ESTRATÉGIAS DE PROMOÇÃO DA SAÚDE FRENTE AOS DESAFIOS DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Strategies to promote health challenges faced by families of children with cerebral palsy

PEREIRA, Marta de Souza
Departamento de Medicina Preventiva – Unimed Campinas

MONATANARI, Joelma Ferreira de Oliveira
Faculdade de Jaguariúna – FAJ

PINTO, Tatiane Vegette
Faculdade de Jaguariúna – FAJ

Resumo: Este trabalho objetivou identificar as dificuldades e desafios que enfrentam famílias de crianças com Paralisia Cerebral e como estratégias de promoção da saúde podem colaborar para a melhoria da qualidade de vida. Metodologia de caráter descritivo e exploratório de abordagem qualitativa. Os sujeitos foram seis mães de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral, cujos filhos são acompanhados no ambulatório de Fisioterapia da Faculdade de Jaguariúna, cidade de Jaguariúna-SP. Os entrevistados foram selecionados aleatoriamente de acordo com os critérios de inclusão: ser familiar da criança com paralisia cerebral e estar em acompanhamento no ambulatório de fisioterapia. Após a compilação dos dados emergiram quatro categorias: O entendimento familiar da condição da criança; os desafios enfrentados pelas famílias; o processo de educação em saúde, ações de promoção da saúde. Conclui-se que o entendimento sobre a condição da criança leva essas famílias a um processo de (re) estruturação, adaptando mudanças no cotidiano familiar. Existe a necessidade de apoio principalmente dos serviços de saúde visando à melhora de aspectos da saúde e da qualidade de vida da criança. Verifica-se a necessidade de maior compreensão sobre as dificuldades enfrentadas por essas famílias e possibilidades de ações de promoção da saúde voltadas a esse binômio.

Palavras Chaves: Paralisia cerebral; Família; Educação em saúde; Promoção da saúde.

Abstract: The study has the purpose the difficulties and challenges faced by families of children with cerebral palsy and strategies for health promotion can contribute to improving the quality of life. Methodology descriptive and exploratory work of qualitative approach. The subjects were six mothers of children with cerebral palsy, whose children are monitored in ambulatory of physiotherapy of Jaguariúna College, city Jaguariúna-SP. Respondents were selected randomly according to the criteria for inclusion: the relative of the child with cerebral palsy and being treated in the ambulatory physiotherapy. Four categories have emerged after compiling the data: The understanding of the family status of the child; the challenges faced by families; the process of health education; health promotion activities. The result of the survey identified that the understanding of the child's condition leads these families to a process of (re)structuring and adapting changes in daily family life. There is a need for support services mainly aimed at health improvement aspects of health and quality of life of the child.There is a need for greater understanding about the difficulties faced by these families and possible actions of health promotion aimed at this binomial.

Keywords: Cerebral palsy; Family; Health education; Health promotion.

Introdução

A Paralisia Cerebral (PC) pode ser descrita por desordens não progressivas, caracterizando-se por alterações de tônus, movimentos e postura, resultante de lesões no cérebro imaturo, ocorrendo por diferentes fatores durante o período pré, peri ou pós-natal (LIMA; FONSECA, 2004; RAMZI, *et al* 2000). Entre as causas pré-natais encontram-se anóxia fetal, incompatibilidade sanguínea, infecções intrauterinas; das causas perinatais encontram-se traumatismo cerebral por complicações no parto, anóxia e prematuridade; das causas pós-natais, traumatismo crânio encefálico, anóxia cerebral por asfixia e convulsões (LEWIS, 2002; RAMZI, *et al* 2000).

Os sinais e sintomas podem não ser aparente ao nascimento, tornando-se evidente nos primeiros anos de vida e à medida que o

desenvolvimento da criança progride (LEWIS, 2002). Dependendo da área do sistema nervoso acometido, diversas partes do corpo são afetadas apresentando alterações neuromusculares, como variações de tono muscular, persistência de reflexos primitivos, rigidez, espasticidade, entre outros (MANCINI, 2004).

A PC pode ser classificada em quatro categorias: espástica, coreoatetóide ou distônica, atáxica e mista, e de acordo com seu comprometimento motor têm-se monoplegia, hemiplegia, diplegia, triplegia e tetraplegia (LEWIS, 2002; MIURA, 2007; RAMZI, *et al* 2000). As deficiências motoras tendem a ser acompanhadas por problemas visuais, auditivos e cognitivos, alterações da fala, do comportamento e da aprendizagem, epilepsia, complicações ortopédicas, disfunções do intestino e bexiga, dificuldades orodentais, bem como as alterações do crescimento e da nutrição (LEWIS, 2002; RAMZI, *et al* 2000).

A doença crônica em geral, como no caso da PC provoca mudanças na dinâmica familiar, especialmente, na rotina e no planejamento de atividades, gerando novas responsabilidades e exigindo habilidades de natureza médica, social e emocional (SÁ E RABINOVICH, 2006). O impacto da notícia mobiliza reações emocionais e sentimentais, a família precisa se reorganizar psiquicamente, se readaptar, o modo pelo qual os pais se ajustam a esta nova situação é crucial para o futuro físico e mental não só da criança, mas da família como um todo (FERRARI, 2004; FERREIRA, 2007).

A família é um dos principais ambientes responsáveis pela criança, pois é ela quem possibilita condições necessárias para o seu crescimento e desenvolvimento fisiológico, intelectual, psicológico e social indiferentemente da sua estrutura é ela que se mantém como principal meio para estimular as relações da criança com o mundo (MILBRATH, *et al* 2008).

O processo de (re) organização intrafamiliar e de adaptação às necessidades da criança com PC dá-se de forma lenta e constante no viver diário (MILBRATH, 2008). O tratamento da PC envolve uma equipe

multidisciplinar que devido aos múltiplos comprometimentos buscam minimizar o impacto no desenvolvimento global da criança (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Para Milbrath (2008) os profissionais de saúde devem possuir a capacidade de compreender toda a complexidade do ser família da criança portadora de necessidades especiais, buscando fortalecer e facilitar o vínculo afetivo com o recém-nascido, além de estimular e capacitar a família para o cuidado. Assim, o cuidado a essa criança/família deve obrigatoriamente ultrapassar as ações direcionadas ao físico/biológico, abrangendo ações de educação em saúde, a fim de conscientizá-los que são sujeitos responsáveis por suas vidas e autores de sua história (MILBRATH, 2008).

Brasil (2002) define promoção da saúde como processo de capacitação do indivíduo para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo. Sendo assim, apóia o desenvolvimento pessoal e social através da divulgação de informação, educação para a saúde e intensificação das habilidades vitais, para possam exercer maior controle sobre sua própria saúde e sobre o meio ambiente.

Diante desse contexto, educação em saúde é algo de grande relevância e indispensável na prática dos profissionais de saúde, que permite a compreensão do ser humano, como um ser que percebe e age, e, portanto, capaz de pontuar e refletir sobre sua existência e sobre sua saúde (Ferreira, 2007). Essas ações, além de dar suporte para que a família tenha autonomia para cuidar da criança, estimula o seu processo de crescimento e desenvolvimento, proporcionando maior qualidade de vida a essas crianças/familias (MILBRATH, 2008; NAGLIATE, 2009).

Frente à série de situações vivenciadas pelas famílias e a contínua adaptação de seu papéis visando o crescimento e desenvolvimento da criança, o presente estudo objetiva identificar quais as dificuldades e desafios que enfrentam as famílias de crianças com paralisia cerebral e como estratégias de promoção da saúde podem colaborar para a melhoria de qualidade de vida.

Procedimentos Metodológicos

Para atingir o objetivo da pesquisa, utilizou-se metodologia de caráter descritiva e exploratória e abordagem qualitativa. Para Minayo (2007) a abordagem qualitativa se preocupa em compreender e explicar a dinâmica das relações sociais, que são depositárias de crenças, valores e atitudes, trabalha com a vivência, a experiência, o cotidiano e a compreensão das estruturas e instituições da ação humana objetivada.

O presente estudo teve como cenário a Interclínicas da Faculdade de Jaguariúna, cidade de Jaguariúna/São Paulo. O ambulatório de fisioterapia que funciona na clinica presta atendimento em diversas áreas, na qual o setor de neurologia atende a crianças, jovens, adultos e idosos com várias patologias. Dentre esses, 19 crianças/adolescentes tem diagnóstico de paralisia cerebral.

Os sujeitos foram compostos de seis mães de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral, selecionados aleatoriamente de acordo com os critérios de inclusão: ser familiar da criança com paralisia cerebral e estar em acompanhamento no ambulatório de fisioterapia.

Os dados foram coletados no período de agosto a setembro de 2009, por meio de entrevista semi-estruturada, foram criadas questões norteadoras com base no tema para possibilitar a realização da entrevista de forma informal. A entrevista discorreu de forma a proporcionar aos entrevistados a liberdade de discorrer sobre o tema.

As entrevistas foram gravadas, após autorização dos sujeitos e, transcritas na íntegra para posterior análise. O critério de encerramento da coleta de dados foi a saturação temática. Foi realizada a leitura exaustiva para identificar as temáticas presentes no discurso e então elaboradas categorias, que segundo Minayo (2007) significa agrupar elementos, idéias ou expressões em torno de um conceito capaz de abranger esses dados, possibilitando o entendimento da realidade estudada.

Os procedimentos foram realizados após aprovação pelo Comitê de Ética da Faculdade de Jaguariúna, sob nº 287246/09, consoante à resolução 196/96 do Conselho Nacional de saúde. Todos os participantes assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido, e foram orientados sobre os objetivos da pesquisa e enfatizados os aspectos legais e éticos envolvidos. Foi garantido ao participante anonimato e sigilo e explicado para os mesmos tinham liberdade para desistir, caso não houvesse mais interesse. Para preservar a identidade dos sujeitos os nomes foram codificados de M1 a M6.

Resultados e Discussão

Caracterização dos sujeitos da pesquisa

Participaram do estudo seis famílias cujos entrevistados foram às mães que acompanhavam os filhos na fisioterapia. A idade dos sujeitos variou entre 30 e 41 anos, dentre elas cinco eram casadas e apenas uma solteira. Cinco dos sujeitos tinham ensino fundamental incompleto e somente uma concluiu o ensino superior completo, sendo a única com emprego fixo. A faixa salarial variou de dois á quatro salários mínimos. A maioria das entrevistadas tem três ou mais filhos sendo que os filhos com PC têm idade variando entre cinco a 20 anos.

A compreensão sobre a condição da criança e o quanto acarretaria em mudanças nas suas vidas, foram reveladas nos discursos das mães, e as dificuldades na busca de tratamento visando o bem estar da criança. Os dados foram codificados e emergiram quatro categorias descritas abaixo: O entendimento familiar da condição da criança; os desafios enfrentados pelas famílias; o processo de educação em saúde, ações de promoção da saúde.

O entendimento familiar da condição da criança

Para Ferreira (2007) há uma quebra das expectativas e dos projetos da família após receber o diagnóstico de paralisia cerebral, ocorre um processo de adaptação familiar e social, aceitar a condição da criança com deficiência impacta de tal modo que a família se sente impotente para cuidar do filho.

Quando a família se depara com uma criança que irá desenvolver necessidades especiais, muitas vezes buscam e necessitam, conscientes ou inconscientemente, compreender o que de fato aconteceu, qual o motivo que levou o seu filho a ter o problema (MILBRATH, 2008). O conhecimento sobre a deficiência pode ser tão doloroso que a primeira reação é rejeitar aquela idéia, nesse período é muito comum à procura de outra verdade que contraponha o diagnóstico (SOUSA, 2009).

O grau de dependência de cuidados de longo prazo dessa criança no meio familiar exigirá redefinições de papéis e mudanças no cotidiano de cada membro desse núcleo, isso faz com que seja muito importante a compreensão e o envolvimento dos pais desde a época do diagnóstico (SOUSA, 2009).

As mães relataram que não compreenderam o diagnóstico no início e não entendiam quais as limitações e as dificuldades que o filho enfrentaria, e muitas vezes se culpavam pela deficiência do filho. Percebe-se que a importância do esclarecimento do diagnostico pela equipe de saúde e o quanto antes houver intervenção melhor será o resultado na busca de tratamento para a criança.

O entendimento da família relacionada às causas e as alterações impostas pela PC, suas características e a condição de irreversibilidade facilitará o início precoce da estimulação, melhorando a resposta conforme os estímulos oferecidos e podendo diminuir consideravelmente os déficits de movimento, promovendo uma melhor evolução/desenvolvimento da criança (MILBRATH, 2008). O início precoce do tratamento é considerado um fator significativo para o desenvolvimento, porém seria necessário junto a essa participação ações de educação em saúde envolvendo a tríade cuidador-filho-profissional (VIEIRA, 2008).

> (...) o médico veio me preparando né (...) ela vai sobreviver mais vai ser uma criança especial, até então pra mim, o que é uma criança especial? (...) eu entrei em depressão, porque a partir do momento que você vê que seu filho fez 6 meses e não bate palminha, não faz força pra ficar sentadinho, num segura a cabecinha, eu brigava muito com Deus (...) o que eu fiz pra mim te um bebê de tanto sofrimento assim... (M5).

> (...) ela começou a atrofiar, começou a endurecer (...) dos 6 meses em diante nós começamos a perceber que ela não era normal, ela não fazia os movimentos normal de uma criança normal, né...logo que nós ficamos sabendo (...) já fomos encaminhados pra fisioterapia, exame e aí começou a luta...(M2)

> (...) por ele ter PC ele necessita da gente 24 horas, porque cê tem que dar comida pra ele, ele não come sozinho, banho, ele não toma banho sozinho, remédio controlado, então (...) é os cuidados que eu acho assim diferente né... (M3)

Os desafios enfrentados pelas famílias

A demanda da família de crianças com PC é significativamente maior já que essa necessita participar mais ativamente do cuidado de suas crianças, alterando a estrutura familiar relacionado ao tempo dedicado aos cuidados em casa e os recursos financeiros dispensados ao tratamento (CAMARGOS, et al, 2009).

Segundo Elsen; Marion e Silva (2004) devido à exigência de cuidados a essa criança há a abdicação do emprego pelas mães e o recurso financeiro fica a cargo do pai, quando presente, ocorrendo uma redução nos rendimentos da família além de existir um aumento dos gastos diários com esse filho.

Evidencia-se neste estudo que somente uma mãe continuou trabalhando porque tem ajuda do sogro e as demais por falta de ajuda não voltaram a trabalhar o que diminuiu consideravelmente a renda familiar sendo um fato angustiante a falta de recursos financeiros, pois essas crianças precisam de medicamentos, fraldas, alimentação adequada, etc.

Essa demanda gera um acúmulo de atividades para as mães que são as cuidadoras, que dividem seu tempo entre o cuidado, as atividades domésticas, maridos e outros filhos. As mães relataram que tem uma rotina semanal atribulada devido às atividades terapêuticas que os filhos realizam. A dependência da criança com PC, pela falta de motricidade, faz com que as mães se sobrecarreguem gerando estresse e diversas dores no corpo, a rotina requer muito da cuidadora, muitas vezes acarretando danos a sua saúde física e mental (OLIVEIRA, et al, 2008).

Para Oliveira, et al (2008) o que determina os níveis de dependência por assistência é o grau de incapacidade da criança, exigindo mais do cuidador. No relato das mães evidencia-se um desgaste, as mães não conseguem ter um tempo para cuidar de si, não praticam atividade física e os seus momentos de lazer são limitados por estarem sempre acompanhadas do filho ou porque não tem a ajuda de outras pessoas para o cuidar ou não sentem confiança em deixar seus filhos.

Para Lima (2008) é comum a percepção de rejeição pela família extensiva e a relutância de familiares em ficar com a criança devido ao temor originado pela incapacidade motora e a labilidade clínica, o isolamento social atinge a criança e o seu grupo doméstico. Sari; Marcon (2008) ressalta que essas crianças necessitam de um cuidado especial devido a todos os comprometimentos, mas a família também necessita de atenção e deve ser incluída no plano terapêutico dos serviços de saúde.

> (...) eu não posso mais trabalha tem que fica dependendo do marido 24 horas pra tudo (...) eu dirigia não dirijo mais (...) às vezes a gente quer trabalhar para ajudar o marido porque as coisas são caras a gente não tem condições (M4)
>
> (...) mudou muita coisa, a vida da gente fica em prol dele né (...) vivo a minha vida em prol dele, tudo, pra tudo... (M6).
>
> (...) o meu passeio é só levar a (filha) para a escola, e nas atividades dela (...) ela tem fono, fisioterapia, ela tem TO, ela se ocupa a semana inteira, entendeu... (M5)

O processo de educação em saúde

A família passa por uma série de (re) estruturações para se adaptar a criança portadora de necessidades especiais, como no caso da PC. Para vivenciar esse processo contínuo de adaptação é imprescindível uma rede de apoio social e profissional auxiliando na sobrevivência dessa família diante das dificuldades (FERREIRA, 2007).

Para Milbrath (2008) a rede de apoio social pode ser considerada um sistema composto por várias pessoas com função em um determinado contexto que oferece apoio emocional, financeiro, educação, compartilhamento das responsabilidades, além de influenciar nos comportamentos maternos e paternos em relação à criança.

Existe a necessidade de apoio principalmente dos serviços de saúde sobre orientações básicas, cuidados específicos e ajuda emocional, intervenções precoces e intensivas produzem melhores resultados em relação à criança com PC e favorecem a adaptação da família, pois aumentam a segurança para lidar com as necessidades especiais (ELSEN; MARION; SILVA, 2004; LIMA, 2008).

Ao prestar assistência a equipe de saúde precisa cuidar da criança e da família e não vê-la de forma fragmentada, deve-se perceber que cada um é sujeito único, inserido em um contexto histórico, carregado de experiências, valores, culturas, crenças e medos (MILBRATH, 2008). Ao conhecê-las em sua singularidade, é capaz de identificar os seus principais problemas de saúde, suas situações de risco, suas necessidades assistenciais, a partir disso, o profissional poderá então orientar e auxiliar essa criança/família de uma maneira mais adequada e integrada as suas necessidades (MILBRATH, et al 2008).

Segundo Nagliate (2009) os profissionais de saúde precisam estar acessíveis e disponíveis para receber essa família, para ouvi-la e ajudar no que for preciso, cuidar e ensinar. Para a autora a orientação como prática da educação em saúde permeia aspectos da comunicação e da relação interpessoal pelo respeito á cultura das famílias, a aproximação do profissional

com a família e a formação de vínculo, permite melhorar aspectos da saúde e da qualidade de vida da criança.

Para Lima; Sari; Marcon (2008) os serviços de saúde desempenham um papel fundamental na qualidade de vida da criança com paralisia cerebral, otimiza o processo de estimulação e recuperação, a atuação conjunta profissional e familiar resulta em benefícios fundamentais para o seu desenvolvimento.

> *Eu procurei ajuda (...) tive muita ajuda (...) o (filho) faz equoterapia, estuda na Apae, faz fisioterapia, faz fono (....) é muito complicado, a gente se sente meio (...) meio sem chão...(M3)*
>
> *No começo todo mundo ficou assim muito chocado com o que aconteceu (...) muita gente não tinha coragem de chegar porque não sabia o que falar pra gente (...) mas (...) os amigos nos acolheram (M1)*
>
> *Como eu não posso trabalhar, a assistente social me ajuda com fralda, com leite, com cesta básica e se eu precisa de mais alguma coisa (...) mas não tenho ajuda (...) só nessas partes assim (M6)*

Ações de promoção da saúde

Ferreira (2007) ressalta que as ações públicas e privadas no campo da reabilitação estão ainda muito centralizadas na deficiência da criança e focadas nos parâmetros clínicos de tratamento, sem olhar para a necessidade dessas famílias inseridas em complexos contextos sociais, havendo a necessidade de uma atenção voltada a dificuldades enfrentadas pelas mesmas.

Segundo Sá; Rabinovich (2009) acolher e apoiar essa família, oferecer orientações claras, mostrar alternativas e possibilidades de tratamento, são possibilidades de suavização e abertura de um caminho, certamente difícil que os pais e essa criança irão percorrer facilitando assim o enfrentamento da família.

As mães relataram em seus discursos que no início não tinham conhecimento, habilidade ou experiência relacionados às necessidades e cuidados com essa criança, requerendo ajuda profissional. A relação da equipe de saúde com o cuidador é essencial para reabilitação da criança, inclusive na adequação das expectativas acerca dos resultados possíveis de alcançar (LIMA, 2008).

Para Milbrath (2008) ao se referir ao cuidado à criança e a família, não se refere apenas às questões técnicas, mas principalmente a educação em saúde, que visa capacitar essas famílias a cuidar das crianças bem como capacitá-las a buscar serviços/ações/políticas que auxiliem o cuidado.

Na concepção de que saúde é o resultado de seus condicionantes e determinantes e compreendendo-a como direito do cidadão, percebe-se que o cuidado a criança portadora de necessidades especiais, deve obrigatoriamente, ultrapassar as ações direcionadas ao físico/biológico (NAGLIATE, 2009).

O estímulo, embutido na educação em saúde, possibilita o crescimento do indivíduo e ascensão aos determinantes de saúde, neste caso da família, de uma forma dialógica, comprometida, consciente de sua condição de vida (MILBRATH, 2008). Sendo assim, favorece a autonomia na busca e na construção do sujeito, tornando o capaz de uma consciência crítica permitindo a realização de intervenção sobre sua realidade.

O auxílio às famílias através da educação em saúde faz com que alcancem o empoderamento de seus direitos exercendo sua cidadania, buscando que o estado cumpra o direito a saúde, permitindo através da integralidade, a acessibilidade aos serviços e as ações de saúde em seu conceito ampliado (MILBRATH, 2008). Com isso, contribui para que essa família seja capaz de vencer algumas situações que dificultam o crescimento e desenvolvimento da criança, preservando a qualidade de vida desse binômio.

> (...) eu já sai da maternidade, já com tudo encaminhado, eu já saí orientada (...) eles me explicaram tudo, mas como eu to

> falando né, é difícil né, você não foca no momento parece que ocê não tá vivendo na realidade... (M5).
>
> (...) o médico falou que ela ia fica com seqüela, ia passa o tratamento (...) agora de pequena (...) porque assim ela ia desenvolve mais... (M6).
>
> (...) eu descobri que ele tinha uma deficiência no cérebro (...) a gente achava que tudo ia ter uma solução que a gente ia correr atrás (...) a gente ta lutando correndo atrás, levando em tudo quanto é lugar que falam pra gente, a gente faz...(M3)

Considerações finais

Evidencia-se neste estudo que as famílias são influenciadas pelo impacto do diagnóstico de paralisia cerebral, no início esse processo pode gerar angústia e sofrimento influenciando no modo como a família irá cuidar desse filho. O entendimento sobre a condição da criança leva essas famílias a um processo de (re) estruturação, adaptando mudanças no seu cotidiano familiar para atender a demanda de cuidados exigidos pelo filho.

Além da demanda da família de crianças com PC ser significativamente maior, o discurso revela que essas famílias muitas vezes passam por dificuldades financeiras pelo fato de só um membro da família poder trabalhar. Essas mães têm uma rotina atribulada, dedicam seu tempo à demanda de cuidados e as atividades para tratamento e/ou reabilitação da criança levando a uma sobrecarga de responsabilidades.

A família fragilizada pela deficiência necessita de compreensão e ajuda, o reequilíbrio da estrutura familiar depende em parte dos profissionais de saúde, a maneira como estabelecem a relação com essa família favorece o esclarecimento, educação e orientação acerca da demanda de cuidados a essa criança, o que pode minimizar o estresse gerado pela sobrecarga de cuidados.

Estratégias de promoção da saúde visam compreender essa família como um sistema dinâmico, responsável pelo crescimento e desenvolvimento dessa criança, mas que precisa de apoio e da integração dos demais sistemas, que compõem os serviços de saúde. O envolvimento entre a equipe de saúde e a família possibilita condições para que tenham autonomia e consciência

para desenvolver suas atividades, saber valer seus direitos, permitindo condições para obtenção de melhor qualidade de vida no processo de reabilitação dessa criança.

É necessária a implementação de um projeto terapêutico que atenda às necessidades ampliadas da criança e da família, porém nota-se nesse estudo que essas ações ainda são falhas, devido à carência de políticas públicas que favoreçam ao atendimento integral desse binômio.

Verifica-se a necessidade de maior compreensão sobre as dificuldades enfrentadas por essas famílias e uma avaliação da assistência priorizando o vínculo entre serviços de saúde e famílias e possibilidades de maiores ações de promoção da saúde voltadas a essa criança/família.

Referências

CAMARGOS, A. C. R. et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através de escala Burden Interview. **Rev Bras. Saúde Matern. Infant**, Recife, v.9, n.1, p.31-37, 2009.

ELSEN, I.; MARION, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** 2. ed. Maringá: Eduem, 2004.

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

FERREIRA, H. B. G. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral.** 2007. 109f. Dissertação (Mestrado em Saúde na Comunidade, Departamento de Medicina Social) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

KEMPINSKI, E. M. B. C. **Percepções das famílias de crianças com Paralisia Cerebral: a fisioterapia o processo de reabilitação contínua.** 2009. 72f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva - Instituto de Medicina Social. Área: Política, Planejamento e Administração em Saúde) – Universidade do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

LEWIS P. R. **Tratado de Neurologia**. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

LIMA, C. L. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia cerebral**. São Paulo: Guanabara Koogan, 2004.

LIMA, D. R. G. **Percepções e sentimentos dos cuidadores sobre a qualidade de vida de crianças menores de cinco anos com paralisia cerebral.** 2008. 75f. Dissertação (Mestrado em Saúde Materno Infantil) – Instituto Materno Infantil Professor Fernando Figueira - IMIP. Recife, 2008.

MANCINI, M. C. et al. Efeito moderador do riso social na relação entre riso biológico e desempenho funcional infantil. **Revista Bras. Saúde Materno Infantil**. v. 4, n.1, p. 25-34, 2004.

MILBRATH, V. M. **Cuidado da família a criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida.** 2008. 188f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem, Área: Enfermagem e saúde) – Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande do Sul, 2008.

MILBRATH, V. M. et al. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paul Enferm,** v. 21, n. 3, p.427-31, 2008.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. São Paulo: Hucitec, 2007.

MIURA, R. T. **Experiência e qualidade de vida de mães de criança com paralisia cerebral**. 2007, 151f. Dissertação (Mestrado em Ciências, Área: Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

NAGLIATE, P. C. **Educação em saúde realizada pelos profissionais da saúde as crianças com paralisia cerebral.** 2009. 197f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2009.

RAMZI, S. C; VINAY, K; TRUCKER C. **Robbins Patologia estrutural e funcional**. 6. ed, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum.** v.16, p.68-84, 2006.

SARI, F. L.; MARCON. S. S. Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. **Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum**. v.18, p. 229-239. 2008.

SOUSA, K. G. **Paralisia Cerebral e a reconstrução do cotidiano familiar.** 2009. 98f. Dissertação (Mestrado em Sociedade, tecnologia e Meio Ambiente)-Centro Universitário de Anápolis – Unievangélica, Anápolis, 2009.

VIEIRA, N. G. B.; MENDES, N. C.; FROTA, L. M. C. P; FROTA, M. A. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde,** v. 21, p. 55-60. Fortaleza, 2008.