



Paralisia cerebral: dificuldades apresentadas pelas mães no enfrentamento do diagnóstico, no segmento do tratamento fisioterapêutico em casa e nos cuidados diários

Pollyanna Silva Almeida

Graduada em fisioterapia pela Universidade Estadual da Paraíba, especialista em Fisioterapia Neurofuncional, pela Faculdade Maurício de Nassau, fisioterapeuta na Associação de Assistência à Criança Deficiente - AACD/Campina Grande-PB
E-mail: pollyannafisioterapeuta@yahoo.com.br

Thalita Pereira Gonçalves

Graduada em fisioterapia pela Universidade Estadual da Paraíba, especialista em Fisioterapia Neurofuncional, pela Faculdade Maurício de Nassau e em Traumatologia pela Universidade Gama Filho, fisioterapeuta no Hospital de Emergência e Trauma Dom Luiz Gonzaga Fernandes/Campina Grande-PB
Email: thalitap.goncalves@hotmail.com

E-mail: Daniege Guedes Maciel

Graduada em fisioterapia pela Universidade Estadual da Paraíba, especialista em Fisioterapia Neurofuncional, pela Faculdade Maurício de Nassau e fisioterapeuta na Clínica Hidrofisio/Campina Grande-PB
E-mail: daniegegm@gmail.com

Resumo: A paralisia cerebral, também denominada encefalopatia crônica infantil não progressiva, é consequência de uma lesão estática, ocorrida no período pré, peri ou pós-natal, afetando o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional. Consiste em uma disfunção sensorio motora com um quadro clínico extremamente heterogêneo, em que os sinais e sintomas dependem da área lesada e da extensão da lesão. Entretanto, todas as crianças portadoras de Paralisia Cerebral têm como denominador comum o comprometimento motor, interferindo na aquisição de suas habilidades. As mães de crianças com essa patologia, que assumem fundamentalmente o papel de cuidadora, enfrentam inúmeras dificuldades em desenvolver tal tarefa. Diante deste fato, a presente pesquisa objetivou identificar as dificuldades apresentadas pelas mães no enfrentamento do diagnóstico, no seguimento do tratamento fisioterapêutico em casa e nos cuidados diários. O estudo realizado foi do tipo transversal, exploratório e descritivo com natureza quantitativa, desenvolvido com nove mães de crianças com paralisia cerebral, com faixa etária entre um e dez anos, os quais estavam em tratamento em duas Clínicas de Fisioterapia de Campina Grande, Estado da Paraíba, uma particular e outra pública. Os dados foram colhidos entre julho e novembro de 2009, utilizando-se um questionário de investigação, composto de perguntas abertas e fechadas. As variáveis estudadas foram relacionadas às condições sócio-econômicas, enfrentamento do diagnóstico e dificuldades no seguimento do tratamento fisioterapêutico domiciliar e cuidados diários. Os resultados obtidos foram submetidos à análise estatística de média e percentil, apresentados em tabelas e discutidos com base na literatura estudada. As informações obtidas neste estudo demonstraram que as mães apresentam várias dificuldades, que se iniciam na tomada de consciência do diagnóstico e constitui um momento muito forte, de muitas dúvidas e frustrações. Sentimentos como raiva (23,1%), medo (23,1%), angústia (23,1%) e desespero (15,4%) estavam presentes, apenas 7,7% tiveram uma aceitação imediata do problema de seu filho. A maioria das mães tinha o conhecimento do diagnóstico do filho (88,9%), do que é a paralisia cerebral (66,7%) e da causa da patologia (88,9%). Quanto ao quadro clínico, a maioria das crianças eram espásticas (44,5%) e a maioria das mães (55,7%) desconhecia topografia da paralisia cerebral do seu filho. A respeito dos cuidados diários, as mães referiram dificuldades em itens como fala (88,9%), carregar ou posicionar (77,8%), higiene (55,6%), vestir (44,4%), dormir (33,3%), brincar (33,3%), alimentação (22,2%) e também na inclusão escolar (55,6%). Diante disto, pode-se concluir que é indispensável o apoio psicológico às mães, assim como as orientações em relação as

suas reais dificuldades, interferindo qualitativamente tanto no seu papel de mãe como co-terapeuta e melhorando consequentemente o prognóstico da criança.

Palavras-Chaves: Criança. Paralisia Cerebral. Dificuldades das mães.

***Cerebral palsy: presented by the mothers in the difficulties facing
the diagnosis, treatment in segment physiotherapeutic at home and in daily care***

Abstract: Cerebral palsy, also known as Chronic Infantile Encephalopathy not Progressive, is a result of a static lesion, occurred in the pre, peri or postnatal affecting the central nervous system under structural and functional maturation. Consists of a sensory motor dysfunction with an extremely heterogeneous clinical picture, in which the signs and symptoms depend on the affected area and the extent of injury. However, all children with cerebral palsy have in common motor impairment, interfering with the acquisition of skills. Mothers of children with this disease, which basically assume the role of caregiver, face numerous difficulties in developing such a task. Considering this fact, the present study aimed to identify the difficulties faced by mothers in coping with the diagnosis, follow-up physical therapy at home and in day care. The study was cross-sectional, exploratory and descriptive with quantitative developed with nine mothers of children with cerebral palsy, aged between one and ten years, who were undergoing treatment at two clinics Physiotherapy Campina Grande, State of Paraíba, a private and public another. Data were collected between July and November 2009, using a questionnaire research, consisting of open and closed questions. The variables studied were related to the socio-economic conditions, coping difficulties in the diagnosis and follow-home physical therapy treatment and daily care. The results were submitted to statistical analysis of mean and percentile, presented in tables and discussed based on the literature studied. The information obtained in this study demonstrated that mothers have various difficulties that begin in the awareness of the diagnosis and is a very powerful moment, many doubts and frustrations. Feelings like anger (23.1%), fear (23.1%), anxiety (23.1%) and despair (15.4%) were present, only (7.7%) had an immediate acceptance of the problem of his son. Most mothers had knowledge of the diagnosis of the child (88.9%), than it is cerebral palsy (66.7%) and the cause of pathology (88.9%). The clinical condition, most children were spastic (44.5%) and the majority of mothers (55.7%) were unaware topography of cerebral palsy your child. Regarding the daily care, mothers reported difficulties in items such as speech (88.9%), load or position (77.8%), health (55.6%), clothing (44.4%), sleep (33.3%), play (33.3%), food (22.2%) and also in school enrollment (55.6%). Given this, one can conclude that it is essential psychological support for mothers, as well as guidelines for their real difficulties, both qualitatively interfering in their role as mother as co-therapist and consequently improving the child's prognosis.

Keywords: Child. Cerebral Palsy. Difficulties mothers.

1 Introdução

As mães de crianças com Paralisia Cerebral assumem fundamentalmente o papel de cuidadora, enfrentando inúmeras dificuldades em desenvolver tal tarefa, diante deste fato, a pesquisa bibliográfica tem como objetivo identificar as dificuldades apresentadas pelas mães no enfrentamento do diagnóstico, no seguimento do tratamento fisioterapêutico, em casa e nos cuidados diários.

As variáveis estudadas foram relacionadas às condições socioeconômicas, enfrentamento do diagnóstico e dificuldades no seguimento do tratamento fisioterapêutico domiciliar e cuidados diários. Espera-se que, as informações obtidas neste estudo bibliográfico, possam servir de alicerce para todos os profissionais de saúde que trabalham com estas crianças, no que diz respeito a elaborar um programa de tratamento que atenda as reais necessidades não só da criança, mas também da mãe ou qualquer outro cuidador, visto que no processamento

terapêutico sua contribuição é de suma importância para otimização do prognóstico da criança.

Os estudos mais concretos sobre a Paralisia Cerebral surgiram a partir de 1862, através do médico ortopedista inglês Willian John Little, este descreveu a patologia evidenciando a rigidez muscular, estabelecendo relação com o parto. Por este motivo a Paralisia cerebral era denominada de “Síndrome de Little” (DIAMENT, 1996, ROTTA, 2001).

Em 1897, a terminologia Paralisia Cerebral foi recomendada por Freud e logo consagrada por Phelps, ao fazer referência a um grupo de crianças que demonstraram transtornos motores com variações no quadro de severidade devido à lesão do Sistema Nervoso Central, análogos aos transtornos da Síndrome de Little (ROBERTSON, SAUVE, CHRISTIANSON, 1994; DIAMENT e CYPEL, 1996; ROTTA, 2001).

Fundamentalmente a Paralisia Cerebral revelar-se por alterações motoras, com modelos anormais de postura e movimento que se caracterizavam pela falta de controle sobre os movimentos, pelas transformações adaptativas do comprimento dos músculos e, em alguns

casos, por deformidades ósseas (SHEPHERD, 1995; LIANZA, 2007).

O comprometimento motor da Paralisia Cerebral pode abranger partes distintas do corpo, resultando em classificações topográficas específicas. Dentre elas Leite e Prado (2004) destaca a quadriplegia, a hemiplegia e a diplegia. É importante ressaltar que, esta divisão topográfica é mais utilizada para os pacientes portadores de espasticidade.

Outra classificação utilizada baseia-se nas alterações clínicas do tônus muscular e no tipo de desordem do movimento, podendo produzir as formas espástica, discinética ou coreoatetóide, atáxica, hipotônica e mista. Nas formas espásticas, encontra-se hipertonia muscular nos membros acometidos, hiperreflexia profunda, sinal de Babinsk e déficit de força, dependendo da extensão do comprometimento (ROTTA, 2002).

Segundo Andrada (1986), a síndrome espástica representa cerca de 85,5% das situações clínicas. Na discinética, coreoatetósicas ou extrapiramidais, ROTTA (2002) salienta que, ao lado dos movimentos involuntários, observa-se mudanças do tono muscular do tipo distonia, com alterações maiores ou menores, durante a movimentação ou na manutenção da postura.

As alterações do equilíbrio e da coordenação motora são características importantes da ataxia, estas mudanças são somadas à hipotonia muscular nítida. Finne (2000) afirma que a criança atáxica realiza movimentos voluntários desajeitados e inábeis.

A hipotonia caracteriza-se por diminuição do tono que persiste além dos dois anos de idade (FONSECA et al., 2006). Apresenta-se com flacidez extrema quando se procura levantar a criança, incapacidade de produzir força muscular necessária para movimentar segmentos do corpo, principalmente em oposição à gravidade, e os movimentos espontâneos costumam ser escassos. Shepferd (2006) explica que estes quadros as vezes mudam a classificação para espasticidade ou atetose.

Nas formas mistas pode encontrar combinações de transtornos motores, ou seja, de ordem pirâmido-extrapiramidais, pirâmido-cerebelares ou pirâmido-extrapiramidal-cerebelares (ROTTA, 2002).

É possível encontrar associado aos distúrbios motores outras incapacidades relacionadas à visão, audição, fala e a problemas de aprendizado e comportamento com amplo espectro de inteligência, que varia do normal ao subnormal (FINNIE, 2000).

Em consequência do comprometimento clínico, todas as crianças portadoras de Paralisia cerebral tem um desenvolvimento atrasado em comparação às crianças que não apresentam distúrbios neuropsicomotores.

Bobath (1989) enfatiza que o desenvolvimento é desordenado e limitado devido a lesão.

O diagnóstico é realizado através da observação do retardo ou atraso no desenvolvimento motor,

persistência de reflexo primitivo, presença de reflexos anormais e o fracasso do desenvolvimento dos reflexos protetores, tal como a resposta de paraquedas, caracterizada pela extensão dos braços como se a criança fosse apoiar-se no solo (RUSSMAN, 1997).

O eletroencefalograma e a tomografia computadorizada iniciais podem estar indicados para determinar a localização e extensão das lesões estruturais ou malformações associadas. Um exame bastante atual para demonstrar as alterações estruturais cerebrais é a Ressonância Magnética. Exames adicionais podem incluir entre outros, testes das funções auditivas e visual (LEITE e PRADO, 2004).

Em relação ao tratamento, o portador de Paralisia Cerebral não se desenvolve espontaneamente, apenas com os estímulos ambientes, por isto, é necessário uma equipe multiprofissional e interdisciplinar que pretendem diminuir o impacto desta patologia no seu desenvolvimento global. Eickmann, Lira e Lima (2002) afirmam que para uma criança se desenvolver, a estimulação ambiental favorável, com boas condições sócio-econômicas, é fator determinante.

A equipe inclui o neurologista, o fisioterapeuta, o fonoaudiólogo, o terapeuta ocupacional, o psicólogo e o assistente social. A criança poderá precisar também de outros profissionais, como ortopedista, oftalmologista, otorrinolaringologista, nutricionista ou gastroentologista, tudo varia de acordo com o quadro da criança, visando o desenvolvimento dos componentes necessários ao desempenho ocupacional nos contextos domiciliar, escolar, cultural e de lazer (OLIVEIRA e CORDANI, 2004).

A fisioterapia é obrigatória na equipe de tratamento, visto que a patologia é incurável e se constitui em alterações das funções motoras. O tratamento pode permitir recuperação de algumas funções que não são conseguidas com outros métodos. O início deve ser precoce, visando conseguir o maior benefício possível do tratamento (LEITÃO, 1983).

Segundo Brandão (1992), alguns pacientes com paralisia cerebral podem obter cura clínica se tiver início precoce.

Leite e Prado (2004) afirmam que seja qual for a técnica que se use, a fisioterapia tem como objetivo a inibição da atividade reflexa anormal para normalizar o tônus muscular e facilitar o movimento normal, com isso haverá uma melhora da força, da flexibilidade, da amplitude de movimento, dos padrões de movimento e, em geral, das capacidades motoras básicas para a mobilidade funcional.

Na equipe de tratamento, os pais tem papel muito importante. Finnie (2000) enfatiza que todo programa de tratamento incluirá, exercícios extras e esforço dos pais, sobretudo da mãe. De acordo com Leitão (1983), trabalha-se com os pais para que eles possam trabalhar com a criança. O autor afirma que

sem a participação eficiente dos pais, de nada adianta o tratamento.

De acordo com Petean e Murata (2000), a aceitação de ter uma criança com deficiência é tão difícil que compromete o vínculo e conseqüentemente a compreensão das informações. Todo casal planeja ter um bebê saudável, inteligente e capaz, colocando nele todas as suas expectativas e idealizações. Quando a criança nasce com problema, os pais sentem-se frustrados, uma vez que aquele bebê não corresponde aos seus anseios, não é o idealizado.

Geralis (2007) afirma que a concordância com o diagnóstico não acontece facilmente, sendo um processo complicado e permanente.

O nascimento da criança com Paralisia Cerebral demanda alterações dos hábitos familiares, sonhos e projetos, tendo o suporte psicológico papel relevante para os pais (ROTTA, 2002).

Apesar das alterações neurológicas estarem presentes desde o nascimento, as mães normalmente só percebe por volta dos três meses alguma dificuldade no desenvolvimento, pois é neste momento que a criança deveria ter controle cervical. E em consequência deste atraso, tem início uma série de visitas aos especialistas, onde a família começa a ter noção do que está acontecendo.

O desafio de cuidar de uma criança com paralisia cerebral começa no momento em que é realizado o diagnóstico, desde a abordagem do problema na relação do casal e com a família, até as dificuldades na realização das atividades diárias, como exemplo, carrega-lo no colo, as alterações de equilíbrio, manutenção da postura, e atividades motoras finas (LEITÃO 1983).

A deficiência exige cuidados que vão desde ajuda no vestir, alimentar-se, na higiene, até a busca constante por tratamento e as frequentes consultas para acompanhamento do quadro, isto leva, principalmente as mães, a dedicarem maior parte de seu tempo para o filho, passando a abdicar da vida pessoal, profissional e dos tempos livres, deixando de buscar o próprio bem estar, em prol de uma melhor qualidade de vida para a criança, mesmo diante de uma pequena, porém possível, melhora do quadro, mas toda esta anulação da mãe além das dificuldades encontradas no cotidiano domiciliar, podem causar prejuízos na reabilitação, ao invés de melhora (MONTEIRO et. al. 2004).

Diante do exposto, é possível identificar a necessidade de uma orientação adequada da equipe aos pais, para que eles possam trabalhar de maneira positiva o seu filho, tanto inibindo sempre que possível, os padrões patológicos de sua criança e visando maior efetividade do tratamento por parte da equipe interdisciplinar, da qual, eles fazem parte e têm papel fundamental.

Finnie (2000) considera a presença de tónus postural anormal e a ausência ou o exagero de respostas podem dificultar, para a mãe, a realização das mais simples tarefas diárias e criar barreiras para o aprendizado conjunto dos pais.

Como exposto, é fato que os pais apresentam dificuldades relacionadas ao dia a dia de seus filhos com paralisia cerebral, portanto é importante proporcionar-lhes conhecimentos sobre a patologia do seu filho, orienta-los acerca das suas necessidades, apoiá-los e orientá-los em relação ao manuseio correto da criança em casa, sua estimulação e cuidados diários, podendo assim estes, contribuir positivamente com o tratamento e o processo de reabilitação da criança.

Tabela 1: Perfil socioeconômico e cultural das mães

Estado Civil	66,7% Casadas	22,2% Solteiras	11,1% Separada/Divorciada	
Grau de Escolaridade	33,4% Ensino Médio Incompleto	22,2% Ensino Fundamental Incompleto	11,1% Ensino Médio Completo	
Renda Familiar	33,3% Até um Salário Mínimo	33,3% De Um a Dois Salários Mínimos	22,2% De Dois a Três Salários Mínimos	11,1% De Cinco a Dez Salários Mínimos
Saneamento Básico	22,2% Não tem Saneamento Básico	77,8% Tem Saneamento Básico		
Propriedade da Residência	66,7% Casa Própria	22,2% Casa Alugada	11,1% Casa de Familiares	
Quantidade de Filhos	44,5% Possuem um filho	33,3% Possuem dois filhos	11,1% Possuem três filhos	11,1% Possuem quatro ou mais filhos

Sabe-se que é de fundamental importância a estabilidade conjugal dos pais tanto para eles próprios como para o equilíbrio psicológico dos seus filhos, apesar da mãe ser geralmente quem assume o papel de cuidadora da criança portadora de Paralisia Cerebral,

ela não só precisa do parceiro para dividir as tarefas e responsabilidades deste cuidar, como também de tranquilidade e apoio emocional do marido.

A respeito das influências das condições sociais maternas, destacando-se a escolaridade e atraso do

desenvolvimento, Halpern e figueiras (2004) dizem que existe bastante relação entre o baixo nível escolar e o aparecimento de uma série de problemas mentais para crianças, desde um baixo peso até condições de criação inadequadas e negligências.

É fato que uma família com criança com necessidades especiais precisa de boas condições de moradia e tem custo de vida aumentado. Existem gastos extras com tratamentos, transportes, medicações e outras mais.

Para Lira e lima (2002) defende que a situação financeira pode interferir diretamente no desenvolvimento da criança, desde o acesso á alimentação adequada, água potável até riscos de contrair doenças decorrentes de condições de vida sem higiene. Uma baixa renda familiar é um fator limitante também ao acesso de exames e tratamentos especializados, visto que, nem todos são oferecidos pelo Sistema Único de Saúde e quando são as mães tem sempre que esperar dias e até meses para serem atendidas.

Com referência a quantidade de filhos, Sousa e Pires (2003) afirmam que o número de filhos pode ser um fator de aumento do cansaço físico materno, embora este fato não tenha sido questionado as mães

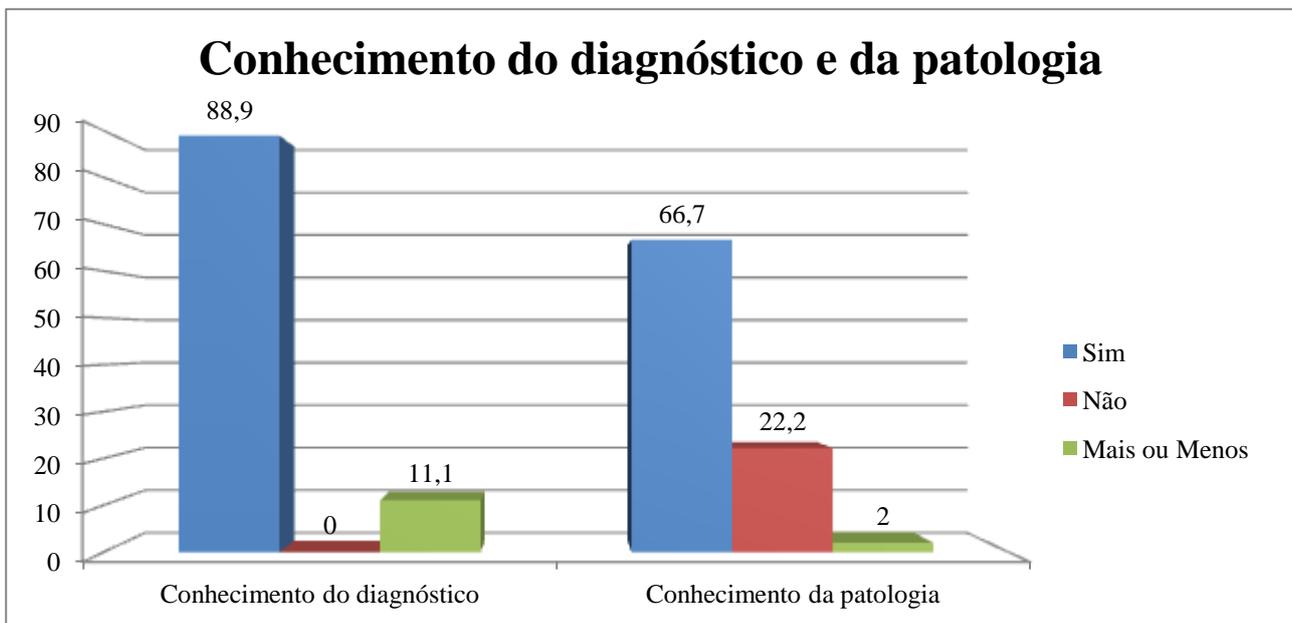
disseram espontaneamente que tinham medo de ter outro filho com deficiência e também que dava muito trabalho cuidar do filho em questão.

3.1 Diagnóstico e enfrentamento do problema

Relacionado ao conhecimento do diagnóstico e o entendimento da patologia a Figura 1 mostra que 88,9% tem conhecimento do diagnóstico e 11,1 tem conhecimento relativo de que o filho é portador de Paralisia Cerebral, 66,7% das mães entendem a patologia, 22,2 não sabem o que é e 11,1 sabem mais ou menos.

Como foi visto na teoria é de suma importância que a mãe saiba qual o diagnóstico e o que é a patologia de seu filho, para que assim ela possa procurar o tratamento ideal para seu filho.

Segundo Sousa e Pires (2003), o fato de poderem dar um nome concreto ao problema de seu filho permite a estas mães iniciarem uma longa batalha de tentativa de minimização das consequências da deficiência e de maximização das capacidades dos seus filhos, dando inicio ao investimento materno na reabilitação da criança.



A maioria das entrevistadas, 66,7% confirmaram que o médico quem explicou o que é paralisia cerebral, como se sabe o médico dar o diagnóstico nosológico, porém qualquer profissional da área de saúde pode explicar o significado da patologia.

Seja qual for o profissional que acompanhe a criança é de fundamental importância que expliquem aos pais de forma clara e de acordo com seu nível de entendimento, o diagnóstico da criança, que os ouçam e esclareçam suas dúvidas. Das mães entrevistadas 66,7% disseram ter entendido imediatamente e 33,3% revelaram não ter compreendido a explicação. Segundo

Finnie (2000), qualquer programa de tratamento só pode ser bem-sucedido quando, desde o inicio, é batizado por uma sólida comunicação entre pais e profissionais.

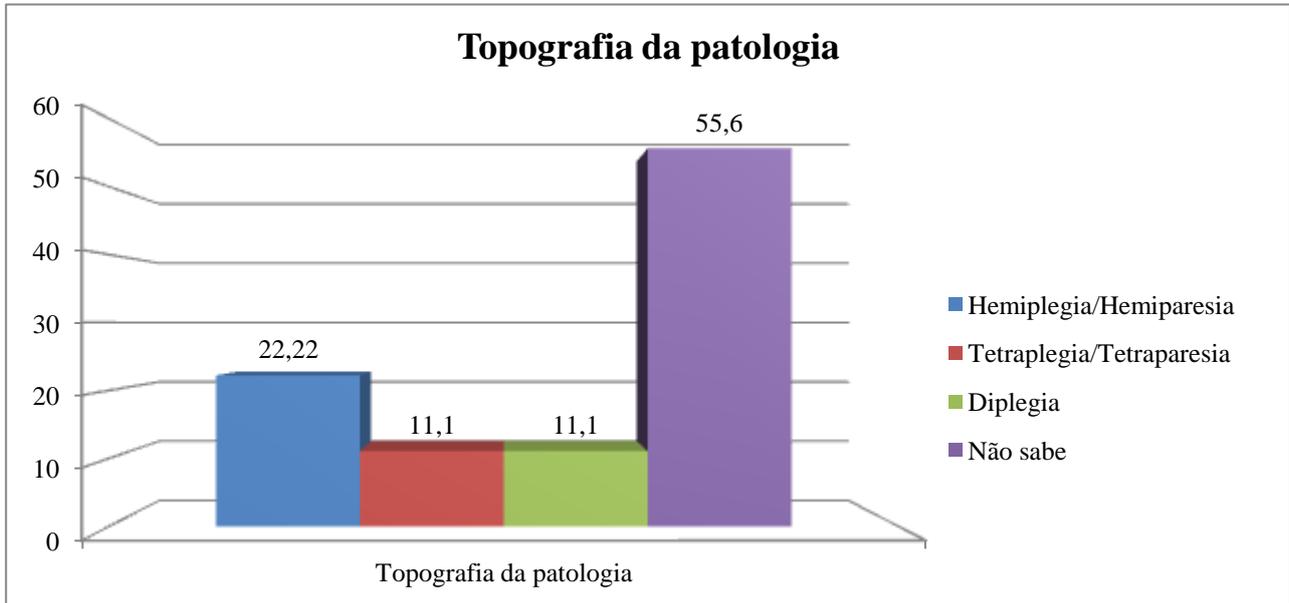
De forma geral a maioria das crianças 33,4%, o diagnóstico foi dado quando ainda recém-nascidos, 22,2% tinham entre quatro e seis meses, 22,25 tinham entre um e dois anos e a mesma porcentagem mais tardiamente. Brandão (1992) ressalta que algumas crianças com PC pode obter cura clínica se o tratamento for iniciado cedo, quando os sinais clínicos estiverem no máximo

esboçados, para se aproveitar a capacidade plástica do cérebro da criança.

Sobre o conhecimento da causa que levou o seu filho a ser portador de PC, 88,9% sabem a causa e apenas 11,1% desconhecem. Monteiro et al (2002) destacam que dentre os fatores perinatais, a anóxia é responsável por cerca de 40 a 50% das lesões.

Apoiando a teoria, seis das oito mães que conhecem a causa da PC de seu filho, afirmaram que foi devido à falta de oxigenação no cérebro da criança pelo tempo prolongado do parto, ou seja, devido à hipóxia ou anóxia ocorrida.

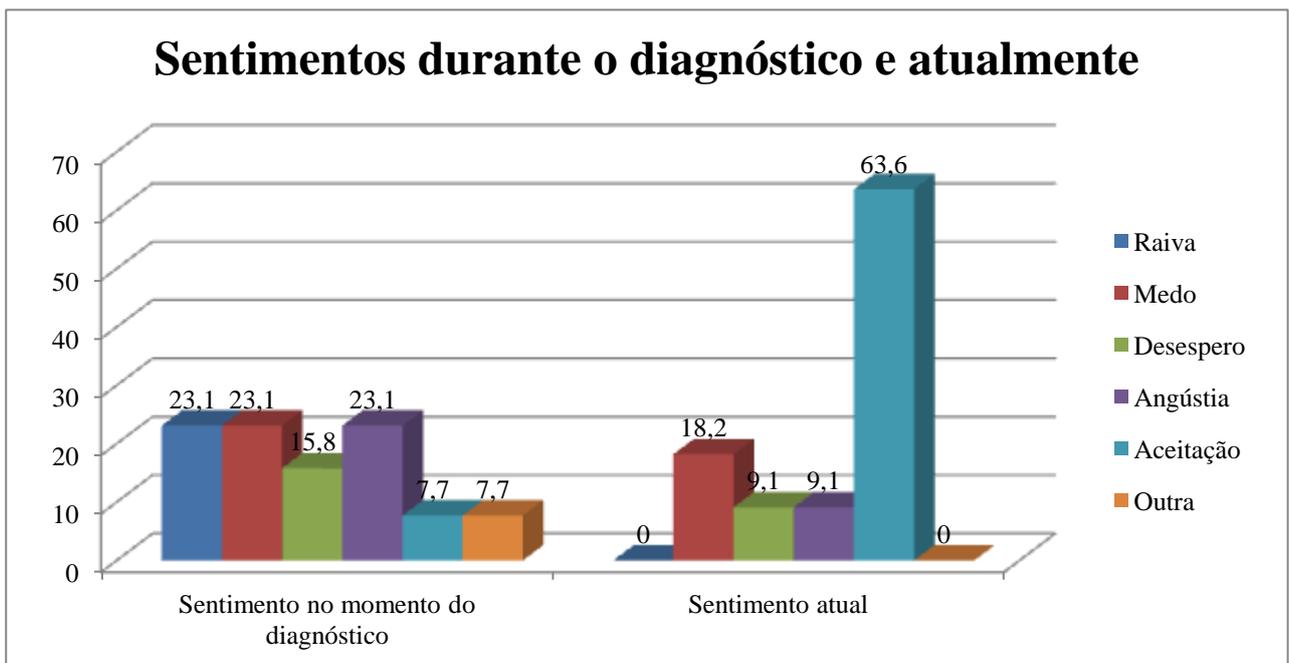
3.2 Topografia da Patologia



Observa-se nesta representação o alto índice de desconhecimento das mães acerca do comprometimento topográfico da PC de seu filho, recai neste quadro a negligência dos profissionais de saúde,

em especial do fisioterapeuta, uma vez que todas as crianças se encontravam em tratamento numa clínica de Fisioterapia.

3.3 Sentimentos despertados durante após o diagnóstico



São comuns no momento do diagnóstico de PC das suas crianças, as mães se depararem com um filho que não corresponde ao sonhado (MONTEIRO et al, 2004).

As sensações despertadas são geralmente profundas e conflitantes, inicialmente podem surgir sentimentos de raiva, angústia, desespero e medo, por exemplo. A maneira pela qual não só as mães, mas também os pais se ajustam à situação é crucial para o futuro do bebê. É imprescindível o apoio da família e dos amigos no momento do diagnóstico bem como em todo o processo de aceitação, incluindo os cuidados diários da criança e na questão financeira.

Para Sousa e Pires (2003), partilhar as tarefas, s experiências, os conselhos e os sentimentos contribuem largamente para o bem-estar das mães, evitando o seu isolamento social.

É fundamental em qualquer situação que o pai e a mãe dividam a responsabilidade dos cuidados com os

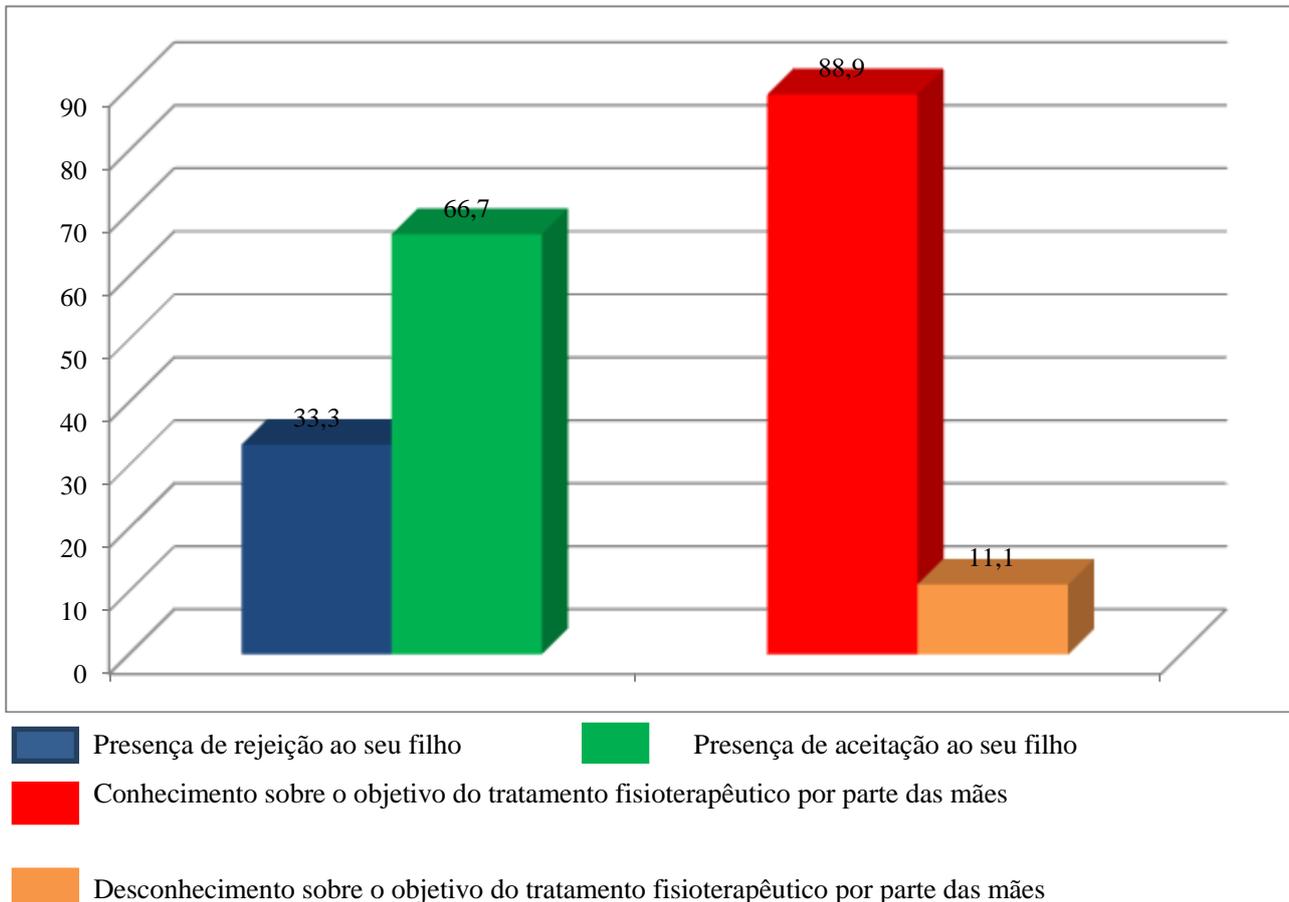
filhos. Qualquer tendência para o desequilíbrio pode ser desastrosa, como afirma Finnie (2000).

Diante disso, observou-se um número considerável de mães entrevistadas que se deparam com pouca ou nenhuma ajuda dos parceiros. Estas situações geralmente as deixam sobrecarregadas, trazendo um sofrimento desnecessário para si próprio, para a criança e para os outros membros da família.

Apesar desses fatores, a maioria das mães entrevistadas consegue dividir a sua atenção com os outros filhos, contrapondo-se ao achado na literatura que se refere ao relato de Finnie (2002) em que é comum os pais de uma criança deficiente relaxarem em seus cuidados e atenção com os outros filhos.

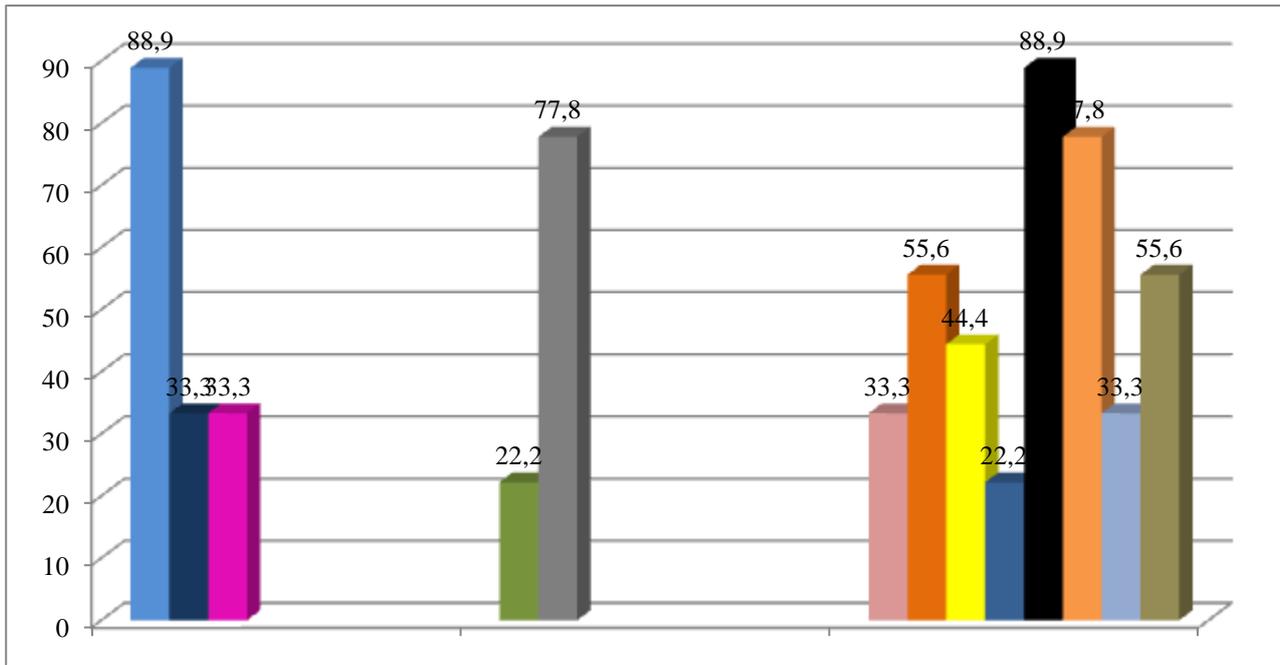
Irvinet al (1992) afirmam que o nascimento de um bebê portador de deficiência pode unir os seus pais, quando existe mútuo apoio e comunicação para que ocorra a adaptação, porém também pode separa-los quando não compartilham as responsabilidades.

Figura - Distribuição percentual da presença de rejeição a criança com PC e do conhecimento por parte das mães entrevistadas sobre o objetivo do tratamento fisioterapêutico



Os pais devem agir como agentes co-terapeutas no tratamento fisioterapêutico de seus filhos com PC, conforme ressalta Lianza (2007). Eles precisam estar cientes dos objetivos, do curso desse tratamento, do método que está sendo utilizado, enfim, precisam estar bem informados sobre a terapia instituída. Diante

disso, não só o fisioterapeuta, como qualquer outro profissional de saúde pode orientar as mães quanto à continuidade do tratamento em casa. Só desta maneira, as terapias poderão trazer resultados, pois segundo Leitão (1983) de nada adianta qualquer esforço dos profissionais se os pais não cumprem sua parte.



	Dificuldade das mães em realizar estimulação motora em casa
	Dificuldade das mães em realizar estimulação sensorial
	Dificuldade das mães em realizar estimulação da linguagem em casa
	Filhos portadores de PC que fazem uso de órtese.
	Filhos portadores de PC que não fazem uso de órtese
	Dificuldade encontrada pelas mães no cuidado diário com o filho portador de PC (Dormir)
	Dificuldade encontrada pela mãe no cuidado diário com o filho portador de PC (Higiene)
	Dificuldade encontrada pela mãe no cuidado diário com o filho portador de PC (Vestir)
	Dificuldade encontrada pela mãe no cuidado diário com o filho portador de PC (Alimentação)
	Dificuldade encontrada pela mãe no cuidado diário com o filho portador de PC (Comunicação)
	Dificuldade encontrada pela mãe no cuidado diário com o filho portador de PC (Carregar ou posicionar)
	Dificuldade encontrada pela mãe no cuidado diário com o filho portador de PC (Brincar)
	Dificuldade encontrada pela mãe no cuidado diário com o filho portador de PC (Inclusão escolar)

4 Conclusão

Crianças com paralisia cerebral requerem bastante atenção e cuidados especiais, neste sentido, esse estudo, buscou conhecer as dificuldades enfrentadas no cotidiano de mães de crianças com paralisia cerebral com o intuito de provocar um repensar e um refazer na assistência fisioterapêutica, especificamente quanto às orientações necessárias para que a mãe possa dar seguimento ao tratamento em casa, pois se reconhece a importância do papel materno na otimização do prognóstico da criança.

É fato indiscutível que a chegada de uma criança com PC transforma a rotina da família. Um turbilhão de sentimentos, com raiva, medo, angústia e desespero, afloram. Somente após um processo lento de adaptação, os pais passam a aceitar esse filho com todas as responsabilidades que ele traz consigo. Portanto, fica nítida a necessidade de apoio por parte da família, dos amigos e da equipe profissional que lhes assistem.

Ao contrário da literatura, pode-se constatar que as mães entrevistadas receberam e ainda recebem o apoio da família e dos amigos, dividem a tarefa de cuidar do filho com o pai da criança, conseguindo,

portanto, dividir a sua atenção entre todos os filhos e não tendo interferência em sua vida conjugal. Embora a maioria das mães que recebem essa ajuda, sendo válido, portanto, um projeto de conscientização aos pais da importância dessa divisão de tarefas nos cuidados diários.

Em relação ao seguimento do tratamento fisioterapêutico em casa, observou-se que todas as mães disseram receber orientações, mas a maioria encontra dificuldades para realizar principalmente a estimulação motora. As principais preocupações são em relação ao andar e a fala da criança. Assim, é imperiosa a participação de um fonoaudiólogo na equipe de tratamento da criança e também que o profissional fisioterapeuta continue a instruí-las em relação às técnicas de estimulação sensorio-motoras, aos cuidados diários, proporcionando-lhes conhecimentos sobre a patologia e o estabelecimento das metas a serem alcançadas principalmente em curto prazo.

No cuidado diário de seu filho, as mães relatam bastante dificuldade em itens como fala, carregar ou posicionar, higiene, vestir, dormir, brincar, alimentação e inclusão social escolar, se fazendo extremamente necessárias orientações a essas mães, dentre outras coisas, quanto ao manuseio correto dessa criança, atitude que certamente facilitará a realização das atividades diárias.

Portanto, visando maior efetividade por parte da equipe, é necessário implantar programas educativos e de apoio, a fim de auxiliar técnica e psicologicamente as mães, propagando informações para implementar a terapêutica, e assim, o prognóstico da criança. Quando bem esclarecidas e orientadas sobre quadro clínico de seu filho, suas reais possibilidades e sobre o que fazer para ajuda-los, se sentirão mais seguras e confortáveis, e encontrarão diferentes maneiras de manuseá-las e encorajá-lo á independência, dando toda a oportunidade e estímulo necessário para seu progresso e sua melhor qualidade de vida.

5 Referências

ANDRADA, M. G. Cerebral palsy: issues in incidence early detection, and habilitation in Portugal. New York: **Praeger Pub**, 1986.

BOBATH, B.; BOBATH, K. **Desenvolvimento motor nos diferentes tipos de paralisia cerebral**. São Paulo: Manole, 1989.

BRANDÃO, J. S. **Bases do tratamento por estimulação precoce da paralisia cerebral**. São Paulo: Memmon, 1992.

DIAMENT A. Encefalopatias crônicas da infância (paralisia cerebral). In: DIAMENT, A.; CYPEL, S.

(eds). **Neurologia infantil**. 3 ed. São Paulo: Atheneu, 1996.

EICKMAN, S. H. et al. Desenvolvimento mental e motor aos 24 meses de crianças nascidas a termo com baixo peso. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 3, p. 752, set. 2002.

FINNIE, N. R. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3 ed. São Paulo. Manole, 2000.

FONSECA, L. F. et al. **Manual de neurologia infantil: Clínica, cirurgia, exames complementares**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

GERALIS, E. **Crianças com paralisia cerebral: Guia para pais e educadores**. Porto Alegre: Artmed; 2007.

LEITÃO, A. **Paralisia Cerebral: Diagnóstico, terapia, reabilitação**. Rio de Janeiro – São Paulo: Livraria Atheneu, 1983.

LEITE, J. M. R. S.; PRADO, G. F. Paralisia cerebral: aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Revista Neurociência**, UNIFESP-SP, v. 12, n. 1, 2004

LIANZA, S. **Medicina de reabilitação**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Resultados de um estudo. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, v. 16, n. 1, p. 115-130, 2004.

OLIVEIRA, M. C.; CORDANI, L. K. Correlação entre habilidades funcionais referidas pelo cuidador e assistência fornecida a crianças com paralisia cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**, v. 1, n. 1, p. 259-263, 2004.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M. P. F. Paralisia cerebral: Conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**, v. 10, n. 9, p. 14-19, 2000.

ROBERTSON, C. et al. Province-based study of neurologic disability among survivors weighing 500 through 1249 grams at birth. **Pediatrics**, v. 93, n. 1, 636-40, 1994.

ROTTA, N.T. Encefalopatia crônica da infância ou paralisia cerebral. In: PORTO, C. C. **Semiologia médica**. 4. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **J. Pediatr.**, v. 78, sup. 11, jul-ago., 2002.

RUSSMAN, C. et al. Cerebral Palsy: A rational approach to a treatment protocol, and the role of botulinum toxin in treatment. **Muscle & Nerve**, Suppl. 6, 1997.

SHEPHERD, R. B. **Fisioterapia em pediatria**. 3 ed. São Paulo: Santos Livraria Editora, 2006.