bazon et al. (2004, p.92):

O estabelecimento do vínculo entre profissional-paciente/familiares pressupõe a aproximação para a compreensão da pessoa enferma e uma empatia mínima entre as partes envolvidas; [...] Isso é possível pela disposição do profissional em relacionar-se de forma mais personalizada, menos objetada e mais humanizada, características do profissional aberto para a exploração dos relacionamentos humanos e menos defendido pelos conhecimentos científicos.

Conforme Bazon et al. (2004), os profissionais que estabelecem o vínculo com a família conseguem compreender melhor a situação da criança. Há, no

---

---

entanto, um profissional do CEME que consegue, também, estabelecer esse vínculo, por incluir em sua rotina de atendimento os pais da criança.

A literatura pontua que o estabelecimento do vínculo entre profissional e familiar é a chave para o sucesso da reabilitação da criança, pois, dessa forma, incluídos na terapêutica, podem auxiliar os profissionais a compreender e lidar com a criança e, assim, traçar metas mais objetivas para o seu cuidado (TELFORD; SAWREY, 1976; HEWARD, 2003; HARDMAN; DREW, 2005; TURNBULL et al., 2006; GARGIULIO, 2006). Observa-se que a inclusão dos pais durante o atendimento à criança ainda é uma questão a ser trabalhada pelos profissionais. No caso da profissional fonoaudióloga, a questão da presença dos pais é de extrema importância, uma vez que o atendimento é dado também aos pais, pois o maior objetivo é que o familiar saiba melhor assistir a criança em casa, a fim de proporcionar a continuidade do tratamento no domicílio; fato esse tão preconizado pelos profissionais e não tão relevante aos pais, por falta de conscientização e aconselhamento e pela busca de re-estabelecer o equilíbrio na dinâmica familiar.

Através dos relatos, os profissionais mencionam que a maior dificuldade, encontrada por eles, dentro da rotina de atendimento é “convencer” os pais sobre a importância de continuarem, ao longo da semana, a terapia em casa. Decorre que tal dificuldade parece persistir pela falta de educação em saúde dada aos pais e pela não permanência desses durante o atendimento terapêutico, pois os profissionais, por enfocarem a deficiência, esquecem de atender as necessidades psicológicas dos pais ou as deixam em segundo plano, pois a educação em saúde é ampla em seu conceito e requer compreensão para de fato ser realizada. No entanto, vale ressaltar que essa falta de educação em saúde parece estar intrinsecamente relacionada às normas e rotinas da instituição, através da alta demanda de pacientes no atendimento acarretando na falta de

---

---

tempo dos profissionais para pô-la em prática, assim como a aceitação e adequação de alguns profissionais frente a essa situação.

Dessa forma, constata-se através dos relatos dos participantes que o profissional da área médica centra a sua rotina de atendimento na investigação e determinação do diagnóstico que, depois de esclarecido, prescreve a terapia medicamentosa e o encaminhamento a outros profissionais. Conforme Franco, Bastos e Alves (2005), as consultas médicas contemplam apenas a investigação do problema e a formulação do plano terapêutico. A pesquisadora Sucupira (2007) afirma que o modelo centrado na doença (modelo biomédico) pauta-se na díade queixa-conduta, onde o atendimento prestado resume-se a dar uma resposta imediata ao paciente e sua família, sendo o foco principal a doença e não o indivíduo como um todo. Isso ocorre devido a obstáculos e dificuldades já mencionadas, encontradas pelas instituições de saúde como, por exemplo, a alta demanda de pacientes a ser atendidos, o que reforça a conduta do modelo biomédico do atendimento, além da cultura popular de que o profissional bom é o que receita medicamento.

No entanto, pode-se dizer, com base nos relatos, que a rotina de atendimento à criança ainda baseia-se no modelo centrado na deficiência, embora haja o esforço por parte de alguns profissionais em realizar um atendimento mais integralizado. Por mais que os currículos dos cursos de medicina tragam as questões da integralidade no atendimento, há problemas nos serviços de atendimento do SUS e os profissionais acabam incorporando, em sua prática, apenas o modelo biomédico, a fim de conseguir atender a demanda da instituição (FRANCO; BASTOS; ALVES, 2005).

Destaca-se, na seqüência, a segunda categoria: *“Rotina de educação em saúde: aspectos enfatizados e dificuldades encontradas”* em que os profissionais pontuam a rotina de educação em saúde, conforme sua compreensão, às crianças com

---

PC. Uma das práticas de educação em saúde muito referida pelos profissionais é a orientação. Consta, no primeiro tópico “*Rotina de orientação*”, que os profissionais estabelecem a rotina de acordo com os conhecimentos e dificuldades que observaram e/ou das questionadas pelos familiares. A prática de orientar e explicar aos familiares sobre a postura, as limitações dos movimentos, a necessidade de estimulação e sobre higiene bucal, foram mencionadas pelos participantes. O enfoque dado no processo de educação em saúde varia, conforme Franco (2007), com a perspectiva profissional e de formação de cada um, que melhor decidirá o que ser feito. Como cada profissional faz a sua própria avaliação e seleção de prioridades, a tomada de decisão, quanto à orientação, tende a refletir as relações de poder entre os profissionais, mais do que as reais necessidades da criança ou da família (FRANCO, 2007).

De acordo com VAL et al. (2005), a postura deve ser levada em consideração, pois a criança PC apresenta um controle postural reduzido, o que pode desencadear problemas alimentares de grau moderado a severo (disfagias), que conduzem a quadros de infecções importantes no aparelho respiratório, como as pneumonias aspirativas, recorrentes na grande parte dos casos. Caso os pais não sejam conscientizados sobre isso podem complicar o desenvolvimento da criança.

Além disso, os participantes afirmaram a necessidade de orientar e conscientizar os familiares acerca da importância da continuidade dos exercícios ensinados e orientados no domicílio, visto que o atendimento limita-se a uma vez por semana. Conforme Nagy e Passo (2007) o sucesso do tratamento só é possível em função dos esforços da família no tratamento da criança, quando segue as orientações e realiza as manobras e cuidados em casa. Notam-se pais coadjuvantes no processo de reabilitação, ao invés de atores principais do foco da intervenção,

---

---

pelo fato da pouca estimulação da inclusão desses pais no tratamento da criança (CARVALHO, 2000; ARAÚJO, 2004).

Na subcategoria 2.1: “*Conscientização dos familiares na continuidade da terapia no domicílio*”, os profissionais mencionaram a necessidade de reforçar, conscientizar, orientar e educar os pais sobre a necessidade em continuar o tratamento fisioterápico, fono e odontológico no domicílio. Convém ressaltar que essa necessidade também foi levantada pelos profissionais como sendo uma dificuldade encontrada na rotina de atendimento à criança com PC.

Dentro desse contexto, a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2003) reforça que a aderência e continuidade do tratamento das doenças crônicas devem ser compreendidas como envolvimento do paciente e seus familiares com o tratamento, baseando-se na partilha de informações e responsabilidades entre os pais e profissionais da saúde. Ressalta-se que essa partilha deve ser feita logo no início do processo de interação entre profissional e família, pois assim o familiar sentir-se-á mais acolhido, podendo ser aconselhado pelo profissional sobre a importância do tratamento precoce e da continuidade no domicílio.

Assim, concordando com Cavinatto (2003), a educação em saúde sobre doenças crônicas, em geral, deve ultrapassar os aspectos técnicos e biológicos do processo saúde-doença. Ao paciente e aos familiares não cabe somente receber instruções de como proceder no tratamento, realizando-o em casa, pois a sua centralidade não é mais uma prerrogativa dos profissionais, de modo que o familiar passa de objeto a sujeito do processo terapêutico (CAVINATTO, 2003).

No estudo de Yano (1998) os pais admitiram não realizar as orientações fornecidas pela fisioterapeuta por “não ter tempo hábil e disponível” para tal. Nesse estudo, essa situação foi encontrada, tanto nos resultados dos profissionais quanto dos

---

---

familiares; assim, de acordo com os profissionais, “não fazer” resulta numa ação de recaimento da responsabilidade do “fazer” sobre eles mesmos. Salienta-se que os familiares adotam essa postura, por se sentirem inexperientes, despreparados tecnicamente para realizar essas práticas no domicílio e por acreditarem que os profissionais apresentam capacitação técnica, maior habilidade, destreza e perfeição que eles próprios (MORAES-SILVA; ACKER, 2007), além da incessante busca pelo re-organização do equilíbrio na própria dinâmica familiar.

Dessa forma, a literatura destaca que tal conduta está intrinsecamente atrelada ao re-estabelecimento da dinâmica funcional da família sob os aspectos da deficiência (TELFORD; SAWREY, 1976; OMOTE, 1980, HALLAHAN; KAUFFMAN, 2000; TURNBULL et al., 2006). Por isso, não se deve esquecer que o ciclo de vida familiar saudável passa por constantes transformações (CARTER; MACGOLDRICK, 1995) por isso se espera o mesmo na família que possui um de seus membros deficientes. No entanto, não se pode deixar de considerar que além desses fatores existentes, para a não realização das práticas de educação em saúde, pelas mães em especial, se deve pelo fato do desgaste físico e emocional a que está submetida pelas necessidades que requer os cuidados básicos diários com a criança deficiente, assim como com os demais filhos, e da necessidade de administração do lar. Essa sobrecarga emocional e física parece contribuir para o abandono da prática de educação em saúde no domicílio, ainda mais nos casos em que a criança recebe mais que um atendimento profissional semanal.

Nos resultados foi constatada a compreensão de um dos participantes sobre essa temática, o que chama a atenção para a necessidade do re-planejamento da forma como esse profissional abordará a mãe sobre a importância da continuidade do tratamento em casa. Logo, seria oportuno sondar as atividades de lazer da criança

---

juntamente com a família, para motivá-los e estimulá-los na incorporação de alguns exercícios terapêuticos dentro dessas atividades ou, ainda, estabelecer os exercícios dentro das AVD's da criança. Objetiva-se, portanto, ajudar a família a encontrar alternativas para inserir na rotina diária de cuidados à criança as práticas de educação em saúde.

As ênfases levantadas na subcategoria 2.2 “*Ênfase aos familiares sobre os aspectos da PC e da qualidade de vida*” remetem sobre a importância das práticas em educação em saúde, que estão voltadas, logicamente, aos cuidados com o desenvolvimento neurológico da criança. Dessa forma, os aspectos enfatizados reiteram a autora Finnie (2000) sobre a importância da orientação da família sobre a simetria e a sustentação do peso da criança, ambos relacionados ao posicionamento e movimento, pois são aspectos chaves do sucesso no desenvolvimento da criança com PC.

Conforme Leite e Prado (2004), as técnicas de estímulos sensoriais promovem experiências variadas (tátil, proprioceptiva, cinestésica, visual, auditiva, gustativa) às crianças com espasticidade. Isso facilita que desenvolvam um movimento mais adequado, além da importância da interação e estímulo da família com o ambiente, facilitando o processo de desenvolvimento à medida que a criança cresce com sua experiência de vida (FINNIE, 2000).

Pontua-se a importância do profissional enfatizar a necessidade da criança ser inserida nas atividades sociais da família, pois para Silveira e Neves (2006) muitos familiares alegam que as dificuldades da criança deficiente com a higienização, a alimentação e outras atividades, constituem fatores que dificultam o lazer com a família e, conseqüentemente, interferem na socialização da criança. Os mesmos autores mencionam que os familiares reconhecem centrar-se nas limitações das crianças, esquecendo a importância da socialização para o desenvolvimento neurológico da mesma (SILVEIRA, NEVES; 2006).

---

---

Dessa forma, Finnie (2000) ressalta a necessidade de abordar com os pais de criança com PC a questão do toque das mãos, pois ele tem importância não somente afetiva, como também é um meio que podem utilizar como instrumento sensível e capaz de detectar, quando habituado, às várias alterações de tonsus ao manipular a criança. Conforme a autora, o objetivo é fazer com que a criança se movimente ativamente sem ajuda e, para isso, os pais devem saber retirar, no momento exato, as mãos, quando manipulam ou seguram a criança. Desta forma, a literatura tem apontado que o toque é um meio de comunicação não verbal essencial durante toda a vida do ser humano, transmitindo afeto, segurança e proteção e que deve ser praticada pelos profissionais da saúde (SILVA, 1996; SILVA; DELL`AQUA; ARAÚJO, 1998; SILVA; DOMINGUES, 1998, INABA; SILVA; TELLES, 2005).

Na segunda categoria, ainda, os profissionais pontuam as principais dificuldades que encontram no momento em que realizam as práticas de educação em saúde. Há dois grupos específicos que as descrevem.

No 1º grupo, os participantes mencionam as dificuldades que os familiares apresentam em: aceitar o diagnóstico da criança, as orientações feitas pelos profissionais, o “não” dos profissionais, medos e expectativas. O processo de aceitação da paralisia cerebral, assim como de qualquer outra deficiência, necessita ser auxiliada pelos profissionais da saúde, pois “é preciso que o profissional tenha ética e sensibilidade em reconhecer que cada família tem uma história de vida única e que suas necessidades são únicas” (SUNELAITIS, ARRUDA; MARCOM, 2007, p. 268).

Conforme a literatura sobre a temática, todos os pais ao receberem o diagnóstico da deficiência da criança, almejam o acolhimento e a ajuda dos profissionais, a fim de que os sentimentos de angústia, dor e sofrimento sejam minimizados (TELFORD; SAWREY, 1976; OMOTE, 1980; HALLAHAN;

---

---

KAUFFMAN, 2000; HEWARD, 2003; HARDMAN; DREW, 2005; DAVIES; HALL, 2005; GARGIULIO, 2006; TURNBULL et al., 2006). Dessa forma, os pais necessitam receber informações que facilitem o processo de julgamento sobre a deficiência e a necessidade de várias outras formas de suporte intrínsecas a essas questões (DAVIES; HALL, 2005). Com isso, os profissionais, compreendendo o universo da dinâmica familiar, do seu desajuste e proporcionando os suportes necessários, poderão ser compreendidos, pois se estabelece um vínculo de relação. Até mesmo com o tom de voz o profissional deve se preocupar, principalmente quando for assunto relacionado com o diagnóstico da criança, a fim de não agravar o quadro de aceitação da mesma (SUNELAITIS, ARRUDA; MARCOM, 2007).

O segundo grupo agrega a dificuldade dos profissionais lidarem com a falta de compreensão dos familiares acerca do que está sendo falado; um dos participantes levantou a questão da baixa escolaridade como uma provável causa dessa situação. Nesse contexto, Nobre et al. (2004) observaram que pacientes com baixa escolaridade demonstram maior dificuldade em compreender as orientações ofertadas, sendo necessário o profissional dialogar com o mesmo padrão de linguagem. Muitas vezes, o que parece óbvio ao profissional pode não o ser para o familiar. Por isso pontua-se necessário que os profissionais atentem-se para isso procurando utilizar em sua comunicação, uma linguagem mais clara e de fácil compreensão (TURNBULL et al., 2006). À luz dos princípios da educação em saúde, há de se considerar que essa dificuldade advém, primeiramente, dos profissionais que na necessidade de atender um grande número de pacientes em um mesmo dia acabam proferindo, em algum momento, alguns termos técnicos aos familiares ou palavras que julgam ser de fácil compreensão, mas que não o são para o familiar. Por isso, o profissional precisa ficar atento à realidade dessa família, levando em consideração que toda relação estabelecida entre profissionais da saúde e familiares não deixa de ser mediada

---

---

pela cultura, pois é através dela que se consegue o diálogo e o entendimento de um pelo ensinamento do outro (YANO, 1988).

A literatura pontua que os familiares, para aceitar o filho real com sua deficiência, necessitam viver o processo de: luto, choque, dor, raiva, pena, tristeza e negação. Após passarem por estas fases, organizam-se psiquicamente, assumem o problema e, aos poucos, vão deixando de sentir culpa, retornando ao equilíbrio, com crescente confiança na própria capacidade de cuidar da criança e estabelecendo o vínculo e, finalmente, desenvolvendo o processo necessário para o cuidado e incorporação das orientações (TELFOR; SAWREY, 1976; FINNIE, 2000; FERRARI; MORETE, 2004, HARDMAN; DREW, 2005; GOMES, 2006; SUNELAITIS, ARRUDA; MARCOM, 2007).

Entre os resultados apresentados, os profissionais mencionaram que o medo dos cuidadores em acentuar os problemas da criança ao manipulá-la é uma das dificuldades. O medo se faz presente quando ainda há desinformação (FINNIE, 2000; SUNELEITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007). Mendes (2004) ressalta que é quase sempre um desafio para os familiares quando se deparam com a doença crônica do filho porque, com o adoecer, surgem o medo, o sofrimento e a ansiedade, frutos do desconhecimento sobre a deficiência. De acordo com Guazzelli (2001), os pais tornam-se fortemente mobilizados pela experiência que vivenciam e pelos vários sentimentos, emoções e situações relacionadas ao filho e à patologia. Tal condição revela sentimentos de cansaço expressos na busca de soluções, angústia, medo, incerteza e dificuldades na maneira com que eles recebem as orientações (GUAZZELLI, 2001). Por isso, os profissionais devem oferecer acolhimento aos pais de forma a diminuir o sofrimento e restabelecer forças para encarar com ânimo e coragem essa jornada.

Nos relatos foram mencionadas as expectativas que os pais depositam no profissional, convencendo-se de que a terapêutica trará o desenvolvimento, os

---

---

movimentos e a fala normal à criança. Sobre isso, Finnie (2000) reforça que é um sentimento recorrente, cabendo aos profissionais da saúde, orientá-los de forma objetiva, coerente e adequada acerca das condições reais da criança. Dessa forma, Davies e Hall (2005) sugerem que o profissional apresente à família outras famílias que tenham experienciado situação igual ou semelhante, para que troquem informações e conhecimentos e ajudem-se mutuamente a diminuir tais sentimentos.

Para tanto, é importante que o profissional da saúde inicie o processo de educação em saúde explorando, primeiramente, os conhecimentos e as habilidades dos pais para que tenham condições de praticá-las; em seguida, deve, aos poucos, acrescentar outros conhecimentos, a fim de buscar as possibilidades e capacidades em detrimento do enfoque nas dificuldades (NAGY; PASSOS, 2007).

Sobre a terceira categoria presente, ainda dentro do terceiro tema referente às formas de superação das dificuldades encontradas pelos profissionais, durante o processo de educação em saúde: re-orientar e ao re-explicar utilizando uma linguagem mais clara, objetiva e próxima à realidade dos familiares foram meios de superação citados pelos profissionais. Estes achados estão de acordo com as afirmações de Inaba, Silva e Telles (2005), de que o esclarecimento das orientações é importante, de modo que os profissionais repitam quantas vezes necessárias as informações e orientações aos familiares. Assim, é importante que o profissional da saúde reconheça as próprias dificuldades e procure meios alternativos para supri-las.

Como já visto, uma das ênfases dos profissionais no atendimento à criança com paralisia cerebral é reforçar aos pais a necessidade em continuar os exercícios feitos, ensinados e orientados pelos profissionais no domicílio. Com isso, a quarta e última categoria inserida no terceiro tema pontua a “Comprovação de que as práticas de educação em saúde estão sendo cumpridas pelos familiares em domicílio”.

---

---

De acordo com os relatos, o acompanhamento clínico é uma forma de averiguar se a família está colocando em prática as orientações dos profissionais. Contradizendo, Yano (1998) afirma em seu estudo que, se por um lado os profissionais de saúde atuam com intuito de orientar sobre saúde, sendo disseminadores do conhecimento científico sobre doenças, fica difícil saber até que ponto esses conhecimentos são assimilados e/ou reinterpretados pelos familiares ou se são ou não utilizados na prática diária. Cabe ressaltar que é importante o acompanhamento profissional dessa família durante todos os estágios de desenvolvimento da criança, a fim de constatar se a estão estimulando e proporcionando a ela os cuidados adequados, para que seja possível intervir rapidamente quando houver alguma falha detectada. O mais importante sempre é motivar e estimular a família nos cuidados despendidos com a criança, pois isso torna seus membros autoconfiantes, inseridos e relevantes no processo de educação em saúde.

O quarto tema carrega consigo a primeira categoria referente à metodologia utilizada pelos profissionais durante o processo de educação em saúde. Em unanimidade, a comunicação verbal é a mais citada e a mais praticada pelos participantes. Há de se concordar que essa metodologia dialogada é a mais utilizada por ser a mais fácil e acessível, dentro das normas e rotinas da instituição a que os profissionais estão submetidos. No entanto, há profissionais que se acomodam frente a isso e acabam somente utilizando essa metodologia desconsiderando outros métodos para realizar a educação em saúde. Esse estudo apresenta profissionais que utilizam a demonstração, a repetição, cadernos, a escrita, o ‘não orientar demais num dia só’, o ‘se colocar no lugar do outro’, além de usar linguagem clara e sem termos técnicos como forma metodológica. Sobre esse aspecto metodológico Freire (2003, p.23) considera uma via de mão dupla, onde ambos aprendem:

---

---

[...] ensinar não é transferir conhecimentos, conteúdos nem *formar* é ação pela qual um sujeito criador dá forma, estilo ou alma a um corpo indeciso e acomodado. Quem ensina aprende ao ensinar e quem aprende ensina ao aprender.

Para isso, cabe aos profissionais refletir se realmente estão educando ou se estão apenas transferindo conhecimentos. No entanto, cabe ao profissional se fazer compreender, utilizando uma abordagem compatível com as necessidades e a compreensão dos familiares, considerando fatores relacionados ao nível sócio-econômico-cultural.

O quinto e último tema “*Educação em Saúde*”, tendo como categoria “*Conceito de educação em saúde: percepção dos profissionais*”, referente aos relatos dos profissionais, traz o conceito que eles possuem sobre educação em saúde. Os conceitos foram agrupados em dois grupos, sendo que o primeiro pontuou apenas aspectos educacionais visando à qualidade de vida e o segundo foi mais abrangente incluindo, além das questões educacionais, as de cunho ético e cultural.

De acordo com Araújo (2005, p. 36, 37 e 55):

Abordar a temática da Educação em Saúde é remeter a um contexto inseparável de melhora de qualidade de vida em que a prevenção e a promoção da saúde constituem um suporte fundamental para a orientação, informação e a formação da população de tal forma que favoreça intervir ativamente, na tomada de decisões referentes ao seu bem estar físico e mental, seja no plano individual e/ ou coletivo. [...] É primordial que Educação em Saúde se atine à aquisição de conhecimentos e atitudes, assim como a alteração da conduta individual e coletiva em assuntos relacionados com a saúde, para manter práticas e estilos de vida saudáveis [...].

Sem dúvida o conceito de Educação em Saúde visa, através da conduta educacional do profissional, a conscientização da importância de hábitos saudáveis na rotina diária do grupo familiar e individual, para que se tenha uma melhor qualidade de vida. No entanto, o profissional da saúde não deve compreender a educação em saúde simplesmente como um mero repasse de informações e orientações, a fim de corrigir hábitos de saúde inadequados. Conforme Lefèvre (2004), o relacionamento dos profissionais da saúde com o paciente e família, na maior parte do tempo, não tem sido

---

---

fortalecida, ao contrário, consiste em comportamentos imperativos (LEFÉVRE, 2004).

Os resultados juntamente com a observação realizada de dois profissionais durante a prática de educação em saúde mostraram que, por predominar um conceito fortemente educacional sobre “Educação em saúde” e pelas normas e rotinas das instituições de saúde, como a alta demanda de pacientes para atendimento e, conseqüentemente, a falta de tempo hábil para uma adequada e completa prática de educação em saúde, há esforços de alguns profissionais que tentam realizar essas práticas de forma a englobar a proposta real e ampla do conceito de educação em saúde. Estes profissionais utilizam de uma postura ética, linguagem acessível e de fácil compreensão e de metodologias de ensino condizentes com a realidade dos profissionais embora, em alguns momentos, ainda tenha prevalecido o repasse de informações e de orientações para a correção de alguns hábitos inadequados da família e/ou da criança. No entanto outros profissionais fundamentam suas práticas no simples repasse de informações, correção de falhas e de orientações, adequando essas práticas à rotina da instituição.

Grande parte dos profissionais compreende a educação em saúde como um processo de correção de falha e de falta de conhecimento dos familiares sobre os aspectos de saúde (MONTICELLI; ELSEEN, 2006). Dessa forma, os profissionais realizam suas práticas baseados em um conceito de crenças, valores e práticas fixas, em que interpretam e atuam no processo como “aquele que sabe o que é melhor para o outro que não sabe e que precisa mudar o comportamento ou os estilos de vida” (BOEHS et al., 2007, p.312). Por isso, é importante que o profissional tenha em mente que o processo de educação em saúde deve ser ampliado, reconhecendo que se têm diversas culturas, crenças e valores envolvendo as famílias e a ele próprio. Além disso, precisam reconhecer, também, que suas ações partem de uma cultura profissional baseada em uma relação de poder em que se estabelecem instrumentos de persuasão,

---

controle e no tipo de comunicação utilizada, identificando, portanto, um processo banhado pela diversidade cultural (BOEHS et al., 2007) que requer do profissional a compreensão, a ética e o respeito, sempre.

Dessa forma, o profissional terá condições de reconhecer seus próprios valores para aprender a diferenciá-los dos valores e práticas dos familiares com os quais estabelece relações. Neste sentido, é importante reconhecer a diversidade da cultura da família do processo saúde-doença como um processo sócio-cultural envolto pelas suas experiências (BOEHS et al., 2007). É importante que o profissional tenha consciência de que os familiares almejam por um atendimento que vá além da competência técnica e que abranja a competência cultural (LEININGER, 1997), ética e moral compreendendo que “o outro com o qual se estabelece negociações educativas e terapêuticas é um ser humano que cria, reinventa e aplica sua cultura inclusive durante o itinerário terapêutico em searas afeitas ao sistema oficial de saúde” (BOEHS et al., 2007, p.313). Com isso, é fundamental que a relação estabelecida entre profissional e família seja potencializada por diálogos genuínos para que sejam compreendidos os termos da área de saúde, permitindo-lhes escolhas e decisões próprias. Além disso, ressalta-se a necessidade de que o profissional desenvolva a capacidade de ouvir, pois essa habilidade é fundamental no processo de educação em saúde para o estabelecimento da confiança mútua (TURNBULL et al., 2006; BOEHS et al., 2007).

Com isso, os resultados permitem afirmar que a educação em saúde, na visão dos participantes desse estudo, fundamenta-se em uma prática de educação voltada exclusivamente para a orientação dos familiares acerca de aspectos relevantes ao desenvolvimento da criança com paralisia cerebral, e da necessidade de incorporar hábitos de vida mais saudáveis em suas rotinas proporcionando, com isso, um aumento na qualidade de vida desses indivíduos.

---

---

A prática de orientação está dentro do processo de educação em saúde, mas ainda carece aos profissionais ampliarem sua práxis para além dessa perspectiva, embora feita em sua prática. Que possam se desprender de hábitos metodológicos convencionais e insiram outros diferentes para traduzir melhor as informações orientadas, utilizando recursos como: painéis auto-explicativos, manuais ilustrativos, palestras, brincadeiras, teatro, dentre outros. Dessa forma, os profissionais estimulados motivarão os familiares com relação à compreensão dos cuidados com a criança, atingindo com isso o objetivo das práticas de educação em saúde.

No relato dos familiares referente ao primeiro tema “*Compreendendo a Paralisia Cerebral*” da primeira categoria “*Recebendo o diagnóstico e dificuldades encontradas*”, foram agrupadas as reações e sentimentos dos pais quando receberam o diagnóstico de PC da criança. Grande parte dos participantes pontuou que, ao longo do desenvolvimento da criança, foram detectando as alterações. Os sentimentos vivenciados pelos familiares do estudo convergem com os resultados de Almeida (1993) que, ao analisar a reação familiar diante do nascimento de crianças deficientes, assinala que a família passa por um processo de adaptação que inclui algumas fases: negação, negociação, raiva, depressão e aceitação. De acordo com a pesquisadora, a negação representa a busca da cura e a recusa da deficiência. No entanto, essas questões da descoberta do diagnóstico e de sua aceitação justificam o porquê das crianças chegarem às instituições de saúde para serem atendidas em idade mais avançada.

Para Carvalho (2000), os princípios éticos elementares do profissional da saúde incluem respeito ao paciente, à família e à condição da doença. Dessa maneira, o estudo de Mendes et al. (2002) indica que os profissionais têm mais facilidade em informar o prognóstico do que o diagnóstico aos familiares, pois as questões relacionadas à informação sobre diagnósticos e prognósticos graves estão intimamente

---

---

ligadas a princípios éticos, tais como respeito pela integridade, dignidade e autonomia do paciente e dos familiares.

Constata-se que os membros familiares desse estudo apresentaram uma grande vulnerabilidade no enfrentamento da deficiência de seus filhos. Vários autores (TELFORD, SAWREY, 1976, OMOTE, 1980, SILVA, 1988, TERRASSI, 1993, ARAÚJO, 2004, SIGOLO, 2004, DAVIES, HALL, 2005, GARGIULIO, 2006, TURNBULL et al., 2006) analisam a importância do suporte social aos pais de crianças deficientes para superação, estímulo e motivação no processo de reabilitação da criança, facilitando o enfrentamento dos problemas e a diminuição dos efeitos negativos de situações estressantes, contribuindo para o bem-estar geral (BASTOS; DESLANDES, 2008).

A pesquisadora Silva (1988), ao estudar as experiências e necessidades de mães após o diagnóstico de deficiência mental do filho, refere que: “Não obstante a possibilidade de identificação da condição afetada da criança, ainda no período neonatal, parece não determinar, por parte do médico, a imediata comunicação do problema aos pais” (SILVA; 1988; p. 65).

De acordo com Finnie (2000, p.10):

Nos casos em que o bebe entre em um quadro grave de meningite, ou convulsões, também há o prenuncio de paralisia cerebral. Há ainda os casos em que os pais observam, quando o bebe encontra-se na faixa etária de 4 a 6 meses, que o desenvolvimento do seu movimento é retardado.

Como visto nos resultados dos familiares desse estudo, muitos obtiveram o diagnóstico de paralisia cerebral após detectar alguma anormalidade no desenvolvimento das crianças, o que, de acordo com Rugolo (2005) em 40 a 80% dos casos de paralisia cerebral, pode ser tardio, pois no primeiro ano de vida anormalidades neurológicas transitórias envolvendo postura, habilidades motoras finas e grosseiras, coordenação e equilíbrio, reflexos e, principalmente, distonias (hiper ou hipotonia) são apresentadas e desaparecem no segundo ano de vida. Por tal motivo, a precisão no

---

diagnóstico de paralisia cerebral é maior no segundo ano de vida, quando desaparecem as distonias transitórias. O profissional da saúde necessita atentar-se também para os aspectos da evolução motora, avaliação do tônus, postura, mobilidade ativa e força muscular das crianças que nascem prematuras (RUGOLO, 2005).

Nos estudos de Terrassi (1993), a pesquisadora encontrou, em suas observações, que muitos profissionais da saúde comunicam aos pais o diagnóstico da deficiência por obrigação, manifestando que tal atividade é extremamente difícil. Para Ptacek; Ptacek e Ellison (2001), os profissionais da saúde são capazes de compreender as condições e as limitações emocionais das pessoas frente ao diagnóstico de doença. Ressalta-se, também, que, especificamente a classe médica, não se encontra preparada emocionalmente para compartilhar com a família um momento tão delicado e importante quanto a revelação do diagnóstico e as questões da deficiência. Logo, os autores reforçam que os profissionais da saúde, com atenção especial à classe médica, devem estar cientes da ansiedade dos pais no exato momento do diagnóstico, oferecendo informações coerentes à situação, dando algum suporte emocional.

Nos estudos de Saviani-Zioti e Petean (2007) e de Pasqualin (1998) os resultados mostraram que os médicos são sensíveis à condição do familiar, entretanto a maioria não se sente preparada para lidar com a situação. Os mesmos autores referem, ainda, que os profissionais médicos têm dificuldade em lidar com assuntos relacionados à deficiência, especialmente, quando informam aos familiares a deficiência da criança. No entanto, cabe aos profissionais compreender que a negação é uma defesa psicológica que os indivíduos frequentemente utilizam para enfrentarem as situações desafiadoras do diagnóstico (CANHO; NEME; YAMADA, 2006).

Nesse estudo uma das mães referiu, dentre outros sentimentos, a preocupação em ficar e estar dependente financeiramente do marido frente ao

---

---

diagnóstico da criança. De acordo com Almeida et al. (2006) tal sentimento de mudança na rotina da família também se reflete no trabalho, já que muitas mães são obrigadas a deixá-lo para se dedicar aos cuidados dos filhos, deixando em segundo plano os anseios e sonhos individuais. Na fase do diagnóstico os pais apresentam um tempo de adaptação para superar o impacto, sendo que a aceitação ocorre quando os pais superam seu pesar e aceitam-se novamente como pais da criança deficiente. Para muitos, as reações emocionais iniciais são passageiras e, para outros, podem perdurar anos ou tornar-se permanentes (CANHO; NEME; YAMADA, 2006). Há familiares que apresentam a racionalização dos sentimentos, utilizando justificativas para explicar crenças ou atitudes, como o pontuado nesse estudo. Outro sentimento existente consiste na tentativa de manejar os acontecimentos ou o ambiente, minimizando a ansiedade e resolvendo os conflitos internos frente ao diagnóstico (EIZIRIKI; KAPCZINSKI; BASSOLS, 2001).

Para Omote (1980), as reações maternas frente ao nascimento de uma criança com deficiência podem depender da interpretação dada pela mãe frente ao problema sendo o determinante da natureza de sua reação. Com isso, o autor refere que dificilmente os pais experimentam todas as reações ou têm todos os tipos de sentimentos perante a situação. Ressalta que alguns pais podem não experimentar qualquer padrão perceptível de reação, mas é um problema que deve ser levado em consideração (OMOTE, 1980).

Para Petean e Murata (2000) o impacto causado pela deficiência da criança sobre a dinâmica familiar apresenta-se diversificado, pois há mães que consideram que a condição da deficiência não afetou seus planos e modo de ser com a criança. No entanto, há mães que afirmam que suas vidas se modificaram, pois tiveram que abdicar do tempo antes dedicado para si, a fim de cuidar do filho. Outras consideram que as modificações são positivas, pois com as dificuldades enfrentadas, aprenderam uma

---

---

nova maneira de ver o mundo, e que as mudanças acarretaram em mais união à família e carinho entre os membros. Nesse estudo houve a menção de uma participante sobre passar a dar mais valor a sua vida e a de sua filha, com o diagnóstico da PC.

Foi observado que grande parte das mães teve a sua rotina de vida alterada pela vinda da criança com paralisia cerebral, sendo aconselhadas e orientadas pelos profissionais. No entanto, o volume e o conteúdo das informações desencadeiam várias reações emocionais que impossibilitam o entendimento das informações dadas pela equipe profissional (BELTRÃO et al., 2007). Dessa forma, Petean e Murata (2000, p.04) “consideram importante que os profissionais esclareçam os pais sobre o diagnóstico da PC enfatizando, principalmente, a relação entre o nome do diagnóstico e as conseqüências apresentadas por ele”. É importante esclarecer, orientar e informar, de forma coerente, sobre o diagnóstico e prognóstico da deficiência da criança, a fim de minimizar os sofrimentos da família. Salienta-se, no entanto, que não basta apenas orientar e informar, é necessário acolher e aconselhar para reduzir a vulnerabilidade emocional da família.

No entanto, Saviani-Zioti e Petean (2007) reforçam que os médicos e demais profissionais da área da saúde precisam estar preparados para orientar e informar a seus pacientes, assim como aos familiares que estão ansiosos sobre as crianças e atordoados pelo diagnóstico, ainda que dito de maneira simpática. O volume e o conteúdo das informações desencadeiam várias reações emocionais que impossibilitam o entendimento das informações dadas pelo profissional (BELTRÃO et al., 2007). Sendo assim, Petean e Murata (2000, p.04) “consideram importante que os profissionais esclareçam os pais sobre o diagnóstico da Paralisia Cerebral enfatizando principalmente a relação entre o nome do diagnóstico e as conseqüências apresentadas por ele”, além da assistência contínua e do suporte social e aconselhamentos necessários à família.

---

No tema dois “*Cuidados à criança com Paralisia Cerebral*” na primeira categoria “*Aprendendo a cuidar da criança*”, as mães e avós relataram que aprenderam a cuidar da criança através da rotina de cuidados e utilizando-se da “tentativa e erro” foram se adaptando e se conhecendo.

Esses relatos reafirmam os achados de Almeida et al. (2006), em que as mães das crianças com doença crônica desenvolvem habilidades e grande aprendizado como consequência direta da vivência e das experiências pessoais com os cuidados à criança, gerando o fortalecimento e o crescimento pessoal. Algumas mães relataram que tiveram ajuda de membros próximos da família durante o processo, minimizando suas angústias. Verificou-se que os parentes mais próximos, como irmãos e mães, são os provedores de assistência às mães. Os maridos também foram citados, mas sempre com uma carga excessivamente menor de envolvimento. Os aqui encontrados reafirmam os achados dos estudos de Ribeiro e Rocha (2007), em que os principais cuidadores das crianças acometidas por doenças crônicas são, na maioria: os pais (mãe e pai), avós, tias e madrinhas. De acordo com Caldeira e Ribeiro (2004), os demais membros da família não colaboram, o que culmina em um desgaste físico e psicológico das mães, sobrecarregando-as. Neste trabalho, foi encontrado um relato em que a avó delegou os cuidados da criança ao marido, pela exaustão, sobrecarga e críticas dele em relação aos seus cuidados.

Na segunda categoria “*Dificuldades encontradas no momento de realizar os cuidados à criança em casa*”, as principais dificuldades apontadas pelos familiares frente aos cuidados com a criança foram relacionadas aos cuidados básicos como: banho, higiene e alimentação. Para Almeida et al. (2006), essas dificuldades em cuidar das crianças em domicílio decorrem do despreparo, da falta de experiência e habilidades, além do medo em prestar os cuidados à criança; reforçam, ainda, que essas dificuldades aumentam com a constatação da necessidade de aprender e realizar procedimentos ou

---

---

técnicas complexas, como por exemplo, aspiração de vias aéreas, a alimentação por sonda nasogástrica ou por gastrostomia, dependendo da gravidade do diagnóstico.

A sensação de impotência ou de desespero para realizar os cuidados complexos e / ou específicos força as mães a buscarem o apoio da família. No entanto, percebe-se nesse estudo, que até mesmo nos cuidados básicos à criança há dificuldades que advêm, muitas das vezes, do sentimento de medo em piorar o quadro clínico da criança. Esse medo torna a família ainda mais vulnerável, pois conforme afirma Beck e Lopes (2007, p.57):

A inexperiência contribui para o aparecimento de sentimentos de insegurança, medo de errar e de não saber se está realizando corretamente as atividades. Mais uma vez cabe ressaltar a importância da informação e orientação aos cuidadores para amenizar estes sentimentos que podem levar o cuidador a apresentar tensão, devido ao papel do cuidador.

Pela análise dos resultados, foi possível notar que os pais sentiram falta de orientações, por parte dos profissionais da área médica, mais específicas sobre os cuidados necessários com a criança com PC no domicílio gerando, dessa forma, sentimentos de insegurança nessa família. Tal fato parece ocorrer pela falta de tempo hábil pela alta demanda de pacientes a serem atendidos por esses profissionais, que acabam focando o atendimento para questões mais objetivas como o diagnóstico, prognóstico, prescrição medicamentosa e ao encaminhamento da díade (mãe-criança) para os profissionais da reabilitação. No entanto, quando encaminhadas aos profissionais da área de reabilitação esses parecem abordar, com certa frequência, os cuidados básicos que se deve ter com a criança, transformando o sentimento de medo em segurança, pois esses pais passam a compreenderem melhor as reais necessidades da criança. No espaço entre o encaminhamento médico e o de conseguir uma consulta com o profissional da área de reabilitação, esses familiares mencionaram que o aprendizado diário e a metodologia da “tentativa e erro” os ajudaram na compreensão e no lidar melhor com seus filhos, pois foram se adequando as necessidades requisitadas pela

---

criança, diminuindo o medo, mas pontuaram que a informação, advinda dos profissionais da área médica, foi válida e contribuiu na compreensão da deficiência. Com relação aos profissionais da reabilitação, todas as mães sentiram-se mais seguras e confiantes com as orientações de como lidar com a criança nas atividades de vida diária, diminuindo a tensão do papel de cuidador.

De todas as participantes desse estudo, houve apenas uma mãe que mencionou ter recebido apoio multiprofissional no momento em que recebeu o diagnóstico da criança. Segundo a participante a equipe era composta por vários profissionais, como: médico, nutricionista, psicólogo, enfermeiro e fisioterapeuta, que puderam dar um suporte maior a ela em um momento tão delicado, que é o do diagnóstico. De acordo com seu relato, afirmou que todos os profissionais, juntos, conversaram com ela em uma sala ampla e cada um a orientou como deveria proceder com os cuidados de sua criança, proporcionando um suporte maior no momento em que retornasse ao domicílio e assumisse os cuidados da criança.

Dessa forma, parece que o atendimento multiprofissional é um recurso viável e que deveria ser mais explorado e utilizado nos casos de deficiência, como o da paralisia cerebral, pois oferece um suporte emocional a essa família, além de ser um momento muito importante para o profissional estabelecer um adequado relacionamento, na busca da confiança e no aumento do vínculo com essa família, além de ser o momento ideal para iniciar o trabalho das práticas de educação em saúde, embora, não se pode esquecer que a quantidade e a intensidade dessas práticas devem respeitar o limite de apreensão desses pais, assim como no uso da linguagem clara, limpa de termos técnicos, visando a objetividade, mas de forma sutil, respeitosa e compreensiva.

A tarefa de cuidar que inicialmente abrange atividades simples, como ajudar na realização de atividades da vida diária, por exemplo, vestir-se é um

---

---

aprendizado constante e, muitas vezes, difícil e estressante pela inexperiência dos pais em atender e realizar adequadamente as demandas que surgem no transcorrer do processo; e que necessitam ser aprendidas para o enfrentamento da rotina diária (CATTANI; GIRARDON-PELINI, 2004). Cabe ressaltar que esta função pode, gradativamente, se tornar complexa, exigindo da família conhecimentos e habilidades para o exercício do cuidar, a fim de atender as necessidades da criança. Atividades que parecem simples tornam-se árduas para quem nunca precisou enfrentá-las (CATTANI; GIRARDON-PELINI, 2004). No entanto, as dificuldades encontradas nesse estudo, não são somente frutos dos sentimentos de medo e inexperiência dos pais, mas, também, da falta de orientação e aconselhamento sobre os cuidados básicos com a criança. Reafirmando, dessa forma, os achados de Queiroz e Jorge (2006), que relatam que as mães encontram dificuldades nos cuidados com a criança, devido à falta de orientação por parte dos profissionais da saúde.

As dificuldades encontradas pelas mães referentes à alimentação da criança com paralisia cerebral advêm do processo de mastigação propriamente dito, em que o posicionamento e direcionamento do bolo alimentar para a região posterior da cavidade oral são difíceis, devido à presença de rigidez na musculatura orofacial e pelas alterações que interferem diretamente na deglutição, como, por exemplo, a falta de selamento labial ou relacionadas às alterações posturais (GIUBBINA; ASSENCIO-FERREIRA, 2002). As dificuldades no banho advêm, também, da manipulação de crianças com acentuada contração muscular (espasticidade) e reflexos involuntários (atetose).

Na terceira categoria “*Presença dos familiares durante o atendimento terapêutico, a prática em domicílio e segurança nas orientações recebidas*”, os resultados indicaram que a presença dos pais é facultativa durante o atendimento de reabilitação à criança. No entanto, os resultados pontuaram profissionais que estimulam

---

a participação dos familiares, por compreender a necessidade dos mesmos no *continuum* do tratamento da criança em casa, embora houvesse profissionais que não encorajassem a participação, por vivenciarem momentos desfavoráveis para tal, contudo, quando necessitam orientar os familiares, os chamam após o atendimento. No entanto, para alguns familiares, desse estudo, esse momento da terapêutica da criança com o profissional parecia ser o momento em que o familiar tinha para descansar e cuidar de si, aproveitando o tempo “ocioso” para fazer atividades pessoais. Essa questão, aqui levantada, merece ser estudada mais profundamente, pois há diversos fatores que levam a esses comportamentos, como no caso dos familiares, a sobrecarga dos cuidados diários com a criança e dos profissionais de estarem mais livres para realizarem as atividades, embora a literatura (ARAÚJO, 2004; TURNBULL et al., 2006) aponte e esse estudo afirme a necessidade de incluir essa família no atendimento à criança pelas questões de aqui tratadas como a do estabelecimento e fortalecimento da relação profissional-família, a busca da confiança, o momento de realizar as práticas de educação em saúde, de ouvir as dificuldades encontradas nos cuidados com a criança, de conhecer melhor a díade (mãe-criança) e a realidade que os cerca.

Para Rotta, (2002), o atendimento focado não somente na criança, mas, principalmente, na família é a única forma de se atuar de maneira completa nos casos de PC, pois para a melhora da criança é necessário o envolvimento e a participação desses pais no atendimento. Com base nos resultados obtidos em seus estudos, Formiga; Pedrazzani e Tudella (2004) concluíram que a participação dos pais na terapia, juntamente com a orientação, é fator importante e eficaz. Isso ressalta a necessidade de se modificar o enfoque terapêutico tradicional baseado apenas na deficiência da criança, buscando focalizar, integralmente, a atenção na criança e nas necessidades de sua família.

---

Ferreira (2007) ressalta a necessidade dos profissionais envolverem, intensamente, os familiares nos tratamentos e atividades direcionadas à criança com paralisia cerebral. Cabe ressaltar que esse envolvimento deve ser estabelecido desde o primeiro atendimento à díade família-criança, a fim de proporcionar um suporte, através de aconselhamentos que deverão ser realizados periodicamente a essa família, acerca da conduta terapêutica a ser adotada e da necessidade de participação e envolvimento no processo de reabilitação da criança, conscientizando sobre a importância do *continuum* do tratamento no domicílio. No entanto, Silva e Correa (2006) afirmam ser de extrema importância a capacitação dos profissionais para promover sua participação de maneira adequada.

Todas as participantes deste estudo mencionaram confiar nas práticas de educação em saúde realizadas pelos profissionais. Notou-se que a confiança deriva do bom relacionamento estabelecido entre profissionais e familiares.

Sobre a quarta categoria “*Rotina de cuidados à criança e segurança em realizá-los*” as mães relatam uma rotina moldada em função da criança deficiente. Neste estudo a mãe absorve o mundo do filho, de tal forma que passa a relatar o seu cotidiano como o cotidiano do filho, sustentando sua vivência no modo do cuidar. As participantes demonstram uma árdua luta em busca de assumir o cuidado com a criança deficiente, com os demais filhos e marido e com a casa.

Nos estudos de Monteiro et al.(2008), a mãe representa um complexo diário, no qual se sente presa e dominada por um cotidiano que é o do filho, distanciando-se pouco dele, limitando-se aos afazeres domésticos; mesmo quando sai, frequentemente é para levar a criança à instituição de assistência ao deficiente e ali ficar esperando para depois voltar para casa (MONTEIRO et al., 2008). Com isso, os achados dessa pesquisa reafirmam os achados de Monteiro et al. (2008) em que a rotina de vida

---

---

dessas participantes é estruturada em torno dos cuidados à criança, sendo que, nos momentos em que saem da rotina, levam a criança aos profissionais da reabilitação, consulta médica ou instituições de apoio ao deficiente. Poucas mães incluíram, em sua rotina, práticas de educação em saúde dirigidas pelos profissionais. Pode-se constatar que as mães que realizam essas práticas estão motivadas pelos profissionais e contam com a ajuda dos maridos e familiares mais próximos, enquanto que as demais estão sobrecarregadas pelos cuidados despendidos à criança e com os cuidados com a casa e demais filhos e marido, sendo vencidas pelo cansaço, deixando de realizar as práticas apreendidas.

Nesse aspecto, Finnie (2000) afirma ser de extrema importância a participação dos profissionais para incentivar as mães ao longo do processo de adaptação com a criança. O familiar tem, cada vez mais, assumido parte da responsabilidade de cuidar de seus membros e, nessa perspectiva, necessita de apoio dos profissionais, pois a doença crônica exige uma readaptação da família à nova realidade. É necessária a compreensão, por parte do profissional, acerca do que ocorre na família, havendo uma constante busca pelo equilíbrio da situação e, conseqüentemente, o crescimento diante de cada nova experiência vivida e aprendida (SILVA; CORREA, 2006). Conforme Matsukura (2001), as famílias de crianças com deficiências possuem, de modo geral, maior propensão para apresentar níveis de estresse elevados e maior probabilidade de desajustamento familiar, embora não seja esperado que tais famílias experimentem níveis crônicos de estresse ou inaptações permanentes.

Logo,

A educação em saúde oferece caminhos para o cuidador leigo cuidar de si e, a partir disso, cuidar do outro, de acordo com cada cultura e valores. Porém, na maioria dos casos, o cuidador leigo prioriza apenas cuidar daquele que necessita do seu auxílio, desconsiderando a si como ser, dedicando-se, então, unicamente ao ser cuidado (SOUZA, et al., 2007, p. 07 e 08).

---

Há uma participante que indica que as orientações recebidas dos profissionais nem sempre foram condizentes com sua realidade. Isso reforça a necessidade do profissional da saúde orientar conforme a realidade vivida pelos familiares, pois do contrário as práticas tornam-se obsoletas. Para Marques (1977) o indivíduo aprende através de experiências do cotidiano. Estas concepções ressaltam o ensino como construção do conhecimento, através de experiências pessoais, no conjunto “de vir a ser” da pessoa humana (STACCIARINI; ESPERIDIÃO; 1999), assim como as relações interpessoais também são meios para o processo ensino-aprendizagem, constituindo-se em um processo contínuo favorecido também pelas atividades da vida diária, que enriquecem o aprendizado (CHAVES, 1998).

Nos estudos de Silva (1988), com mães de crianças com deficiência mental, 100% delas pontuaram dentro de sua rotina, realizar os cuidados básicos com a criança como atividades de higiene, medicação e alimentação e dessas apenas 47% mencionaram realizar os exercícios prescritos por profissionais da instituição que freqüentam. Ao comparar com os resultados desse estudo, depois de vinte anos, houve uma discreta diminuição na incorporação dos exercícios prescritos pelos profissionais na rotina de vida diária das familiares.

A quinta e última categoria “*Caminhos percorridos para se chegar aos cuidados da atualidade*” dentro do segundo tema relacionam-se aos conhecimentos adquiridos ao longo do processo diário de cuidados à criança, através da experiência com outras mães de crianças com paralisia cerebral, busca de conhecimentos alternativos e, sem dúvida, ajuda dos profissionais da saúde. A pesquisadora Silva (1988) encontrou em seu estudo que as mães entrevistadas aludiram a troca de experiências com outras mães de crianças com problemas parecidos como significativa para a compreensão do diagnóstico e para os cuidados

---

que terão com suas crianças. Esse fato, também vivenciado por uma das participantes dessa pesquisa, reafirma a necessidade de que os profissionais criem grupos de pais que possuem crianças com deficiências para trocarem suas experiências, o que ajuda no processo de minimização da ansiedade, do sofrimento e proporciona troca de conhecimentos.

Para Castro e Piccinini (2002), a família e, em particular as mães, necessita de apoio emocional e de informação, além de um encorajamento estimulado pelos profissionais para desenvolver suas próprias habilidades em cuidar da criança com deficiência. De acordo com Haddad et al.(1993), o processo de ensino ao paciente ou cuidador, deve ser facilitado de modo a criar condições para que o outro, a partir dele próprio, cresça, reforçando, assim, as relações inter-pessoais, favorecendo o crescimento pessoal e resultando em experiências de aprendizagens únicas.

Dentro desse contexto, pode-se concordar com Silva et al. (2007) que a educação em saúde pode ser uma alternativa para oferecer atenção aos familiares, tendo os profissionais da saúde um papel importante e indispensável no processo. Ressalta-se que a importância da motivação e do suporte a essas famílias, incluindo em suas práticas de educação em saúde, além da orientação, informação e educação, o aconselhamento a essas famílias tão necessitadas de cuidados e acolhimento. O profissional da saúde deve se conscientizar de que a atenção dispensada à família, às pessoas que compõem o meio social imediato do deficiente, justifica-se não só por ser parte dos determinantes da deficiência e dos elementos críticos para a promoção do desenvolvimento da pessoa deficiente, mas também por sofrer, de diferentes maneiras, as conseqüências da deficiência (OMOTE, 2003). Nesse sentido, então, cabe aos profissionais atentarem-se em como abordarão e interpretarão a questão da deficiência com a família.

Nessa perspectiva, Oliveira et al. (2004) afirmam, através de suas

---

---

experiências com famílias de crianças deficientes auditivas, que a aproximação dos profissionais com os pais os faz enxergar e refletir sobre suas práticas profissionais, bem como conceitos e pré-conceitos que norteiam a prática da promoção à saúde. Assim, através dessa reflexão reconhecem a necessidade de estar presentes numa perspectiva interdisciplinar, não só na deficiência, mas no cotidiano das famílias, apoiando-as no enfrentamento dos problemas, especialmente em períodos de adaptação, servindo de suporte, fornecendo informações adequadas, sugerindo possibilidades de caminhos a ser trilhados e encaminhando para os serviços necessários; e, principalmente, desenvolver uma postura pessoal e profissional sincera de escuta e de acolhimento às famílias nos momentos de crise.

Outro ponto que consideraram de extrema urgência foi com a necessidade de capacitação dos profissionais da saúde, que devem estar preparados para trabalhar não somente com a doença ou com a promoção da saúde, mas também com a deficiência. De acordo com os autores, estar preparado significa, acima de tudo, dispor-se aos enfrentamentos, principalmente pessoais; implica exercitar na vivência concreta os conceitos exclusivistas; revisitar valores e significações já internalizadas para resignificá-las, sem julgamentos prévios (OLIVEIRA, et al., 2004).

Sobre os aspectos relevantes no processo de educação em saúde, sob a perspectiva dos profissionais e familiares, pôde-se considerar que os profissionais atentaram-se em questões técnicas e éticas da profissão, enquanto que os familiares indicam a outros familiares a necessidade em buscar ajuda profissional, e o apoio nos aspectos psico-sociais e religiosos para o enfrentamento da deficiência da criança afirmando os achados de Silva (1998), quando as mães foram convidadas a dizer alguma coisa para outras mães de crianças deficientes, os aspectos motivacionais foram

---

os mais pontuados, assim como a busca pela religiosidade como um meio de convencimento e enfrentamento da situação de vida.

As pesquisas apontam que a religião está fortemente relacionada com a adaptação das famílias às crianças portadoras de atraso no desenvolvimento. Para tanto, foi considerado que a religião é tanto um recurso para interpretar o mundo como um meio a ser usado na acomodação da família às circunstâncias eco-culturais (SILVA, 1998; YANO, 1998). Portanto, a questão psicológica de motivação é o que as mães mais desejam no momento de enfrentar o recebimento do diagnóstico da criança com deficiência, enquanto que os profissionais baseiam-se nos aspectos referentes às questões éticas e técnicas da profissão, mencionando que a vivência prática trará ao recém formado a habilidade necessária para lidar com a situação. No entanto, de acordo com os resultados apresentados, ainda assim os profissionais apresentam dificuldades e não estão amadurecidos o suficiente para lidar com a questão da deficiência e com a família.

---

## 7. Conclusões

Com a análise e discussão dos resultados foi possível compreender, através dessa pesquisa, que a Educação em Saúde envolve fatores complexos por estar intrinsecamente relacionada com a interação interpessoal entre profissionais da saúde e os familiares das crianças com Paralisia Cerebral e, conseqüentemente, interligada à comunicação. No entanto, para que seja satisfatório esse relacionamento é necessário que os profissionais estabeleçam um ambiente amistoso, descontraído e favorável para que a relação interpessoal com os familiares aconteça. Essa interação deve se fundamentar nos princípios da ética, utilizando-se a comunicação clara, objetiva e honesta como ferramenta para se estabelecer uma confiança mútua entre os envolvidos.

Verificou-se que a Educação em Saúde é um processo que contém as práticas de: educação, orientação e informação em saúde, mas não somente, pois foi possível aprender que o aconselhamento familiar também é uma prática importante, necessária e possível dentro do processo de Educação em Saúde, uma vez que se “pretende ajudar a família a entender e a lidar mais adequadamente com os problemas decorrentes da presença de uma criança deficiente na família” (TELFORD; SAWAREY, 1976, p.147).

Nesse estudo, assim como em outros (FURTADO; LIMA, 2003; ALMEIDA et al., 2006), a falta de conhecimento que afeta a família no início da convivência com a condição da deficiência é decorrente, não raramente, de orientações insuficientes e não claras, ou efetuadas de forma ineficiente sobre o assunto, gerando dificuldade no enfrentamento dos familiares em realizar os cuidados à criança em casa. Dessa forma, com a rotina diária de cuidados à criança, os familiares, especificamente a

---

mãe, aprende a lidar melhor com a situação diminuindo, assim, a ansiedade gerada pela condição da deficiência, como também na segurança em realizar os cuidados em casa.

Todos os profissionais necessitam melhorar e desenvolver suas habilidades de comunicação e práticas de educação em saúde. No entanto, cabe pontuar que os profissionais da área médica, por estabelecerem o primeiro contato com os familiares, estão reticentes com as ações de práticas educativas referentes aos cuidados básicos com a criança no domicílio, sendo esse fortemente focado pelos profissionais da reabilitação, entretanto até essa família conseguir uma consulta com esses profissionais esse tempo de espera desenvolve uma lacuna, pois estão orientados sobre a etiologia da deficiência e seu prognóstico, mas ainda sem orientações básicas sobre o cuidado, inseguros no momento de assumi-lo e acabam sendo obrigados a desenvolverem formas de suprir essa falta através de metodologias de “tentativa e erro” para abrandar esse vazio que parece ser melhor esclarecido e compreendido quando entram em contato com os profissionais da reabilitação.

Contudo, há que se investir num processo de ensino-aprendizagem sistematizado, que busque trabalhar, desde as noções mais básicas do cuidado, como a identificação da deficiência e da manipulação da criança até a total inserção dos pais na rotina de atendimento ambulatorial de forma que os profissionais possam trabalhar dentro da educação em saúde as questões do aconselhamento familiar contínuo e integrado a outros profissionais, fortalecendo os atendimentos multiprofissionais que pareceu oferecer suporte adequado aos pais das crianças com PC, minimizando seus sofrimentos, inseguranças e incertezas.

Nessa pesquisa foi possível compreender melhor o universo em que os profissionais da saúde estão inseridos. As instituições de saúde possuem suas normas e rotinas próprias, às quais os profissionais devem se adequar limitando e contrariando,

---

em alguns casos, suas atuações e convicções. Foi possível verificar que mesmo dentro dessa realidade há realização do processo de educação em saúde só que esse não é realizado de forma a atender adequadamente as necessidades dos familiares que os procuram, sendo muitas das vezes um processo fragmentado e, ainda, centrado no quadro clínico da criança. Encontrou-se dentro desse processo profissionais que se esforçam por superar essas limitações, alcançando melhores resultados junto à família da criança com paralisia cerebral, enquanto outros apenas cumprem as normas oferecidas pela instituição. Embora esses profissionais recebam uma formação parecida durante a graduação, mas cada um focado dentro de suas competências constata-se que essa diferença varia conforme os valores e crenças do indivíduo. Não se pode esquecer que há, também, a influência da cultura nesse processo na qual a sociedade julga o profissional pela sua competência em prescrever medicamento ou em obter resultados imediatos.

As políticas públicas vigentes no Brasil estão deficientes e precisam ser readequadas as necessidades da população, pois como visto nessa pesquisa, há falta de profissionais capacitados para atenderem as crianças com paralisia cerebral, os profissionais que existem estão sobrecarregados, deixando de prestarem uma assistência completa e de qualidade, assim como inexistem serviços que atendam exclusivamente pacientes deficientes crônicos para manutenção do trabalho realizado pelos profissionais da reabilitação.

Contataram-se diferenças na formação entre os profissionais da área médica, voltados para diagnósticos, prognósticos e prescrições medicamentosas, e os da área de reabilitação em que pareceu compreender e abordar de forma mais satisfatória as necessidades dos familiares frente aos cuidados com a criança mesmo que submetidos as mesmas normas e rotinas institucionais. Encontrou-se também uma ambiguidade com relação ao diagnóstico precoce da paralisia cerebral, pois enquanto a academia demonstra a necessidade de se diagnosticar precocemente a paralisia cerebral

---

para melhor eficácia da intervenção terapêutica, alguns profissionais esperam que as evidências se tornem mais claras para tomarem providências.

Nesse sentido, ressalta-se a importância de cursos voltados para a conscientização do atendimento humanizado e da inserção de uma disciplina adaptada para atender as necessidades e demandas dos cursos da área de saúde, pois pela experiência vivenciada faltam professores capacitados para adaptá-la aos cursos de saúde, além da necessidade de incluir as práticas de educação em saúde nos currículos escolares, a fim de transformar a questão cultural existente. De qualquer forma, observou-se que os atendimentos domiciliares favorecem, fortemente, esse processo das práticas de educação em saúde, pois há uma interação entre as duas partes de forma a minimizar a hierarquia existente entre ambos.

No entanto, concorda-se com Almeida et al. (2006) que os profissionais, muitas vezes, orientam como se os pais tivessem bagagem teórica e prática capaz de compreender o desenvolvimento eficiente de uma série de cuidados e procedimentos complexos, esquecendo que, para se chegar à condição atual de considerar simples e rotineiros os cuidados ou procedimento prestados, esses profissionais passaram anos nos bancos das escolas e universidades.

Dessa forma, buscar no passado e nas próprias vivências os sentimentos de insegurança experimentados ao longo dos primeiros anos de formação e atuação profissional, possibilita uma real aproximação com relação à sensação experimentada por esses pais expostos a tais exigências e desafios. Com isso, ao colocar-se no lugar do outro fica mais fácil de compreender o universo das reais necessidades a serem trabalhadas na busca da minimização do medo e consolidação da aprendizagem efetiva do cuidar e, dessa forma, motivação para enfrentar melhor as alterações da dinâmica familiar.

---

Essa pesquisa proporcionou o claro entendimento da transformação que se instala na vida de pais obrigados a enfrentarem uma situação, como a da paralisia cerebral, e suas dificuldades. Com isso, é possível pontuar a necessidade de se rever às normas e rotinas dessas instituições de saúde em que estão inseridos, esses profissionais, para que possam assistir essa criança e família de forma à atendê-las integralmente, mas considerando que esses pais são, também, sujeitos portadores de saberes sobre o processo saúde, doença e cuidado da criança e de suas condições de vida.

Pontua-se, também, a necessidade desses profissionais verificarem, sempre, as condições de compreensão dessa família de forma a garantir que as práticas de educação em saúde estejam sendo apreendidas. O profissional deve atentar para os casos em que os familiares não dão continuidade à terapia em casa, compreendendo que esses não a realizam pela falta de vontade ou descaso, mas pela dificuldade de adequarem-se à nova dinâmica familiar, pela sobrecarga com os cuidados despendidos à criança e pelo desgaste físico e psicológico desses pais no enfrentamento do cuidado, principalmente, com o avançar dos anos dessa criança.

Cabe aos profissionais compreenderem e procurarem formas alternativas e criativas para superá-las, como por exemplo, incluir as práticas de educação em saúde na rotina diária e de lazer dessa família. Acredita-se que os profissionais devam realizar suas práticas de educação em saúde de forma a contribuir para os aspectos da saúde e da qualidade de vida da criança, mas para isso, é imprescindível um diálogo humanizado, incentivador e voltado para a criação de espaços de discussão e aprendizagem, ao longo de todo esse processo, garantindo, dessa forma, um meio de estimulação a esses familiares para enfrentarem melhor a realidade.

A criação de programas educativos e de suporte social a esses familiares, por outro lado, incentiva os profissionais a buscarem estratégias diferentes para a

---

---

abordagem das práticas de educação em saúde, pois educar é uma atividade complexa que demanda competência, interesse, conhecimento, responsabilidade e tempo, além de bom senso do educador na seleção da terminologia, do planejamento, dos recursos e ações pertinentes a cada tipo de população (GIR; MORIYA; ROBAZZI; 1991). Por isso, também, é que ensinar não pode ser um simples processo de transferência de conhecimento ou transferência mecânica que resulte na memorização maquinal do educador ao aprendiz (FREIRE, 2003).

Os dados aqui analisados mostram que o tipo de prática de educação em saúde realizada pelos profissionais ainda está centrada no quadro clínico da criança, embora haja profissionais que apresentaram um conceito mais ampliado sobre essas práticas e esforçam-se para colocá-las em prática, mas que ainda necessita ser aprimorada a fim de se obter maior sucesso e eficácia nas práticas de educação em saúde. Tal comportamento é repetido quando esses profissionais são solicitados à orientar um profissional recém formado, constatando que no discurso utilizado prevalece a atenção ao modelo biomédico e tecnicista da profissão, embora, com atenção no estabelecimento de um adequado relacionamento com os familiares da criança.

Os participantes que atuam no atendimento domiciliário incluíram em suas orientações a integralidade da assistência à criança, sob os aspectos físicos e emocionais sendo esquecida pelos demais profissionais, entretanto todos os profissionais não mencionaram a necessidade de focar o atendimento na família para ajudá-los a re-estabelecerem a dinâmica familiar, minimizando e equacionando a sobrecarga emocional e física e oferecendo suporte emocional esses enfrentamentos, mas pontuaram a necessidade de avaliar “saber ouvir”, do “tirar as dúvidas da família”, “não ser impositivo” e de “ser amistoso”, a fim de se estabelecer uma relação de

---

confiança com esses pais. Não abordaram a questão metodológica adequada a ser utilizada nas práticas de educação em saúde, assim como sobre a importância dessas.

Constatou-se com esse estudo que a inclusão dos pais na terapêutica da criança ainda parece ser uma questão a ser melhor resolvida e compreendida, pois ao mesmo tempo em que a literatura, assim como essa pesquisa pontua a necessidade e importância de incluí-los, notou-se que os pais, em especial a mãe, aproveitam esse momento para realizarem o seu auto-cuidado e o descanso. Compreende-se tal fato pela existência da sobrecarga física e emocional a que está submetida ao realizarem os cuidados diários a criança, como com a administração do lar. Em contrapartida os profissionais mencionam que em alguns casos os pais acabam intervindo no atendimento realizado.

Dessa forma considera-se que o atendimento multiprofissional sério, bem organizado, estruturado e em comunhão com uma política pública mais condizente com as necessidades dos usuários dos serviços de saúde podem contribuir no esclarecimento e no entendimento dos direitos e deveres desses familiares frente a criança e ao profissional, assim como facilitará aos profissionais exercerem uma prática de educação em saúde mais completa e que atenda melhor as necessidades dessa família.

---

## **8. Considerações Finais**

Dentro dessa temática, o estudo possibilitou mostrar que não há um “vilão” nesse processo de práticas de educação em saúde e, sim, situações mais complexas que envolvem o mundo desses participantes, dificultando uma perfeita execução dessas práticas.

No entanto, não se deve esperar que as práticas aconteçam simplesmente, mas, sim, é importante que cada um tenha consciência de suas responsabilidades e a faça da melhor maneira possível de forma a se colocar na condição do outro para que se tenham resultados melhores. Por isso, uma adequada conscientização sobre os aspectos da Educação em Saúde desde os primeiros anos escolares se faz necessária, afim de transformar a cultura atual de que o bom médico é o que prescreve e não o que educa e previne.

Dessa forma, dentro desse contexto cada vez mais parece admitir-se a necessidade de se conhecer os indivíduos em seu ambiente domiciliar para uma melhor atuação e conscientização. Mesmo porque, os próprios familiares passam a se sentir mais confiantes em suas habilidades e em lidar com a deficiência.

Como visto nesse estudo, a questão da permanência dos pais no atendimento terapêutico da criança demonstrou ser uma questão de grande relevância para estudos futuros, no sentido de compreender melhor as condições que abarcam essa situação.

---

## Referências

ALEGRETTI, A. L. C. MANCINI, M. C. SCHWARTZMAN, J. S. Estudo do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral diparética utilizando o Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 37-40, set/dez. 2004. Disponível em: <<http://www.memnon.com.br/abpc/rev-pc.pdf>>. Acesso em: 26 de janeiro de 2008.

ALMEIDA, M. A. **A criança deficiente e a aceitação da família**. Rio de Janeiro: Nova Era, 1993.

ALMEIDA, M. I; HIGARASHI, I. H; MOLINA, R. C. M; MARCON, S. S; VIEIRA, T. M. M. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc Anna Nery Revista de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 01, p. 36-46, abr, 2006.

ALPINO, A. M. S. **O Aluno com paralisia cerebral no ensino regular: ator ou expectador do processo educacional?** São Carlos, 2004, 140f. Dissertação (Mestrado- Educação Especial) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, UFSCar, São Carlos, 2004.

ALVES, V. S. A health education model for the Family Health Program: towards comprehensive health care and model reorientation, **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.9, n.16, p.39-52, set.2004/fev.2005.

ARAMAYO, M. Z. La familia de la persona con retardo mental: una perspectiva ecologica cultural. **Niños**, Caracas, v. 28, p. 65-94, 1993.

ARAÚJO, E. A. C. Parceria família – profissional em Educação Especial: promovendo habilidades de comunicação efetiva (p. 175 -178). In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; WILLIANS, L. C. A. **Temas em Educação Especial – avanços recentes**. Ed. Edufscar, 2004.

ARAÚJO, E. A. C. **Programa de orientação de mães para integração social de adultos portadores de deficiência mental**. Tese (Doutorado em Educação Especial). Centro de Educação e Ciências Humanas. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2001.

---

ARAÚJO, R. R. D. F. **Educação conscientizadora na prática do enfermeiro em hanseníase**. Ribeirão Preto. 144f. Tese (Doutoramento em Enfermagem) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo – USP. Ribeirão Preto, 2005.

BARBOSA, I. A; SILVA, M. J. P. Cuidado humanizado de enfermagem: o agir com respeito em um hospital universitário. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 05, p. 546-551, 2007.

BARBOSA, M. A. M; CHAUD, M. N; GOMES, M. M. F. Vivência de mães com filhos deficientes: um estudo fenomenológico. **Acta. Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21; n. 01; p. 46-52, 2008.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1977.

BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.9, p.2141-2150, set, 2008.

BAZON, F. V. M. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 6, n. 02, p. 89-99, 2004.

BECK, A. R. M; LOPES, M. H. B. M. Tensão de papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 05, p. 513-8, set-out, 2007.

BELTRÃO, M. R. L. R., VASCONCELOS, M. G. L; PONTES, C. M; ALBUQUERQUE, M. C. Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v.83, n. 06, p. 562-66, 2007.

BIELEMANN, V. L. M. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.56, n.2, p. 133-137, mar-abr., 2003.

BOBATH, B; BOBATH, K. **Desenvolvimento motor nos diferentes tipos de paralisia cerebral**. São Paulo – SP, editora Manoli, 1978.

BOBATH, K. **Uma base neurofisiologica para o tratamento da paralisia cerebral**. 2ª. Edição, São Paulo – SP, editora Manoli, 1990.

---

---

BOEHS, A. E.; MONTICELLI, M.; WOSNY, A. M.; HEIDEMAN, I. B. S.; GRISOTTI, M. A interface necessária entre enfermagem, educação em saúde e o conceito de cultura. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.16, n. 2, p. 307-314, 2007.

BOFF, L. Cuidar da vida e da criação. In: BEOZZO (org). **Saúde: cuidar da vida e da integridade da criação**. São Paulo: CESEP, 2002.

BOURDIEU, P. **O espírito da família**. In: \_\_\_\_\_ Razões práticas sobre a Teoria da Ação. Campinas, Papirus, 1996, p. 124-135.

BRANDÃO, C. R. Educação? Educações: aprender com o Índio. In: BRANDÃO, C. R. **O que é educação**. 33ª ed. São Paulo: Brasiliense; 1995. p. 7-12.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Relatório da VIII Conferência Nacional de Saúde**. Brasília, 1986.

BRASIL. Ministério da Saúde. Divisão Nacional de Educação em Saúde. Encontro de Experiências de Educação e Saúde da Região Centro-Oeste e Minas Gerais, Belo Horizonte, 1982. **Ação Participativa: avaliação de experiências**. Anais. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde, 1987, p. 21 - 24.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Cadernos de atenção básica: programa de saúde da família**. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Princípios e diretrizes para a NOB/RH – SUS**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde; 2002. 48p.

BRASIL. Decreto nº 5.296 – de 02 de dezembro de 2004. Dispõe sobre a regulamentação da Lei nº 10.048 de 08 de novembro de 2000, sobre prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 02 de dez, 2004a. Disponível em <<http://www3.dataprev.gov.br/SISLEX/paginas/23/2004/5296.htm>>. Acesso em 10 de maio, 2008.

---

---

BRASIL, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Política nacional de educação permanente dos trabalhadores do Ministério da Saúde (PNEP-MS)**. Brasília: Ministério da Saúde; 2004b. p9.

BRÊTAS, A. C. P.; YOSHITOME, A. Y. Conversando com quem gosta de cuidar do idoso no domicílio. In: DUARTE, Y. A. O; DIOGO, M. J. D. **Atendimento domiciliar- um enfoque gerontológico**. São Paulo, Atheneu, 2000, p. 111-3.

BRICEÑO-LÉON, R. Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.12, n.1, p.7-30, jan/mar., 1996.

BRUNHARA, F., PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia*, v.16, p. 31-40, 1999.

BUSCAGLIA, L. F. **Os Deficientes e seus pais**. Ed Record: Nova Era, Rio de Janeiro, 1997.

CACCIA-BAVA, M. C. G. G. **A História das famílias de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: a dor que não sai no jornal**. 2001.189f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

CACCIA-BAVA, M. C. G. G; ALMEIDA, M. C. P. **A meio caminho da integralidade; a assistência à saúde de crianças com paralisia cerebral em Ribeirão Preto**. São Paulo: Escrituras Editora/CEBRIJ, 1998.

CALDEIRA, A. P. S; RIBEIRO, R. C. H. M. O enfrentamento do cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Arquivos de Ciências e Saúde**, São José do Rio Preto, v.11, n. 2, p. 1-5, jan-abr, 2004.

CAMARGO, M. A. F. **Estudo da prevalência de cáries em portadores de paralisia cerebral**. São Paulo, 2005. 130f. Dissertação. (Mestrado em Ciência Odontológica). Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo, USP. São Paulo, 2005.

CANDEIAS, N. M. F. Conceitos de educação e promoção de saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 31, n.02, p.209-213, 1997.

---

---

CANGUILHEM G. **O normal e o patológico**. 5a Ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2002.

CANHO, P. G. M; NEME, C. M. B; YAMADA, M. O. A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 23, n. 3, p.261-269, 2006.

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

CARVALHO, M. J. C. Considerações sobre psicologia hospitalar e identidade profissional. **Psikhê R**. Curso Psicologia do Centro Universitário da FMU, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 24-31, jan./jun. 2000.

CASTRO, E. K; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 03, p. 625-635, 2002.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiás, v. 6, n. 02, p. 254-71, 2004.

CAVINATTO, S. M. **Doença crônica, autocuidado e autonomia: estudo de um processo educativo junto a pacientes com diabetes melito tipo 2**. 2003. 139f. Dissertação. (Mestrado – Saúde Coletiva). Faculdade de Ciências Médicas. Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003.

CAZEIRO, A. P. M. **Formação de conceitos por crianças com paralisia cerebral: um estudo exploratório sobre a influência das brincadeiras**. São Paulo. 310fls. Dissertação de Mestrado (Instituto de Psicologia). Universidade de São Paulo – USP, São Paulo, 2008.

CHAVES, M. M. Avaliação da educação médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 01, p. 19-21, 1998.

CHIESA, A. M.; VERÍSSIMO, M. D. L. Ó. R. A educação em saúde na prática do PSF. Manual de enfermagem (2003). Disponível em: <[www.ids-saude.org.br/enfermagem](http://www.ids-saude.org.br/enfermagem)>. Acesso em: 17 ago 2008.

---

---

CIASCA, S. M.; MOURA-RIBEIRO, M. V. T; TABAQUIM, M. L. M. Aprendizagem e paralisia cerebral. In: ROTTA, N. T; OHLWEILER, L; RIESGO, R. S. **Transtornos da aprendizagem: abordagem neurológica e multidisciplinar.** Porto Alegre: Artmed, 2006, p.409-415.

CONVERSANI, D. T. N; **A educação em saúde no Estado de São Paulo: uma reflexão com base em sua trajetória histórica.** São Paulo, 2004; 147f. Dissertação. Secretaria da Saúde. (Mestrado em Ciências), Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, USP, São Paulo, 2004.

COSTA NETO, M. M. (Org.) **A implantação da Unidade de Saúde da Família. Brasília:** Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas da Saúde, Departamento de Atenção Básica, 2000.

DAVIES, S; HALL, D. Contact a Family: professionals and parents in partnership. **Archives of Disease in Childhood**, London, n. 90, p. 1053-57, 2005.

DIAS, M. S. A; VIEIRA, N. F. C. A comunicação como instrumento de promoção de saúde na clínica dialítica. **Revista Brasileira de Enfermagem.** Brasília, v. 61, n. 01, p. 71-7, jan-fev, 2008.

DIOGO, M. J. D.; DUARTE, Y. A. de O. Cuidados em domicílio: conceitos e práticas. In:FREITAS, E.V. et al. **Tratado de geriatria e gerontologia.** Rio de Janeiro: GuanabaraKoogan, 2002. Cap.92. p.762-767.

EIZIRIK, C. L.; KAPCZINSKI, F.;BASSOLS, A. M. S. **O ciclo de vida humana: uma perspective psicodiâmica.** Porto Alegre: Artmed, 2001.

FÁVERO, M. A. B.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.

FELÍCIO, D. N. L; FRANCO, A. L. V; TORQUATO, M. E. A; ABDON, A. P. V. Atuação do fisioterapeuta no atendimento domiciliar de pacientes neurológicos: efetividade sob a visão do cuidador. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v.18, n.05, p. 64-9, 2005.

FERNANDES, J. C. L. A quem interessa a relação médico-paciente? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, p. 21-7, 1993.

---

---

FERNANDES, M. F. P.; PEREIRA, R. C. B. Percepção do professor sobre o respeito. **Revista Nursing**, São Paulo, v. 87, n. 8, p. 375-9, 2005.

FERRARI, J. P.; MORETI, M. C. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 04 anos. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbio do Desenvolvimento**, São Paulo, v.4, n. 1, p.25-34, 2004.

FERREIRA, H. B. G. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento da criança com paralisia cerebral**. 2007. 109f. Dissertação (Mestrado – Medicina Social). Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2007.

FERRIANI, M. G. C; UBEDA, E. M. L. Articulação: Educação em Saúde – A percepção dos atores sociais que utilizam o Programa de Assistência Primária de Saúde Escolar – PROASE – no município de Ribeirão Preto. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 11, p. 46-55, 1998.

FEUERWERKER, L.C.M. Educação dos profissionais de Saúde hoje-problemas, desafios, perspectivas e as propostas do Ministério da Saúde. **Revista Abeno**, São Paulo, v.3, n.1, p.24-27, 2003.

FINNIE, N. R. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3ª ed. Manole, 2000. 314p.

FORMIGA, C. K. M. R; PEDRAZZANI, E. S; TUDELLA, E. Desenvolvimento motor de lactentes pré-termo participantes de um programa de intervenção fisioterapêutica precoce. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 8, n.03, p.239-45, 2004.

FRANCO, A. L. S.; BASTOS, A. C. S.; ALVES, V. S. A relação médico-paciente no Programa de Saúde da Família: um estudo em três municípios do Estado da Bahia, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n.1, p. 246-255, jan-fev, 2005.

FRANCO, V. Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 11, n. 01, p. 113-121, 2007. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br>> Acesso em 23 de abril, 2008.

FREIRE, P. **Extensão ou comunicação?** 4. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979. 96p.

---

---

\_\_\_\_\_. **Pedagogia do oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996, 213p.

\_\_\_\_\_. **Professora sim, tia não: cartas a quem ousa ensinar**. São Paulo: Olha d'água., 1997. 127p.

\_\_\_\_\_. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. São Paulo: 35<sup>a</sup> ed. Paz e Terra, 2003. 146p.

FURKIN, A. M; BEHLAU, M. S; WECKX, L. L. M; Avaliação clínica e vídeofluoroscopia da deglutição em crianças com paralisia cerebral tetraparética espástica. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 61, n. 3-A, 2003.

FURTADO, M. C. C; LIMA, R. A. G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 01, p. 66-73, jan-fev, 2003.

GARGIULO, R. M. Person with autism spectrum disorders. In **Special education in contemporary society: An introduction to exceptionality**. Belmont, CA: Thomson Learning, 2003, p 513-540.

\_\_\_\_\_. Persons with physical disabilities, health disabilities or traumatic brain injury. (p. 562-615). **Special Education in Contemporary Society: an introduction to exceptionality**. Belmont, Wadsworth/Thomson Learning, 2006, 720p.

GAZZINELLI, M. F.; GAZZINELLI, A.; REIS, D. C.; PENNA, C. M. M. Educação em Saúde: conhecimentos, representações sociais e experiência da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 200-206, jan-fev, 2005.

GIANNI, M. A. Paralisia Cerebral. In: TEIXEIRA, E; SAURON, F. N.; SANTOS, L. S. B; OLIVEIRA, M. C. **Terapia Ocupacional na Reabilitação Física**. São Paulo: Editora Roca, p.89-100, 2003.

GIR, E; MORIYA, T. M; ROBAZZI, M. L. C. C. Ações educativas e doenças sexualmente transmissíveis. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 12, n. 01, p. 38-40, 1991.

---

---

GIUBBINA, C. A.; ASSENCIO-FERREIRA, V. J. A deglutição na paralisia cerebral. *Rev. CEFAC*. São Paulo, v. 4, p. 29-34, 2002. Disponível em: <<http://www.revistacefac.com.br/>>. Acesso em 08 de maio, 2008.

GOMES, A. M. P. M. A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: o papel dos profissionais da educação/reabilitação. **Saber (e) Educar**, Porto, v. 11, p. 49-71, 2006.

GOMES R.; MENDONÇA, E. A.; PONTES M. L. As representações sociais e a experiência da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18, p.1207-14, 2002.

GÓNGORA, J. N. El impacto psicosocial de la enfermedad crónica en la familia. RIOS, E. J. A. (Org.). **La familia: Realidad y mito**, Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, 1998, p. 176-201.

GUAZZELLI, M E. **O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral**. São Paulo, 2001. 233f. Dissertação (Mestrado em Serviços de Saúde) - Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

HADDAD M. C. L; VANNUCHI, M. T. O; TAKAHASHI, O. C; HIRAZAWA, S. A; RODRIGUES, I. G; CORDEIRO, B. R; CARMO. H. M. Enfermagem médico-cirúrgica: uma nova abordagem de ensino e sua avaliação pelo aluno. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.02, p. 97-112, 1993.

HALLAHAN, D. P., KAUFFMAN, J. M. Parents, families, and exceptionality. In **Exceptional learners: Introduction to special education** (pp. 126-130). Upper Saddle River, NJ: Allyn and Bacon, 2000.

HAMLETT, K. W.; PELLEGRINI, D. S.; KATZ, K. Childhood chronic illness as a family stressor. **Journal of Pediatric Psychology**, London, v. 17, n.1, p. 33-47, 1992.

HARDMAN, M. L.; DREW, C. J.; EGAN, M. W. **Human Exceptionality: school, community and family**. 8ª edição, Pearson Education, 2005. 638p.

HEWARD, W. L. **Exceptional Children: An introduction to special education**. 8a ed: Printice Hall, Oshio, 2006. 768p.

---

---

HIGARASHI, I. H. **Análise das necessidades do enfermeiro para atuação junto à criança portadora de deficiência.** São Carlos, 1994. 99f. Dissertação. (Mestrado em Educação Especial) – Centro de educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, UFSCar, São Carlos, 1994.

INABA, L. C; SILVA, M. J. P; TELLES, S. C. R. Paciente crítico e comunicação: visão de familiares sobre sua adequação pela equipe de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 04, p.423-429. Dec. 2005.

KRIGGER, K. Cerebral Palsy: An overview. **American Family Physician.** Louisville Kentucky, v. 73, n. 01, jan, 2006.

KUDO, A. M. **Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional em Pediatria.** São Paulo: Sarvier, 1990.

KURI, N. P. **Tipos de personalidade e estilos de aprendizagem: proposições para o ensino de engenharia.** 2004. 324f. Tese (Doutorado em Engenharia de Produção). Ciência Exatas e Tecnológicas. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2004.

L'ABBATE, S. Health Education: A New Approach. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.10, n. 04, p.481-490, oct/dec, 1994.

LACERDA, M. R; OLINISKI; S. R. O familiar cuidado e a enfermeira: desenvolvendo interações no contexto domiciliar. **Acta. Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 239-248, 2004.

LADIM, F. L. P. Educar para o exercício da ética. **Revista Brasileira de Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 17, n. 01, p. 49-50, editorial, 2004.

LEFÈVRE, A. B., DIAMENT, A. J. **Neurologia Infantil, semiologia, clínica, tratamento.** São Paulo: Ed. Sarvier, 1980.

LEFÈVRE, F. Educação popular e tomada de decisão em saúde. **Jornal da USP**, São Paulo, outubro, 1999.

LEFÈVRE F., LEFÈVRE A. M. C. **Promoção de saúde: a negação da negação.** Rio de Janeiro: Vieira Lent; 2004.

LEITÃO, G. C. M; ALMEIDA, D.T. O cuidador e sua qualidade de vida.

---

---

**Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n.1, jan./abr., 2000.

LEININGER M. M. Overview of the theory of culture care with the etnonursing research method. **Journal of Transcultural Nursing**, London, v. 8, n. 2, p. 32-52, abr-jun, 1997.

LEITE, J. M. R. S.; PRADO, G. F. Paralisia cerebral Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. *Rev. Neurociências*, São Paulo, v. 12, n. 01, 2004. Disponível em <<http://www.unifesp.br/dneuro/neurociencias>> Acessado em 12 abr, 2008.

LEITE, V. B. E; FARO, A. C. M. O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico motora. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 92-6, 2005.

LOBIONDO-WOOD, G; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. 330p.

MAGGIORI, A. F. S.; MARQUEZINE, M. C. Pais de portadores de necessidades especiais adultos e a dinâmica familiar. In: **Ciclo de estudos sobre Deficiência Mental – Temas em Educação Especial**, 1996. Orgs. GOYOS, C.; ALMEIDA, M. A.; SOUZA, D. Edufscar, 1996, p.507-15.

MANCINI, M. C; ALVES, A. C. M; SCHAPER, C; FIGUEIREDO, E. M; SAMPAIO, R. F; COELHO, Z. A. C; TIRADO; M. G. A. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlo, v. 08, n. 03, p. 253-260, 2004.

MANCINI, M. C.; FIÚZA, P. M.; REBELO, JERUSA, M.; MAGALHÃES, L. C.; COELHO, Z. A. C.; PAIXÃO, M. L.; GONTIJO, A. P. B.; FONSECA, S. T. Comparison of functional activity performance in normally developing children and children with cerebral palsy. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v.60, n. 2B, 2002.

MANZINI, E. J. **Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros**. In: Seminário Internacional sobre Pesquisa e Estudos Qualitativos, 2004, Bauru. A pesquisa qualitativa em debate. Anais. Bauru: USC, 2004. CD-Room, 10p.

---

---

MARQUES, J. C. **Ensinar não é transmitir**. 3ª ed. Porto Alegre: Globo, 1977.

MATSUKURA, T. **Mães de Crianças com Necessidades Especiais: Stress e Percepção de Suporte Social**. 2001. 179f. Tese (Doutorado em Saúde Mental) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

\_\_\_\_\_; S.; EMMEL, M. L. G.; PALHARES, M. S.; MARTINEZ, C. M. S.; SURIAM, C. E. A importância da provisão de suporte aos cuidadores de crianças portadoras de transtornos do desenvolvimento. **Temas de Desenvolvimento**, São Paulo, v.8, n. 48, p.5-10, jan/fev. 2000.

\_\_\_\_\_; MARTURANO, E. M.; OISHI, J.; BORASCHE, G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.13, n.3, p.415-428, set.-dez., 2007.

MEIRELES, V. C.; OLIVEIRA, M. L. F.; MATSUDA, L. M.; MARCON, S. S. Diagnósticos e ações de enfermagem a portadores de doenças crônicas assistido no domicílio. **Revista Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 10, n. 03, p. 37-43, 2005.

MELO, S. S.; MARQUES, R. S.; SARAIVA, A. S. Complicações respiratórias em pacientes com paralisia cerebral submetidos à anestesia geral. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 5, p. 455-464, 2007.

MENDES, I. A. C.; ANDERSSON, M.; HAYASHIDA, M.; TREVIZAN, M. A. Revelação sobre diagnóstico e prognóstico graves: a questão sob a ótica de enfermeiros da Suécia e do Brasil. In: Simpósio brasileiro de comunicação em enfermagem, 8., 2002, São Paulo. Anais eletrônicos. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP, Disponível em: <[http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=MSC000000052002000200052&lng=pt&nrm=abn](http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC000000052002000200052&lng=pt&nrm=abn)>. Acesso em: 05 Maio, 2008.

MENDES, M. L. S. **Mudanças familiares ao ritmo da doença: as implicações da doença crônica na família e no centro de saúde**. 2004. 186f. Braga. Dissertação (Mestrado em Sociologia) Instituto de Ciências Sociais, Universidade do Minho, Braga, 2004.

---

---

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 5ª. ed. Rio de Janeiro, Hucitec – Abrasco, 1999.

\_\_\_\_\_. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10ª. ed, São Paulo: Hucitec, 2007, 406p.

\_\_\_\_\_; SANCHES, O. Quantitativo-Qualitativo: oposição ou complementariedade? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.9, n.3, p. 239-262, jul-set, 1993.

MOISÉS, M. A educação em saúde, a comunicação em saúde e a mobilização social na vigilância e monitoramento da qualidade da água para consumo humano. Publicado no Jornal do Movimento Popular de Saúde/MOPS, 2003. Disponível em <[www.saude.org.br](http://www.saude.org.br)> Acesso em agosto de 2008.

MONTEIRO, C. F. S.; BATISTA, D. O. M. N.; MORAES, E. G. C.; MAGALHÃES, T. S.; NUNES, B. M. V. T.; MOURA, M. E. B. Vivências maternas de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 3, p. 330-5, mai-jun, 2008.

MONTICELLI, M.; ELSÉN, I. A cultura como obstáculo: percepções da enfermagem no cuidado às famílias em alojamento conjunto. **Texto e Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 1, p. 26-34, 2006.

MOORE, L. A. **The live experience of beeing a mother of child with several cerebral palsy**. Ohio, 2005. 131f. Dissertation. (Master of Science Nursing) Medical College of Ohio. Ohio, 2005.

MORAES-SILVA C. A, ACKER J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 02, p. 150-4, mar – abr, 2007.

MOROSINI, M. V; FONSECA, A. F; PEREIRA, I. B. Educação e Saúde na prática do agente de saúde. Capítulo 1, p. 13-34. In: MARTINS, C. M; STAUFFER, A. B. (Orgs). **Educação profissional e docência em saúde: a formação e o trabalho do agente comunitário de saúde**. (Coleção v.6). Rio de Janeiro: EPSJV – Fiocruz, 2007. 192f.

---

---

MOTA, R. A.; MARTINS, C. G. M.; VERAS, R. M. Papel dos profissionais de saúde na política de humanização hospitalar. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n.02, p.223-30, mai - ago, 2006.

MUELLER, H. A. Alimentação. Cap. 18, p.219-231 In: FINNIE, N. R. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3ª ed. Barueri: Manole, 2000. 314p.

NAGY, D. G; PASSOS, M. C. Intervenção fonoaudiológica junto à mãe de crianças com múltiplas deficiências. **Revista Distúrbio da Comunicação**, São Paulo, v. 19, n. 01, p. 09-23, 2007.

NELSON, C. A. Paralisia Cerebral. In: UMPHRED, D. A. **Reabilitação Neurológica**. Tradução: Eloísa Galluzzi dos Santos et al. 4 ed. Barueri: Manole, 2004.

NIEWEGLOWSKI, V. H.; MORÉ, C. L. O. O. Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 25, n. 1, p. 111-22, jan-mar, 2008.

NOBRE, M. R. C.; DOMINGUES, R. Z. L.; YAMAGUISHI, M. L.; SHIROMA, M. E. Relato do aprendizado em estágio de observação da prática médica. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 8, n.15, 381-386, 2004.

NUNES, C. C., AIELLO, A. L. R. O convívio com irmão especial e a caracterização da interação: Um estudo descritivo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 10, n. 2, p.143-160, 2004.

NUNES, C. C.; AIELLO, A. L. R. Interação entre irmãos: Deficiência Mental, Idade e Apoio Social da família. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 21, n. 1, p. 42-50, 2008.

NUTO, S. A. S.; NORO, L. R. A.; CAVALCINA, P. G.; COSTA, I. C. C.; OLIVEIRA, A. G. R. C. O processo ensino-aprendizagem e suas conseqüências na relação professor-aluno-paciente. **Ciência e Saúde Coletiva**, Fortaleza, v. 11, n. 1, p. 89-96, 2006.

OLIVEIRA, D. C; SÁ, C. P; GOMES, A. M. T; RAMOS, R. S; PEREIRA, N. A; SANTOS, W. C. R. A política pública de saúde brasileira: representação e memória de profissionais. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n.01, p. 197-206, jan; 2008.

---

---

OLIVEIRA, R.G.; SIMIONATO, M. A. W.; NEGRELLI, M. E. D.; MARCON, S. S. A experiência de famílias no convívio com a criança surda. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 183-191, 2004.

OLIVEIRA, T. R. P. R.; RADICCHI, A. L. A inserção do nutricionista na equipe de atendimento ao paciente em reabilitação física e funcional. **Revista de Nutrição**, Campinas, v.18, n. 5, p. 601-611, set/out, 2005.

OMOTE, S. **Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: um estudo psicológico**. São Paulo, 1980. 125f. Dissertação. (Mestrado em Psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, USP. USP, 1980.

\_\_\_\_\_. Conclusões do grupo de trabalho (GT3): a família do deficiente. In: **Ciclo de estudos sobre Deficiência Mental – Temas em Educação Especial**, 1996. Orgs. GOYOS, C.; ALMEIDA, M. A.; SOUZA, D. Edufscar, 1996, p.516-25.

\_\_\_\_\_. **A constituição social da deficiência**. In: Simpósio A Educação que se faz Especial: debates e proposições, 2003, Maringá. Maringá: UEM, 2003.

PASQUALIN, L. **O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências**. Ribeirão Preto. 1998. 247 fls. Tese (Doutorado em Puericultura e Pediatria) Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 1998.

PEDROSA, L. I. S. Avaliação das praticas educativas em saúde. In: VASCONCELOS. **A saúde nas praticas e nos gestos: Reflexão da rede de educação**, São Paulo – SP, HUCITEC – ABRASCO, 2001.

PEIXOTO, E. S; MAZZITELLI, C. Avaliação dos Principais Déficits e Proposta de Tratamento da Aquisição Motora Rolar na Paralisia Cerebral. *Revista Neurociências*. São Paulo, v. 12, n. 01, 2004. Disponível em: <<http://www.unifesp.br/dneuro/neurociencias>> Acesso em 22 de abril de 2008.

PEREIRA, A. P. C. M; SERVO, M. L. S. A enfermeira e a educação em saúde: estudo de uma realidade local. **Revista Bahiana de Saúde Pública**, Salvador, v. 30, n. 1, p.7-18, jan-jun, 2006.

---

PEREIRA-SILVA, N. L., DESSEN, M. A. O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Revista Educar*, Curitiba, n. 23, p. 161-183, 2004. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/educar/article/viewPDFInterstitial/2158/1810>> . Acesso em 20 de maio de 2008.

PESSINI, L; BERTACHINI, L. **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. 319p.

PETEAN, E. B. L; MURATA, Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Revista Paidéia*. São Paulo, v. 10, n. 19, 2000. Disponível em: <<http://sites.ffclrp.usp.br/paideia/artigos/19.htm>>. Acesso em jan, 2008.

PETEAN, E. B. L.; SUGUIHURA, A. L. M. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 11, n. 3, p. 445-460, set-dez, 2005.

PIOVESANA; A. M. S. G. Encefalopatia crônica (paralisia cerebral): etiologia, classificação e tratamento clínico. In FONSECA, L. F.; PIANETTI, G.; XAVIER, C. C. (eds). **Compêndio de neurologia infantil**. Rio de Janeiro: MEDSI, 2002, p. 825-838.

POLES, K; BOUSSO, R. S. O Interacionismo Interpretativo como referencial metodológico para gerar evidências nas pesquisas de Enfermagem. **Reme - Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v.8, n.3, p. 395-397, jul-set, 2004.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem – métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004. 488p.

POLIT, D. F; HUNGLER B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 391p.

PTACECK, J. T; PTACECK, J. J; ELLISON, N.M. “I’m sorry to tell you” Physicians’ reports of breaking bad news. **Journal of Behavioral Medicine**, Netherlands, v. 24, p. 205-217. 2001.

QUEIROZ, M. V; JORGE, M. S. Health education strategies and the quality of care and teaching in pediatrics: interaction, connection and trust in

---

professional discourse. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.10, n.19, p.117-30, jan/jun 2006.

RATLIFFE, K. T. **Fisioterapia na Clínica Pediátrica: guia para a equipe de Fisioterapeutas**. São Paulo: Ed. Santos, 2000.

RESTA, D. G.; BUDÓ, M. L. D. A cultura e as formas de/em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Acta Scientiarum Health Science**, Maringá, v. 26, n.1, p. 53-60, 2004.

RIBEIRO, R. L. R.; ROCHA, S. M. M. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 01, p. 112-19, jan-mar, 2007.

RIZZO, A. M. P. P. Psicologia em Paralisia Cerebral: Experiência no Setor de Psicologia Infantil da AACD. In SOUZA, A.M.C.; FERRARETTO, I. (coord.). **Paralisia Cerebral aspectos práticos**. São Paulo: Memnon, p.297-317, 1998.

ROSA, R. B.; MAFFACCIOLLI, R.; NAUDERER, T. M.; PEDRO, E. N. R. A educação em saúde no currículo de um curso de enfermagem: o aprender para educar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 27, n. 2, p.185-192, 2006.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 78, supl. 01, p. 48 a 54, 2002.

RUGOLO, L. M. S. S. Crescimento e desenvolvimento a longo prazo do prematuro extremo. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v.18, n.01 (supl), 2005.

SÃO PAULO (Estado): Secretaria de Estado da Saúde. **Trabalhando com gestantes: manual para profissionais de saúde**. São Paulo: FESIMA, 1988.

SANTOS, E.F. R.R **Atendimento às Famílias de Deficientes: Uma Análise das propostas institucionais a partir dos relatos de profissionais que atuam na área**. São Carlos: UFSCar, 1993. 146f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1993.

SAVIANI-ZEOTI, F; PETEAN, E. B. L. Breaking bad news: Doctors' feelings and behaviors. **The Spanish Journal of Psychology**, Madri, v. 10, n. 02, p. 380-87, 2007.

---

---

SCHWARTZMAN, J. S. Paralisia Cerebral. Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral v. 1, n. 1, p.6-17 set/ dez. 2004. Disponível em: <<http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0255.pdf>>. Acesso em 04 maio de 2008.

SELLI L. **Bioética na enfermagem**. São Paulo: 1ª ed. São Leopoldo:UNISINOS; 1999. 153p.

\_\_\_\_\_. Bioética e Enfermagem. **Revista Nursing**, São Paulo, v. 04, n. 40, p. 21-24, set, 2001.

SHAKESPEARE, R. **Psicologia do deficiente**. Rio de Janeiro: Zharar, 1977.

SHEPHERD, R.. **Fisioterapia em pediatria**. 3ª. Edição, São Paulo: Santos Livraria, 1996.

SIGOLO, S. R. R. L. Favorecendo o desenvolvimento infantil: ênfase nas trocas interativas no contexto familiar. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; WILLIAMS, L. C. A. **Temas em Educação Especial – avanços recentes**. São Carlos: Edufscar, 2004. p. 189-196.

SILVA, F. M; CORREA, I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **REME – Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte; v. 10; n. 01, p. 18-23, jan./mar., 2006.

SILVA, I. O. **Os profissionais da educação infantil: formação e construção de identidades**. São Paulo: Cortez, 2001. 120p.

SILVA, J. A. M, OGATA M. N, MACHADO M. L. T. Capacitação dos trabalhadores de saúde na atenção básica: impactos e perspectivas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. Goiânia, v. 9, n. 02. p. 389-401, 2007. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n2/v9n2a08.htm>> acessado em 21 de abril de 2008.

SILVA M. F, SILVA M. J. P. A auto-estima e o não-verbal dos pacientes com queimaduras. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 38, n. 02, p. 206-16, 2004.

SILVA, M. J. P. **Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde**. São Paulo: Gente; 1996. 133p.

---

---

SILVA, M. J. P.; DELL'AQUA, M. C. Q; ARAÚJO, V. A. Toque: qual o uso atual pelo enfermeiro? **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 2, p. 17-22, 1998.

SILVA, M. J. P; DOMINGUES, J. A percepção do toque por idosos institucionalizados. **Revista Âmbito Hospitalar**, São Paulo, v. 10, n. 116, p. 32-45, 1998.

SILVA, S. F. **Experiência e necessidades de mães após o diagnóstico de deficiência mental do filho**. 1988. 303f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1988.

SILVEIRA, F. F.; NEVES, M. M. B. J. Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 22, n.1, p. 79-88, jan-abr., 2006.

SMEKE, E. L. M.; OLIVEIRA, N. L. S. Educação em saúde e concepções de sujeito. In: VASCONCELOS, E. M. (Org.) **A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da rede educação popular e saúde**. São Paulo: HUCITEC, 2001, p.115-36.

SOUZA, L. M; WEGNER, W; GORINI, M. I. P. C. educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 02, p. 01-08, março-abril; 2007.

SOUZA, W. G. A.; PACHECO, W. N. A.; MARTINS, J. J.; BARRA, B. C. C.; NASCIMENTO, E. R. P. Educação em saúde para leigos no cuidado ao idoso no contexto domiciliar. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, Florianópolis, v. 35, n. 4, p. 55-63, 2007.

STACCIARINI, J.M.R.; ESPERIDIÃO, E. Repensando estratégias de ensino no processo de aprendizagem. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 5, p. 59-66, dezembro 1999.

SUCUPIRA, A. C. A importância do ensino da relação médico-paciente e das habilidades de comunicação na formação do profissional de saúde. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 11, n. 23, p. 619-635, 2007.

---

---

SUNELAITIS, R. C; ARRUDA, D. C; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 03, p. 264-71, 2007.

TABAQUIM, M. L. M, LAMÔNICA, D. A. C. Análise perceptual de mães de filhos com paralisia cerebral sobre a atividade banho. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*. São Paulo, v. 1, n. 01, p.30-34, 2004. Disponível em: <<http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0255.pdf>>. Acesso em 04 maio de 2008.

TECKLIN, J. S. **Fisioterapia Pediátrica**. 3. ed., Porto Alegre: Artmed, 2002.

TELFORD, C. W.; SAWREY, J. M. **O indivíduo exceptional**. Rio de Janeiro:Zahar, 1972.

TERRASSI, E. **A Família do Deficiente: Aspectos Comuns e Específicos Contidos no Relato de Mães de Crianças Portadoras de Diferentes Deficiências**. 1993. 103f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1993.

TIENGO, M.A. A. Reflexões sobre o Processo de Autonomia da Criança com Deficiência e sua Família. **Revista Terapia Ocupacional**, São Paulo, v. 9, n. 3, p. 133-6, set.-dez, 1998.

TURNBULL, A.; TURNBULL, R.; ERWIN, E.; SOODAK, L. **Families, Professionals and Exceptionality – Positive outcomes through Partnerships and Trust**. Pearson Merrill Prentice Hall: Columbus, Ohio. 2006.

VAL, D. C.; LIMONGI, S. C. O.; FLABIANO, F. C.; SILVA, K. C. L. Sistema estomatognático e postura corporal na criança com alterações sensório-motoras. **Pró-Fono - Revista de atualização Científica**, Barueri, v. 17, n. 3, p. 345-354, set.-dez. 2005.

VISENTIN, A.; LABRONICI, L.; LENARDT, M. H. Autonomia do paciente idoso com câncer: o direito de saber o diagnóstico. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n.4, p.509-513, 2007.

VIVONE, G. P; TAVARES, M. M. M; BARTOLOMEU, R. S; NEMR, K; CHIAPPETTA; A. L. M. L. Análise da consistência alimentar e tempo de deglutição

---

---

em crianças com paralisia cerebral tetraplégica espástica. *Revista CEFAC*, São Paulo, v.9, n.4, 504-511, out-dez, 2007. Disponível em: <<http://www.revistacefac.com.br/>> Acesso em 26 de abril, 2008.

YANO, Â. M. M. **Crianças Portadoras de Paralisia Cerebral Doplégica Espástica na Família**. São Carlos. 1998. 177f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1998.

ZOBOLI, E. C. C. P; SARTÓRIO, N. A. Bioética e Enfermagem: uma interface no cuidado. *Revista Mundo da Saúde*, São Paulo, v. 30, n.03, p. 387- 97, 2006.

WHO – World Health Organization. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Genebra, 2003. 209p. Disponível em: <[http://www.emro.who.int/ncd/Publications/adherence\\_report.pdf](http://www.emro.who.int/ncd/Publications/adherence_report.pdf)> Acessado em 23 de abril, 2008.

WHO – World Health Organization. Disability, including prevention, management and rehabilitation. Disponível em: <[http://www.emro.who.int/ncd/Publications/adherence\\_report.pdf](http://www.emro.who.int/ncd/Publications/adherence_report.pdf)> Acessado em 10 de maio de 2008.

WONG, D. L. **Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

---

## ANEXO I



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
 PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
 Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos  
 Via Washington Luis, km. 235 - Caixa Postal 676  
 Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110  
 Fax: (016) 3361.3176  
 CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil  
[propp@power.ufscar.br](mailto:propp@power.ufscar.br) - <http://www.propp.ufscar.br/>

### CAAE 0064.0.135.000-07

**Título do Projeto:** Educação em saúde realizada por profissionais da saúde para cuidadores de crianças com paralisia cerebral  
**Classificação:** Grupo III  
**Pesquisadores (as):** Patrícia de Carvalho Nagliate, Profa. Dra. Maria Luisa G. Emmel (orientadora)

### Parecer Nº. 288/2007

#### 1. Normas a serem seguidas

- O sujeito 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 (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). 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. 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 aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ e ao término do estudo.

#### 2. Avaliação do projeto

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU: As pendências apontadas no Parecer nº 238/2007, de 08/10/2007, foram satisfatoriamente resolvidas.

O projeto atende as exigências contidas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

#### 3. Conclusão: Projeto aprovado

São Carlos, 14 de novembro de 2007.

  
 Profa. Dra. Cristina Paiva de Sousa  
 Coordenadora do CEP/UFSCar

## ANEXO II

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### *“Educação em Saúde Realizada por Profissionais da Saúde para Cuidadores de Crianças com Paralisia Cerebral”*

As informações descritas neste termo têm o intuito de esclarecer o real sentido da sua participação voluntária neste estudo, que tem como objetivo conhecer como o profissional da saúde está realizando o processo de educação em saúde aos cuidadores/familiares de crianças com paralisia cerebral. Este projeto foi devidamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos.

Entende-se que o desenvolvimento deste projeto poderá oferecer o mínimo risco real ou potencial para os participantes envolvidos, pois irá lidar com profissionais que dependem do trabalho e aos cuidadores que podem estar em situações delicadas frente as dificuldades do dia-a-dia. Assim o presente trabalho pretende abordar tais sujeitos de forma a respeitar os seus valores e crenças e a não interferir em suas opiniões e condutas profissionais e pessoais.

Acredita-se que a realização desse estudo ajudará a demonstrar aos profissionais da saúde como os mesmos estão realizando o processo de educação em saúde aos cuidadores/ familiares de crianças com paralisia cerebral e assim, fazer com que conheçam os efeitos decorrentes desse processo realizado de forma a aplicar com qualidade e assertividade o mesmo. Isso refletirá na compreensão e segurança com que os cuidadores prestam seus cuidados em domicílio, as crianças com paralisia cerebral, melhorando e aumentando com isso a qualidade de vida dessas crianças.

Será realizada, pelo pesquisador, uma entrevista semi-estruturada com questões abertas que procuram saber a compreensão dos profissionais da saúde e dos cuidadores/familiares sobre o tema: paralisia cerebral conforme apêndices I, II (profissionais) III e IV (cuidadores/familiares).

O entrevistado poderá se negar a responder qualquer pergunta ou cancelar a entrevista caso não se sinta a vontade. Fica também garantida a liberdade de retirada do consentimento a qualquer momento, deixando de participar do estudo sem qualquer prejuízo. Os resultados encontrados nesta pesquisa serão publicados em

revistas especializada nas áreas pertinentes ao estudo, preservando o anonimato dos participantes. Não haverá benefício direto para o mesmo, como também não haverá despesa ou compensação financeira em qualquer fase do estudo.

**O participante poderá obter informações e se manter atualizado quanto ao andamento da pesquisa e esclarecer eventuais dúvidas, entrando em contato com o Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Federal de São Carlos localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: [cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br) e com a pesquisadora através do e-mail: [nagliate@gmail.com](mailto:nagliate@gmail.com), telefone: (16) 33744740 ou pelo endereço: Rua São Joaquim, No 885, São Carlos – SP.**

Eu,

\_\_\_\_\_ declaro meu  
livre consentimento em participar do estudo: *“Educação em Saúde Realizada por Profissionais da Saúde para Cuidadores de Indivíduos com Paralisia Cerebral”*.

Autorizo a entrevista, bem como sua gravação e observação. Permito também a utilização dos dados, preservando minha identidade para fins de estudo, contribuição e divulgação científica. Foram a mim esclarecidos que o projeto foi **aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos**, os propósitos deste estudo, assim como a garantia de sigilo e de esclarecimentos constantes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e de ressarcimento. Concordo **voluntariamente** em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízos.

São Carlos, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Participante do projeto

\_\_\_\_\_  
Patrícia de Carvalho Nagliate  
Pesquisadora

\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Maria Luisa G. Emmel  
Orientadora

## APÊNDICE I

### **Caracterização dos Locais da Pesquisa:**

O Centro de Especialidades Odontológicas - CEO é uma parceria entre a Prefeitura Municipal e o governo Federal em que o serviço é oferecido pelo Programa Brasil Sorridente para tratar a saúde bucal da população do município, especialmente a mais carente, que não tem condições de acesso a um plano de assistência odontológica ou não podem pagar pelo tratamento dentário na iniciativa privada. O CEO oferece à população tratamentos de periodontia (gengivas); endodontia (canal), cirurgias orais, diagnóstico de lesões bucais, com ênfase na prevenção de câncer bucal, além de atendimento a pacientes com necessidades especiais em que a demanda é variável. Atualmente o serviço atende em média 20 pacientes, dentre eles 08 crianças com idade variando de 04 a 18 anos que possuem algum tipo de necessidades especiais. Dentre essas necessidades, encontram-se crianças com deficiência do tipo: física, visual, auditiva e mental e diversas síndromes dentre elas a Síndrome de Down.

No caso da deficiência física, do tipo paralisia cerebral, havia apenas duas crianças com tal diagnóstico, uma leve e a outra moderado. Todos os cidadãos do município têm direito aos serviços oferecidos pelo CEO, mas para isso precisam ser encaminhados pelas Equipes de Saúde Bucal das UBSs e das Unidades de Saúde da Família (USFs). Os pacientes não marcam consultas diretamente no CEO, pois as equipes de saúde, dessas Unidades, avaliam a necessidade de atendimento especializado e agendam a consulta em nome do paciente no CEO – Sistema de Referência e Contrarreferência<sup>3</sup>. Após a conclusão do tratamento, contrarreferência o paciente a

---

<sup>3</sup> O Sistema de Referência e Contrarreferência, resumidamente, é uma das ações do SUS em que uma UBS ou USF transferem/referenciam, quando solicitado por um dos profissionais da saúde, geralmente o médico, o paciente do sistema primário de atendimento para o sistema secundário e/ou terciário de atenção à saúde, juntamente com seu prontuário. O sistema que recebe esse paciente toma conhecimento do mesmo, via prontuário, para realizar as devidas intervenções. Após resolução e finalização desse

---

---

retornar à sua unidade de origem. Todos os consultórios são equipados com cadeira, refletor, unidade auxiliar (cuspidor), mocho (banquinho), equipo (suporte) e equipamentos de mão, sendo uma de alta rotação e uma de baixa rotação com duas pontas. Os casos que envolvem tratamento de especialidades, como endodontia (canal), periodontia (gengiva), e cirurgias mais complexas, como extração de dentes, inclusos, e prótese móvel, são encaminhadas para o CEO. O horário de funcionamento do centro é das 8h às 17h, de segunda a sexta-feira.

O Centro Municipal de Especialidades Médicas - CEME atende a população do município e algumas cidades vizinhas. Os serviços prestados, por esta unidade, são previamente agendados (Sistema de Referência-Contrarreferência). Casos de urgência, são atendidos na Santa Casa de Misericórdia ou no Hospital Escola do município. As urgências são atendidas no CEME, apenas em casos de extrema necessidade. Além de consultas médicas, a unidade também realiza outros procedimentos complementares, tais como exames de baixa complexidade, curativos e pequenas cirurgias ambulatoriais. O horário de atendimento é das 07hs às 18hrs de segunda a sextas-feiras.

Dentro desse serviço, é oferecido à população um atendimento voltado aos indivíduos cronicamente doentes, através do Programa de Atendimento Domiciliar - PAD, que atende em média de 10 a 15 pacientes em domicílio, por semana. O horário de funcionamento do programa é das 07h às 17h de segunda às sextas-feiras. Nos finais de semana, e em caso de urgência, os profissionais orientam as famílias a procurarem o Serviço de Atendimento Municipal de Urgência - SAMU, o Serviço de Resgate ou o Pronto Socorro Municipal. A maior parte da população que procura o serviço do PAD

---

atendimento, ocorre a contrarreferência, em que o paciente retorna para a sua Unidade de origem, acompanhado de seu prontuário, especificado sobre as intervenções realizadas no sistema que foi encaminhado, para acompanhamento e controle da saúde pelos profissionais da Unidade de origem.

---

são os familiares dos pacientes cronicamente enfermos que, no primeiro atendimento, relatam e comprovam, através de exames médicos, a doença do paciente e recebem um termo de compromisso de admissão, explicando quais são os critérios para o atendimento. Após admissão do paciente, a equipe faz uma avaliação e estabelece os critérios para o tratamento multidisciplinar.

As visitas dos auxiliares de enfermagem são feitas de acordo com o encaminhamento médico e a necessidade do paciente. As visitas médicas são feitas com a solicitação dos profissionais da equipe. Para o atendimento dos profissionais da fisioterapia, os mesmos são solicitados por encaminhamento dos profissionais da área médica. Os pacientes são avaliados conforme solicitação por um dos fisioterapeutas do programa e são admitidos ou não, dependendo da avaliação feita em comum acordo com a equipe do PAD. O número de sessões de atendimento fisioterápico é de 12 sessões e posteriormente ocorre uma reavaliação do paciente pelo profissional responsável. Pode ser realizada uma sessão com o objetivo de orientação a pacientes que não possuem perfil para serem admitidos pelo programa, mas que possam se beneficiar com a mesma. Para melhor aproveitamento das sessões de fisioterapia, pede-se que algum membro da família acompanhe as sessões para estimular o paciente à realizar os exercícios quando não for visitado pelo fisioterapeuta e, assim, possa dar continuidade ao tratamento.

A rotina de atendimento se estabelece da seguinte forma: No horário das 07h as 08h os profissionais se reúnem para organizar e separar materiais necessários para levar aos domicílios e os prontuários dos pacientes que receberão a visita. Na sequência, os profissionais se dividem em duas equipes para as visitas domiciliares, que ocorrem das 08h às 12hs de segunda a sexta-feira, permanecendo em cada casa em torno de 50 minutos. No horário das 12 às 13hs as equipes retornam à unidade para

---

discussão dos casos visitados. Uma vez por semana, todos os profissionais se reúnem para discussão dos casos atendidos na semana como, também, para troca de experiências entre os profissionais e educação continuada. No domicílio, a equipe orienta o familiar a lidar com alguns procedimentos técnicos específicos, das áreas de atuação, e a quem solicitar socorro nos casos de urgência.

Para o efetivo acompanhamento da equipe do PAD, no tratamento do paciente, é necessário que a família colabore com os cuidados básicos ao paciente, durante as 24 horas e fique alerta às situações e ao estado geral do paciente. Qualquer problema a equipe do PAD deve ser comunicada o quanto antes. Caso o familiar descumpra essas exigências, fica a critério da equipe retirar esse paciente do programa de atendimento. Normalmente são estipuladas 12 sessões, no entanto, quando o paciente está prestes a finalizar as sessões, a equipe faz uma reavaliação multidisciplinar para encerrar, em definitivo, o tratamento ou, se será necessário continuá-lo.

Ao assinarem o termo de compromisso com o programa, os familiares se comprometem em participar do encontro de cuidadores que ocorre todas as quartas-feiras das 07h30min às 09hs. Tal encontro visa a troca de experiência entre os familiares, assim como representa um momento reservado para os profissionais, do programa, trabalharem com os cuidadores, afim de realizarem atividades de relaxamento, atividade física, descontração e levarem, até eles, os diversos conhecimentos de interesse dessa população.

Para a alta do paciente é necessária a estabilização do quadro clínico ou a melhora das condições gerais do paciente. A suspensão do tratamento se deve pela ausência de adesão ao tratamento por parte do paciente e/ ou da família, falta de colaboração da família, no que se refere a higiene pessoal do paciente, alta por

---

---

hospitalização, a não participação do familiar no encontro de cuidadores e a transferência do paciente para outros serviços de saúde.

As Unidades Básicas de Saúde (UBS) estão distribuídas, no município, em 05 Administrações Regionais de Saúde (ARES). O horário de funcionamento das UBS é de segunda a sextas-feiras das 07 às 17hs.

O Departamento de Fisioterapia conta com um setor de Neuropediatria que realiza atendimento ambulatorial à população. Tal setor encontra-se vinculado ao Centro de Ciências Biológicas e da Saúde (CCBS) da Universidade por onde os docentes e alunos do Departamento de Fisioterapia prestam atendimentos ambulatoriais em Neuropediatria. O atendimento, a cada criança, acontece duas vezes por semana, tendo em média de 10 a 15 atendimentos semanais. Em caso de três faltas consecutivas, sem prévio aviso ou justificativa, a criança perde o direito à vaga no atendimento. O horário de funcionamento da unidade é das 08h às 18hs de segunda à sexta-feira.

A rotina de atendimento ocorre da seguinte forma: No primeiro atendimento, a criança juntamente com seu familiar passa por uma avaliação com o fisioterapeuta e seu auxiliar, alunos do curso de graduação em Fisioterapia, que explicarão o problema da criança e a forma de atendimento a mesma. Após esse primeiro contato, nas demais sessões, a criança fica sozinha com o fisioterapeuta durante uma sessão de 45 minutos, enquanto o familiar fica aguardando em uma sala de espera. Bimestralmente a criança passa por uma reavaliação e os pais são chamados à sala para esclarecimentos e orientações. Quando a criança é muito pequena, o terapeuta permite a presença do familiar na sessão.

A Unidade Especial de Atenção e Pesquisa em Saúde – UENAPES está vinculada ao Centro de Ciências Biológicas e da Saúde (CCBS) da Universidade, por onde os docentes do Departamento de Terapia Ocupacional prestam atendimentos

---

ambulatoriais, juntamente com os alunos, em Terapia Ocupacional aos pacientes. Os alunos são escalados conforme grade de horários e disciplinas cursadas. A rotina e o horário de atendimento são iguais ao setor de Neuropediatria, apenas o número de sessões realizadas é que difere, ao invés de duas vezes por semana, cada criança é atendida uma vez por semana.

---

**APÊNDICE II****INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS****ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO DO PROFISSIONAL DA SAÚDE****NA INSTITUIÇÃO:**

1. Forma de comunicar a orientação:

Escrita ( ) Oral ( )

Outro: \_\_\_\_\_

2. Uso da linguagem:

( ) Coloquiais ( ) Formais ( ) Técnico ( ) Todos ( )

3. Didática da explanação:

Clara ( ) Confusa ( ) Objetiva ( ) Prolixa ( )

4. Reação do cuidador:

Compreende ( ) Não-compreende ( ) Outro: \_\_\_\_\_

5. O cuidador tira suas dúvidas com o profissional? Sim ( ) Não ( )

6. O profissional mantém um ambiente amistoso? Sim ( ) Não ( )

7. O profissional permite a participação do cuidador na terapia? Sim ( ) Não ( )

8. O profissional demonstra a orientação através de gestos ou outras ferramentas?

Sim ( ) Não ( ) Quais: \_\_\_\_\_

9. O profissional reafirma/enfatiza a orientação dada? Sim ( ) Não ( )

10. O profissional solicita demonstração do entendimento da orientação e realiza correções? Sim ( ) Não ( )





**APÊNDICE III****INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS****ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO DO CUIDADOR****EM DOMICÍLIO:**

1. O cuidador executa de forma exata as orientações fornecidas pelo profissional da saúde: Sim ( ) Não ( )
  2. O cuidador encontra-se livre de raiva, ressentimento, depressão, culpa ou frustração? Sim ( ) Não ( )
  3. O cuidador demonstra conhecimento do regime de tratamento da criança?  
Sim ( ) Não ( )
  4. O cuidador demonstra conhecimento dos cuidados de emergência do receptor e do momento que deve entrar em contato com o profissional da saúde? Sim ( ) Não ( )
  5. O cuidador sente-se confiante para realizar as orientações dadas pelo profissional em casa? Sim ( ) Não ( )
  6. O cuidador segue à risca as orientações dadas pelo profissional ou realiza modificações? Sim ( ) Não ( )  
Quais: \_\_\_\_\_
  7. O cuidador mostra processo de pensamentos organizados e lógicos na hora de realizar os cuidados? Sim ( ) Não ( )
  8. O cuidador tem condições para avaliar a eficácia das orientações? Sim ( )  
Não ( )
  9. O cuidador possui capacidade de reconhecer as mudanças no estado de saúde
-

da criança? Sim ( ) Não ( )

10. Há vontade do cuidador em aprender a aperfeiçoar as orientações recebidas?

Sim ( ) Não ( )

11. O Cuidador busca informações além das informações e orientações do profissional? Sim ( ) Não ( )

12. Identifica prioridades ao realizar as orientações?

Sim ( ) Não ( ) Quais:

13. Identifica barreiras ao colocar as orientações em prática?

Sim ( ) Não ( ) Quais:

14. Usa alguma técnica para solução de problemas para alcançar resultados desejados?

Sim ( ) Não ( ) Quais:

15. Demonstra e declara intenção de agir conforme as orientações dadas pelo profissional? Sim ( ) Não ( )

16. Qual é o foco do cuidador?

17. Reconhece sinais e sintomas que indicam riscos à saúde da criança?

Sim ( ) Não ( )

**Observações:**

---

---

---

---



---

**APÊNDICE IV****INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS****ROTEIRO DE ENTREVISTA - PROFISSIONAL DA SAÚDE**

Profissão: \_\_\_\_\_  
Idade: \_\_\_\_\_ Gênero: ( ) M ( ) F  
Tempo de Formação: \_\_\_\_\_ Instituição de formação: \_\_\_\_\_

- 1-) Como surgiu seu interesse pela área de atuação?
  - 2-) Como é sua rotina de atendimento aqui na Instituição?
  - 3-) Qual a rotina de atendimento que você estabelece no atendimento à criança com Paralisia Cerebral? (Dentro da sua rotina de atendimento há a participação do cuidador familiar durante o atendimento? Por quê?).
  - 4-) Dentro da sua rotina de atendimento você realiza orientações aos cuidadores familiares de criança com Paralisia Cerebral? Por quê?
  - 5-) Como você orienta os cuidadores familiares? Você utiliza algum critério ou segue alguma metodologia para fazer essas orientações? Se sim, quais?
  - 6-) Quando você realiza a orientação, quais aspectos considera importante enfatizar para os cuidadores? Por quê?
  - 7-) Dentro de sua experiência ao realizar as orientações ao cuidador familiar, você encontra algum tipo de dificuldade no momento de orientar? Por quê? Quais?
  - 9-) Com sua experiência profissional na área de atuação, se você fosse orientar um profissional recém formado, quais aspectos o orientaria? Por quê?
  - 10-) Com toda a sua experiência profissional, o que você compreende por Educação em Saúde?
  - 11-) Sob o ponto de vista da relação interpessoal, como deve ser a relação do profissional da saúde com os cuidadores familiares? Por quê?
-

**APÊNDICE V****INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS****ROTEIRO DE ENTREVISTA COM O FAMILIAR:**

Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Nível de escolaridade : \_\_\_\_\_

Gênero: ( )M ( )F

1-) Como foi o dia em que você recebeu a notícia de que a criança tinha o diagnóstico de Paralisia Cerebral? (O que você sentiu?) (Quem deu a notícia?) (Local).

2-) Neste mesmo dia, o que explicaram a você sobre a Paralisia Cerebral? Você teve alguma dificuldade para entender o que era?

3-) Depois do diagnóstico como você e sua família reagiram? (Tiveram medo?) (Sabiam exatamente o que fazer com a criança?)

4-) Como você cuidava da criança no início? (Teve alguma dificuldade para cuidar da criança? Se, sim quais? Alguém ajudou você? Quem?)

5-) Como você aprendeu a cuidar da criança? (Em relação à postura, cuidados em casa, cuidados com a alimentação, vestuário, estímulos e higiene) Alguém te ensinou a cuidar da criança? Quem? O que ensinaram?

6-) Algum profissional da saúde orientou você como deveria ser os cuidados da criança em casa? (Como cuidar?) (Que profissional te orientou?) (O que esses profissionais orientaram à você?).

7-) Você se sentiu seguro com as orientações desse profissional? Por quê?

8-) Você teve alguma dificuldades no que ele te orientou? Em que?

8-) Atualmente, algum profissional da saúde orienta você? O que ele te orienta?

9-) Você sente confiança no que o profissional te orienta, hoje em dia? Por quê?

10-) Você sente alguma dificuldade para entender o que o profissional te orienta? Se sim, qual(s) e por quê?

11-) Quais caminhos você percorreu para chegar aos cuidados que realiza atualmente à criança?

---

12-) Qual é sua rotina de cuidados com criança? (No momento de acordar até a hora de dormir) (Cuidados com a higienização- banho, postura- posicionamento, vestuário, alimentação, transporte).

13-) Com toda a sua rotina de cuidado à criança, em casa, você tem tempo para fazer as orientações que o profissional te orientou? Por quê? (Utiliza alguma adaptação?) (Sente alguma dificuldades em realizar os exercícios em casa?) (Alguém te ajuda?).

14-) A criança participa do cuidado que você faz a ela? No que ela participa?

15-) A criança frequenta alguma Instituição de ensino? Por quê?

16-) Como é o relacionamento dos familiares e colegas com a criança? Por quê?

17-) Se você fosse orientar outro cuidador sobre cuidados à crianças com Paralisia Cerebral, o que você orientaria? Por quê?

---

**APÊNDICE VI**

Características dos filhos e netos dos familiares participantes desse estudo.

Quadro 03. Grau da PC, Gênero e Idade das crianças.

<b>Participantes</b>	<b>Grau da PC da criança</b>	<b>Gênero da criança</b>	<b>Idade da criança</b>
<b>C01</b>	Leve Hemiparesia	M	<b>06</b>
<b>C02</b>	Grave Tetraplegia	F	<b>12</b>
<b>C03</b>	Moderado Diplégico	M	<b>13</b>
<b>C04</b>	Moderado Diplégico	M	<b>11</b>
<b>C05</b>	Grave Tetraplegia	M	<b>10</b>
<b>C06</b>	Leve Hemiparesia	F	<b>10</b>
<b>C07</b>	Moderado Diplégico	M	<b>07</b>