

## **PERCEPÇÃO DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL SOBRE SUA PARTICIPAÇÃO NO TRATAMENTO DE SEUS FILHOS**

Elda Alves, Joseane Rodrigues, Karen Andréa Comparin, Keila Okuda Tavares (orientadora/UNIOESTE), e-mail: kotavares@hotmail.com

Universidade Estadual do Oeste do Paraná/Centro de Ciências Biológicas e da Saúde - Cascavel - PR

**Palavras-chave:** paralisia cerebral, mãe, tratamento.

### **Resumo**

A Paralisia Cerebral (PC) é considerada uma síndrome clínica caracterizada por disfunções sensório-motoras, que ocorrem devido a lesões no cérebro imaturo. O objetivo desse estudo é verificar a percepção de mães de crianças com Paralisia Cerebral, a respeito da sua participação no tratamento de seus filhos. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva-exploratória. Fizeram parte da população do estudo, 8 mães de crianças com PC, atendidas na Clínica de Fisioterapia, no Setor de Pediatria, da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE) - Campus de Cascavel-PR. Foram realizadas entrevistas com essas mães, e a elas foi feita a seguinte pergunta orientadora: “Qual o seu papel no tratamento do seu filho?”. Estas entrevistas foram gravadas e depois transcritas na íntegra. Após a leitura das falas, os pontos comuns dos discursos foram destacados e agrupados em categorias. Pode-se compreender que o papel das mães de crianças com Paralisia Cerebral é levar o filho para ser tratado pela equipe de saúde; é estender esse cuidado ao ambiente domiciliar; é buscar todas as possibilidades para obter a melhora do quadro da criança.

### **Introdução**

A Paralisia Cerebral (PC) não é considerada uma doença, nem uma condição patológica ou etiológica, e o uso desse termo não sugere uma causa ou gravidade (MILLER e CLARK, 2002). Pode ser definida como uma síndrome clínica caracterizada por disfunção motora e mecanismos posturais anormais, que ocorrem em razão de alterações neuropatológicas não progressivas do cérebro ainda em desenvolvimento (BARBOSA, 2002; LEVITT, 2001; MILLER e CLARK, 2002).

A PC pode causar déficits neuromotores e/ou mentais, sendo que as lesões cerebrais acometem um sistema nervoso imaturo, que continuará a se desenvolver na presença da lesão (LEVITT, 2001; FINNIE, 2000).

Segundo Mancini (2002), ela é uma disfunção predominantemente sensório-motora, que acarreta distúrbios do tônus muscular, postura e movimentação voluntária. Estes distúrbios caracterizam-se pela falta de controle sobre os movimentos, modificações adaptativas do comprimento muscular e deformidades ósseas.

A PC geralmente interfere no funcionamento do sistema músculo-esquelético, podendo esta síndrome ser classificada conforme as alterações clínicas do tônus muscular em: espástica, discinética, atáxica e atônica. O comprometimento neuromotor na PC do tipo espástica pode envolver partes distintas do corpo, resultando em classificações topográficas específicas (hemiplegia, diplegia e quadriplegia) (LEVITT, 2001; MILLER e CLARK, 2002; MANCINI, 2002).

Na PC temos como característica um distúrbio motor que se correlaciona com a área cerebral lesada e a extensão desta lesão (BARBOSA, 2002). Além deste distúrbio pode haver outras manifestações como deficiência mental, epilepsia, distúrbios de linguagem, distúrbios visuais, distúrbios do comportamento e distúrbios ortopédicos (LEVITT, 2001; ROTTA, 2002). Distúrbios psicológicos, intelectuais, afetivos e de comunicação, também podem estar presentes, decorrentes das dificuldades musculares, sociais ou familiares (BARBOSA, 2002; TABITH JR, 1980).

Durante a fase de gestação, é projetada na criança que vai nascer uma série de desejos e expectativas, e a maioria dessas expectativas não se concretiza com uma criança que nasce ou que logo depois do nascimento torna-se portadora de PC (CAMARGO, 1999). Segundo Brunhara & Petean (1999), os pais ao receberem a notícia de que seus filhos apresentam alguma deficiência, manifestam sentimentos de negação, tristeza, resignação e revolta. Eles negam a deficiência e apresentam expectativas de cura. Independente da problemática, a notícia choca.

A família possui um importante papel no desenvolvimento de uma criança, uma vez que faz parte do seu primeiro ambiente socializador, influenciando as relações do indivíduo em outros subsistemas sociais, que extrapolam o âmbito familiar (SILVA e DESSEN, 2004).

Para tentar evitar possíveis distúrbios psicológicos e comportamentais, Finnie (2000), destaca a importância da relação dos profissionais da área da saúde com a família, para o planejamento e sucesso do tratamento das crianças que apresentam PC. Os profissionais envolvidos devem continuamente esclarecer os pais sobre os cuidados da criança em casa, sobre o tratamento e sua evolução diária.

Umphred (1994) aconselha ainda, programas terapêuticos e educacionais precoces para favorecer a saúde emocional da criança e sua família. Dessa forma os terapeutas podem fornecer informações apropriadas para cada mãe, com o intuito de devolver a elas um pouco da segurança que fora perdida quando estas conceberam um filho que não correspondia aos seus anseios. Pais com mais segurança para cuidar de seus filhos podem estimulá-lo ainda mais em casa, com atividades orientadas.

De acordo com Rotta (2002) o prognóstico da criança com PC depende principalmente da relação mãe-filho, pai-mãe-filho e familiares. A família de uma criança com PC encontra-se “doente” também, devido o impacto emocional, e por isso ouvi-la e orientá-la é preciso. Os pais possuem um papel fundamental no tratamento da criança, por interferirem no seu desenvolvimento físico e emocional.

Finnie (2000) relata que além de se discutir com a família, os objetivos e as prioridades do tratamento (a curto e à longo prazo), deve-se ainda orientar quanto às estimulações para realizações de atividades motoras e ganho de habilidades, além de realizar entrevistas periódicas para acompanhar a evolução do quadro da criança.

A pesquisa qualitativa trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 1994).

Desta forma, o estudo qualitativo permite analisar qual a percepção que mães de crianças com PC possuem sobre seu papel no tratamento de seus filhos, por avaliar um nível de realidade que não pode ser quantificada. Além de permitir refletir de que maneira é possível contribuir para o viver cotidiano, quais mudanças podem ser propostas a partir do que foi exposto, e analisar se a realidade que foi apresentada precisa ou não ser melhorada (TERRA *et al*, 2006).

A realização deste estudo é importante na tentativa de conhecer a percepção de mães de crianças com Paralisia Cerebral, sobre sua participação no tratamento de seus filhos. Ao compreender esta realidade, o profissional da saúde envolvido no tratamento desta criança poderá promover alternativas adequadas para melhorar este tratamento, promovendo maiores esclarecimentos e auxílio, aumentando a adesão e a interação da família com este processo, devido ao fato que as mães influenciam diretamente o desenvolvimento neuropsicomotor da criança e a sua interação com o meio social. O seu objetivo é analisar a percepção de mães de crianças com Paralisia Cerebral, a respeito da sua participação no tratamento de seus filhos.

## **Materiais e Métodos**

Este estudo trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter descritivo-exploratória, que foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE) (Parecer 145/2008). A pesquisa qualitativa busca um entendimento particular daquilo que estuda; o foco da sua atenção é concentrado no específico, no particular e no individual, busca sempre a compreensão e não explicação dos fenômenos estudados (MARTINS e BICUDO, 1989). A abordagem qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas (MINAYO, 1994).

Para atingir o objetivo proposto, foram realizadas entrevistas diretas com as mães de crianças, de quatro a nove anos, com diagnóstico de Paralisia Cerebral, atendidas na Clínica de Fisioterapia da UNIOESTE, no Setor de Pediatria, do Campus de Cascavel-PR.

A pesquisadora entrou em contato com essas mulheres, e após a uma apresentação, relatou a sua motivação em relação ao estudo, esclarecendo-as sobre sua importância, justificando o motivo e sua forma de realização. As mães que concordaram em participar leram e assinaram o Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme Resolução 196/96 - MS, que trata das normas para pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2000).

Foi realizada uma entrevista semi-estruturada, baseada em uma pergunta orientadora, visando compreender a percepção de mães de crianças com Paralisia Cerebral, sobre sua participação no tratamento de seus filhos. As entrevistas foram baseadas na seguinte questão: “Qual seu papel no tratamento de seu filho?”. Elas foram gravadas, utilizando-se um gravador digital e transcritas (na íntegra) para posterior análise.

Os textos das entrevistas transcritas foram identificados por números, e sua análise se baseou em alguns direcionamentos, propostos por Minayo (1994):

- Leitura exaustiva e repetida das falas transcritas.
- Identificação das idéias centrais dos discursos, ou seja, das informações relevantes contidas nas falas das participantes (se baseando na pergunta orientadora).
- Agrupamento das falas e expressões (em torno de um mesmo conceito), estabelecendo desta forma as categorias.
- Análise das categorias buscando estabelecer articulações entre os dados coletados e o referencial teórico do estudo.

## **Resultados e Discussão**

Foram entrevistadas 8 mães de crianças que apresentavam PC, com idade variando entre 21 e 36 anos. Três delas eram solteiras, três apresentavam união consensual e duas eram casadas. Quatro apresentavam Ensino Médio completo, uma o Ensino Médio incompleto, duas o Ensino Fundamental incompleto e uma o Ensino Fundamental completo. Quatro delas possuíam outros filhos, sendo apenas 2 destes, mais velhos que a criança com PC. As crianças com PC possuíam faixa etária entre 4 e 9 anos, sendo 3 hemiplégicas, 4 diplégicas e 1 quadriplégica.

De acordo com análise das entrevistas, foi possível formar três categorias, classificadas de A à C. As categorias formadas foram: A) Levar para o tratamento; B) Cuidados diários em casa; C) Lutar para obter a melhora do filho. Os resultados serão apresentados de acordo com as categorias, utilizando-se algumas falas dessas mães, como base para a análise dos dados.

### *A - Levar para o tratamento*

Algumas mães relataram que possuem o papel de levar seus filhos para o tratamento, principalmente para fisioterapia, o que pode ser evidenciado nas seguintes falas:

“[...] eu tenho que, papel de trazer ele né [...]” (Mãe 1).

“[...] mas daí na quarta e na quinta às vezes dá tempo de trazê na hidro [...]” (Mãe 1).

“[...] sai num lugar, quando vê tem que levá no outro, é médico, é fisioterapeuta, é em tudo [...]” (Mãe 2).

“[...] ééé tipo, levo na fisioterapia [...]” (Mãe 6).

“[...] ahh eu acho que trazê ele aqui (clínica de fisioterapia) né [...]” (Mãe 7).

“[...] e trago ele aqui (clínica de fisioterapia) [...]” (Mãe 7).

Na PC são marcantes as alterações do tônus muscular e da motricidade. As características da lesão, bem como o fato dessa criança ser submetida ou não a tratamentos específicos e a uma estimulação precoce adequada, pode influenciar suas habilidades futuras (BRANDÃO, 1992).

Diferentes profissionais podem estar envolvidos no tratamento: médicos, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas. Todos tentam atuar da melhor forma possível para contribuir com a boa evolução da criança. A fisioterapia desempenha um papel fundamental, por atuar de forma significativa nas alterações clínicas que a doença pode causar.

Os médicos atuam na prescrição de medicamentos para controle da espasticidade e das convulsões, podem prescrever aparelhos ortopédicos para correção de desequilíbrios musculares, além de realizar cirurgias que a criança necessitar. Os terapeutas ocupacionais avaliam as deficiências motoras e sensoriais e tratam esses problemas, para auxiliar o desenvolvimento de habilidades que envolvem os pequenos músculos do corpo (GERSH, 2007).

Os fonoaudiólogos são treinados para diagnosticar e tratar os problemas da fala e linguagem, bem como outras habilidades, como a respiração e a alimentação, que envolvem os músculos relacionados a face, boca, garganta e caixa torácica (GERSH, 2007).

Já os psicólogos visam o bem-estar da família e do paciente, trabalhando com suas angústias, fantasias e medos, auxiliando no processo de ajustamento frente a uma nova situação em suas vida (MADALENO, 2007; SOUZA e FERRARETTO, 1998).

O fisioterapeuta possui três objetivos principais: conhecer as dificuldades da criança e saber de que maneira elas afetam a sua vida e a da sua família; planejar e avaliar um programa de treinamento capaz de ajudá-la a desenvolver um controle motor eficaz, nos atos indispensáveis para o seu dia-a-dia; avaliar os resultados do treinamento, verificando as habilidades da criança em executar as suas atividades de vida diária (SHEPERD, 1996).

Um estudo que tinha por objetivo aplicar técnicas fisioterapêuticas em crianças com PC, demonstrou uma discreta melhora no desenvolvimento neuropsicomotor das crianças, enfatizando que o tratamento aplicado deve ser complementado com orientações a serem seguidas em casa pelos cuidadores, independentemente do déficit de mobilidade e tempo de lesão (FERREIRA e PAULA, 2006).

Embora tanto pais como mães de crianças com doença crônica possuam os mesmos níveis de estresse, geralmente são as mães que se envolvem mais no processo de tratamento, indo com mais frequência aos

atendimentos e interagindo com a equipe de profissionais envolvidos no tratamento (CASTRO e PICCININI, 2004).

A criança com PC possui várias limitações e necessidades. Através de um programa terapêutico bem planejado, a família aprende a lidar com as dificuldades, podendo assim, a criança se desenvolver de forma satisfatória, dentro de suas possibilidades.

Através do tratamento, que é prolongado, essas crianças podem ter saúde, amigos e bons sentimentos a respeito de si próprios e de suas futuras realizações (GERSH, 2007; FINNIE, 2000).

### *B - Cuidados diários com a criança em casa*

Foi possível observar que algumas mães tentam ajudar seus filhos da melhor forma possível em casa, seja auxiliando na realização das atividades de vida diária (AVD), ou tentando cumprir as orientações de forma correta, que foram passadas à elas durante os atendimentos de seus filhos. As frases a seguir contextualizam essa categoria:

“[...] que nem um dia em casa, cuidá pra ele não fica sentando errado [...]” (Mãe 1).

“[...] não adianta nada ele vim fazê (pausa) aqui e chegá em casa a gente não cuidá pra ele não sentá errado, a gente não ponhá ele pra andá em casa também né, no andador, não fazê exercício com ele [...]” (Mãe 1).

“[...] o restante que ele fica em casa é muito mais tempo né, se a gente não ajudá em casa não adianta nada acho [...]” (Mãe 1).

“[...] tanto na fisioterapia, como faz aqui, faz em casa [...]” (Mãe 2).

“[...] trabalhá como fisioterapeuta em casa, ao ver como psicólogo, porque até ele entendê a palavra “não”, você tem que trocá as palavras pra falá com ele [...]” (Mãe 2).

“[...] às vezes como fono, porque às vezes ele vai falá e não fala, daí você tem que ficá repetindo, repetindo até ele consegui falá [...]” (Mãe 2).

“[...] ajudo a copiar as tarefas dela [...]” (Mãe 4).

“[...] até pra trocá uma roupa [...]” (Mãe 4).

“[...] daí a gente tem que servi comida no prato pra ela, tem cortá a carne [...]” (Mãe 4).

“[...] pra ela toma banho, também ajudo ela lavá a cabeça [...]” (Mãe 4).

“[...] daí eu tenho que ajudá ela a fazê depilação [...]” (Mãe 4).

“[...] chego em casa ainda faço alguma coisa por ele [...]” (Mãe 6).

“[...] ajudá ele em casa, faze a fisioterapia dele em casa também [...]” (Mãe 7).

“[...] eu ajudo ele em casa [...]” (Mãe 7).

Depois que as mães passam pela fase de aceitação da deficiência, elas entram no processo de adaptação. A adaptação nunca tem um “fim”, sendo influenciada de forma significativa pelas características de cada pessoa (SEN e YURTSEVER, 2007). Depois disso as mães procuram auxiliar o desenvolvimento de seus filhos, através da busca por informações

sobre a doença, cumprindo as orientações passadas por cada profissional envolvido no tratamento.

Segundo Souza e Pires (2003), as mães de crianças com PC buscam uma aprendizagem contínua, para auxiliarem nos cuidados necessários de seus filhos, que apresentam uma doença complexa, que dificulta o desenrolar das tarefas cotidianas. A relação materna com os profissionais de saúde é importante no processo de reabilitação.

O cuidado diário de indivíduos com PC é diferente do cuidado de crianças com desenvolvimento normal, porque elas precisam de uma ajuda “especial”. Algumas ou todas as AVD realizadas por uma criança com deficiência, precisa do auxílio de alguém. As maiores dificuldades são vivenciadas durante as tarefas de alimentação, vestuário e higiene pessoal (SEN e YURTSEVER, 2007).

Devido às limitações decorrentes, essas crianças podem se tornar cada vez mais dependentes de sua mãe e de seus familiares (FINNIE, 2000). Segundo Vieira *et al* (2008) o tempo livre das mães se torna reduzido, em virtude da sobrecarga de cuidados prestados à criança, como vesti-las, alimentá-las, higienizá-las, além de acompanhá-las aos tratamentos e consultas.

Um estudo mostrou que existe a necessidade de incluir a participação delas no processo de reabilitação, com o intuito de promover uma extensão dos cuidados em nível domiciliar (GRAÇÃO e SANTOS, 2008).

As orientações domiciliares são muito importantes, pois o paciente permanece a maior parte do seu tempo em sua residência, onde suas AVD são auxiliadas ou mesmo realizadas pelos familiares (YASUE, 2004).

A família possui o papel de complementar em casa, o tratamento efetuado pelos profissionais de saúde, por isso os pais devem ser cuidadosamente instruídos, de forma a auxiliar no desenvolvimento da criança, sendo sua participação e dedicação indispensável (BRANDÃO, 1992). Os pais devem ser alertados de que a repetição de uma atividade mais vezes que o recomendado, nem sempre resultará em uma melhora rápida (UMPHRED, 1994).

Verificar quais são as esperanças e expectativas dos pais e o que eles já sabem sobre a doença e sobre o que podem fazer, auxilia na busca por elementos para um programa de tratamento mais relevante (BRANDÃO, 1992).

Para Bobath (s.d.) o estabelecimento de uma relação mãe-filho, dando à mãe uma compreensão completa da natureza da deficiência da criança, explicando por que seu filho não consegue fazer certas coisas, treinando-a no manuseio diário de seu bebê como apoio ao tratamento, é uma das fases mais importantes.

O tratamento de uma criança com PC é prolongado e complexo, envolvendo sua família e a equipe multidisciplinar. A participação de outros membros da família é de grande importância, para não sobrecarregar a mãe que acaba por ter muitas responsabilidades. A família bem orientada poderá dar continuidade ao tratamento no âmbito domiciliar e promover melhores resultados no tratamento.

### C - Lutar para obter a melhora do filho

Percebe-se nesta categoria que as mães expressam o quanto elas querem que seus filhos melhorem e que elas “lutam” para que isso realmente aconteça.

“[...] éé lutar né, pra vê ele melhor, corrê atrás [...]” (Mãe 5).

“[...] pra mim não existe canseira, faço de tudo por ele [...]” (Mãe 6)

“[...] fazendo tudo pra que eu veja ele um dia sentado, andando [...]” (Mãe 6).

“[...] fazendo de tudo pra que ele melhore [...]” (Mãe 8).

“[...] correndo sempre atrás pra ver se ele melhora [...]” (Mãe 8).

A criança com PC apresenta uma lesão cerebral não-progressiva que provoca uma alteração variável na coordenação da ação muscular, com resultante incapacidade da criança em manter posturas e realizar movimentos normais (BOBATH, s.d.).

As manifestações clínicas dependem do tipo e da localidade da lesão, podendo se modificar à medida que a criança avança em idade. Os distúrbios motores são tipicamente diferenciados e classificados de acordo com a parte comprometida do corpo, com as características clínicas do tônus muscular e com os movimentos involuntários (SHEPHERD, 1996).

Situações que podem ser percebidas como estressantes, como o diagnóstico da doença crônica de uma criança, exigem da mãe e dos familiares adaptações e estratégias de enfrentamento ao longo do tempo (KOHLSDORF, 2008).

O estudo de Beltrão *et al* (2007) investigou as estratégias de enfrentamento de mães imediatamente após o diagnóstico da doença crônica dos filhos. As estratégias relatadas incluíam a busca por informações, formação de rede de apoio social, a partir da família, equipe de saúde, outras mães acompanhantes e amigos, e apego à crenças religiosas.

O estudo de Damião e Ângelo (2001) evidenciou três componentes no processo de adaptação familiar: busca de conhecimento sobre a doença; aquisição de habilidades para realizar procedimentos e cuidados relativos à doença; possuir recursos físicos, emocionais e financeiros.

Apesar de todas as limitações que a criança com PC pode ter, não significa que ela não consiga se desenvolver ou apresentar alguma melhora. Segundo Bobath (s.d) a criança bem estimulada, apresenta uma resposta significativa em relação ao desenvolvimento neuropsicomotor. Por isso, as mães bem esclarecidas e bem orientadas, se esforçam para que seus filhos melhorarem.

As mães de crianças com PC buscam sempre a minimização das conseqüências da deficiência e a maximização das capacidades dos seus filhos. A convivência diária da mãe com a doença, aumenta seu conhecimento sobre a situação, proporcionando uma visão mais apurada com relação aos aspectos clínicos e emocionais da criança (FURTADO e LIMA, 2003).

Vieira *et al* (2008), evidenciaram através de uma abordagem qualitativa, que as mães de crianças com PC, vivem intensamente para os

filhos e que o acúmulo de atividades em busca da melhor qualidade de vida dos filhos é difícil. Como essas crianças requerem bastante atenção, as mães acabam abdicando da vida pessoal e profissional, para se dedicarem intensamente a elas.

## Conclusões

Através da análise dos discursos, pode-se compreender que o papel das mães de crianças com Paralisia Cerebral é levar o filho para ser tratado pela equipe de saúde; é estender esse cuidado ao ambiente domiciliar, auxiliando essas crianças em suas atividades diárias e cumprindo as orientações fornecidas pelos profissionais envolvidos em seu tratamento; é buscar todas as possibilidades para obter a melhora do quadro da criança.

Mães preocupadas e interessadas com a melhora e o desenvolvimento de seus filhos devem ser continuamente orientadas pelos profissionais da saúde, para auxiliarem ainda mais o processo de reabilitação de seus filhos.

Porém, as mães que não conseguem passar pelo processo de adaptação, necessitam de uma abordagem diferenciada dos profissionais da saúde envolvidos com o tratamento, com o intuito de promover a aceitação dessa situação e o envolvimento delas no tratamento. A participação da família nesse contexto, e em especial o da mãe, é de extrema importância nos resultados finais das intervenções.

## Referências

- Barbosa, S. *Fisioterapia Respiratória na Encefalopatia Crônica da Infância*. Rio de Janeiro: Revinter, 2002.
- Beltrão, M. R. L. R.; Vasconcelos, M. G.; Pontes, C. M.; Albuquerque, M. C. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *J. Pediatr.* 2007, 83, 562.
- Bobath, K. *Uma Base Neurofisiológica para o Tratamento da Paralisia Cerebral*. São Paulo: Manole, [s.d.].
- Brandão, J. S. *Bases do Tratamento por Estimulação Precoce da Paralisia Cerebral: dismotria cerebral ontogenética*. São Paulo: Memnon, 1992.
- BRASIL. COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos (Res. CNS 196/96 e outras). Brasília: Ministério da Saúde, 2000.
- Brunhara, F. C. R.; Petean, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Cad. Psicol. Educ. - Paidéia*. 1999, 9, 31.
- Camargo, S. *Manual de Ajuda para Pais de Crianças com Paralisia Cerebral*. São Paulo: Pensamento, 1999.
- CASTRO, E. K.; PICCINI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol. Reflex. Crit.* 2002, 15, 625.

Damião, E.; Angelo, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2001, 35, 66.

Ferreira, A. A.; Paula, R. C. Abordagem fisioterapêutica em crianças com paralisia cerebral. Trabalho de Conclusão de Curso, Centro Universitário Claretiano, Batatais, 2006.

Finnie, N. R. *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral.* São Paulo: Manole, 2000.

Furtado, M. C. C.; Lima, R. A. G. O Cotidiano da Família com Filhos Portadores de Fibrose Cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev. Latino-Americana Enfermagem.* 2003, 11, 66.

Gersh, E. *O que é paralisia cerebral? Crianças com paralisia cerebral: guia para pais e educadores.* Porto Alegre: Artmed, 2007.

Gração, D. C.; Santos, M. G. M. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Rev. Fisioterapia em Movimento.* 2008, 21, 107.

Kohlsdorf, M. Análise das estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças e adolescentes em tratamento de leucemias. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, 2008.

Levitt, S. *O tratamento da paralisia cerebral e do retardo motor.* São Paulo: Manole, 2001.

Madaleno, I. M. P.; Bonorino, C. O.; Costa, R. C. V.; Lima, I. S.; Taccetti, A. P. P.; Mendonça, M.; Figurelli, P. B.; Mendonça, A. M. *Psicologia na reabilitação infantil e adultos. AACD Medicina e reabilitação: princípios e prática.* São Paulo: Artes Médicas, 2007.

Mancini, M. C.; Fiúza, P. M.; Rebelo, J. M.; Magalhães, L. C.; Coelho, Z. A. C.; Paixão, M. L.; Gontijo, A. P. B.; Fonseca, S. T. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 2002, 60, 446.

Martins, J.; Bicudo, M. A. V. *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos.* São Paulo: Moraes, 1989.

Miller, G.; Clark, G. D. Paralisias cerebrais: causas, conseqüências e conduta. São Paulo: Manole, 2002.

Minayo, M. C. S. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.* Petrópolis: Vozes, 1994.

Rotta, N. T. Paralisia Cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *J. Pediatr.* 2002, 78, 48.

Sen, E.; Yurtserver, S. Difficulties experienced by families with disabled children. *JSPN.* 2007, 12, 238.

Shepherd, R. B. *Fisioterapia em pediatria.* São Paulo: Santos, 1996.

Silva, N. L. P.; Dessen, M. A. O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educar,* 2004, 161.

Sousa, S. C. B.; Pires, A. A. P. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. *Psic., Saúde & Doenças.* 2003, 4, 111.

Souza, Â. M. C.; Ferraretto, I. *Paralisia Cerebral - aspectos práticos.* São Paulo: Memnon, 1998.

Tabith Jr., A. *Foniatria: disfonias, lábio-palatais, paralisia cerebral*. São Paulo: Cortez e autores associados, 1980.

Terra, M. G.; Silva, L. C.; Camponogara, S.; Santos, E. K. A.; Souza, A. I. J.; Erdmann, A. L. Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em enfermagem. *Texto contexto - enferm.* 2006, 15, 672.

Umphred, D. A. *Fisioterapia Neurológica*. São Paulo: Manole, 1994.

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. *RBPS*. 2008, 21, 55.

Yasue, M. M. A importância da orientação domiciliar na evolução de crianças com paralisia cerebral: uma visão do fisioterapeuta. Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, 2004.