



UNIVERSIDADE CATÓLICA
PORTUGUESA

CENTRO REGIONAL DE BRAGA

FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS

Dificuldades e dúvidas de pais de crianças com Paralisia

Cerebral

II Ciclo de Estudos em Ciências da Educação Especial

Irene da Ascensão Amândio Proença

Orientação: Prof^a Doutora Lúcia do Rosário Cerqueira de Miranda

Braga, 2011

Quando o homem compreende a sua realidade, pode levantar hipóteses sobre o desafio dessa realidade e procurar soluções. Assim, pode transformá-la, e com seu trabalho pode criar um mundo próprio: O seu eu e suas circunstâncias.

(Freire, 2007)

Dedicatória

Dedico este trabalho a todos os que confiaram em mim, à minha falecida mãe que sempre teve orgulho e acreditou em mim e aos pais de crianças com paralisia cerebral que participaram neste estudo, principalmente aos meus primos que sempre lutaram pelo seu filho com paralisia cerebral, que nunca o esconderam de ninguém e sempre fizeram tudo por ele. O meu obrigado a todos.

Agradecimentos

Às famílias das crianças com paralisia cerebral que me permitiram realizar este estudo, despendendo algum do seu precioso tempo comigo e compartilhando comigo as suas vivências.

À minha orientadora Prof^a Doutora Lúcia Miranda, por me ter acompanhado, aconselhando e motivando durante a pesquisa, mostrando-me a riqueza da mesma com muita sabedoria e inteligência bem como a dedicação e empenho que mostrou neste trabalho.

À diretora do Agrupamento de Escolas André Soares, Dr^a Maria da Graça Moura, pela colaboração que prestou para a realização deste estudo.

Ao grupo de professores de Educação Especial do Agrupamento de Escolas André Soares, em particular ao Professor Frederico que me abriu as portas desse grupo e me deu algumas sugestões.

À Prof^a Doutora Filomena Ponte pelo empenho nas aulas, pela dedicação e alento com os seus alunos.

À Doutora Margarida Sobral e ao Prof. Doutor Gonçalves Pereira a atenção e tempo despendido relativamente à utilização da Zarit Burden Interview.

Ao meu marido que me auxiliou sempre durante este percurso, me ajudou sempre que necessitei e compreendeu as minhas ausências.

Aos meus filhos Ana Sofia e Diogo Manuel, que não tiveram a presença da mãe como era desejável.

A todos os pela sua presença me trouxeram alegria e bem-estar.

Resumo em Português

Na nossa sociedade as famílias têm-se revelado a principal fonte da prestação de cuidados na doença e/ou na deficiência. Apesar das alterações verificadas na dinâmica familiar registada nas últimas décadas, nomeadamente a entrada da mulher no mundo do trabalho, esta continua a ser a principal cuidadora da pessoa doente e/ou com deficiência, quer seja criança, adulto ou idoso. O papel desempenhado pelas cuidadoras familiares e as perturbações que esse papel origina vão alterar e/ou condicionar o natural desenvolvimento do núcleo familiar. Por isso, estas famílias necessitam, por vezes, de se reajustarem para conseguirem lidar com estas situações complexas e adquirir competências para o apoio efetivo ao familiar doente. Foi nosso objetivo identificar o tipo de necessidades e barreiras que um grupo de 6 famílias com filhos com paralisia cerebral, a frequentar um agrupamento de escolas do centro urbano de Braga enfrentam, e, neste sentido, dar um modesto contributo para o estudo do tema em Portugal. Como instrumentos de recolha da informação usaram-se, uma entrevista semiestruturada elaborada para o efeito a partir da revisão da literatura e, a versão portuguesa entrevista de Zarit Caregiver Burden Interview. Os resultados encontrados sugerem que o perfil do cuidador familiar principal é a mãe. Estas cuidadoras parecem já ter aceitado, com resignação, o problema dos seus filhos, embora refiram que procuram viver apenas o presente. Os resultados apontam para sentimentos e comportamentos compatíveis com a ansiedade, a dúvida, o medo quando recebem o diagnóstico, dificuldades em desencadear ações para a resolução dos problemas relativos ao cuidar. Relativamente à qualidade e quantidade das informações clínicas obtidas sobre a problemática da paralisia cerebral, referem que são poucas e que ainda continuam com muitas dúvidas sobre a melhor forma de cuidar do seu filho(a) por falta de informação. Estas cuidadoras demonstraram conhecimentos em relação às etapas da evolução do desenvolvimento da criança, ou seja, a maioria das cuidadoras (5 em 6), já se tinham apercebido que o filho(a) apresentava um problema, embora não o tenham identificado como paralisia cerebral, antes lhe ser comunicado o diagnóstico. No que se refere às redes de apoio, as mães mencionam que no quotidiano sentem necessidade de colaboração nas tarefas para cuidar do filho(a). A maioria das mães inquiridas (4 em 6) têm ajuda dos avós ou de outros familiares para cuidar do seu filho(a). Apesar dessa ajuda a maioria das mães (4 em 6) teve que deixar o emprego para cuidar do filho(a). Contrariamente ao esperado, a existência de um filho portador de deficiência não traz necessariamente maior flexibilidade às ajudas ou maior solidariedade das redes de parentesco. Quanto às ajudas do Estado, nomeadamente da educação e saúde. As famílias ao nível do Ministério da Educação usufruem do atendimento da educação especial a que têm direito e afirmam ser esta a resposta, no atual momento, que se ajusta ao seu caso, embora duas cuidadoras considerassem que poderiam receber maior ajuda por parte da escola. Quanto aos serviços de saúde, os indivíduos portadores de deficiência usufruem dos serviços públicos disponíveis para o cidadão comum e algumas consultas médicas especializadas nos Hospitais. Cinquenta por cento das cuidadoras não consideram os apoios que recebem da saúde suficientes. A paralisia cerebral do filho(a) condiciona a repetição da maternidade.

Resumo Inglês

In our society families have proved to be the main source of care providing in illness and / or disability. Despite the changes in family dynamics occurred in the past decades, namely the entry of women in the world of work, they continue to be the main caregivers of the sick and / or disabled person, whether he/she is a child, an adult or an elderly. The role played by family caregivers and the disturbances it creates will change and / or restrict the natural development of the family. Therefore, these families often need to readjust themselves in order to cope with these complex situations and acquire skills to effectively support the ill family member. Our goal was to identify the type of needs and barriers that a group of six families with children with cerebral palsy, attending a school group from the urban centre of Braga, face and in this sense, give a modest contribution to the study of the subject in Portugal. As tools for collecting information we used a semi-structured interview created for this purpose and based on literature review and the Portuguese version of the interview used in *Zarit Caregiver Burden Interview*. The results suggest that the mother is the primary caregiver. These caregivers seem to have accepted, with resignation, the problem of their children, although they claim to worry only about living the present. The results point to feelings and behaviors related to anxiety, doubt, fear when receiving the diagnosis and difficulties in triggering actions for solving problems related to caring. In what the quality and quantity of clinical information obtained on the issue of cerebral palsy is concerned, they declare it is scarce and they still have many doubts about what are the best ways to take care of their children. These caregivers have demonstrated knowledge in relation to the evolutionary stages of child development, the majority of caregivers (5 out of 6), had already realized that the child had a problem, although they hadn't identified it as cerebral palsy, before the diagnosis was given to them. In relation to networks of support, these mothers mentioned that in their daily lives they need some help to take care of their children. Most mothers (4 out of 6) count on grandparents or other relatives to help taking care of them. In spite of this help, the majority of mothers (4 of 6) had to quit their job to take care of their children. Contrary to expectation, the existence of a child with a disability does not necessarily bring greater flexibility to find help or greater solidarity among the family members. The Portuguese State provides education and health support to these children. In what education is concerned, these children benefit from the special education services and their families agree that it suits their expectations although two caregivers consider that they could receive more help from school. Regarding health services, individuals with disabilities have right to the same services as any other citizen and also to be seen by specialized doctors in hospitals. Fifty percent of caregivers do not consider health support to be enough. The child's cerebral palsy influences the decision of repeating motherhood.

ÍNDICE

CAPITULO I- PARALISIA CEREBRAL: DEFINIÇÃO E SUA CARACETRIZAÇÃO.....	5
1.1.-Conceito e caracterização da Paralisia Cerebral.....	5
1.2.-Classificação da Paralisia Cerebral.....	12
1.3.-Diagnóstico e Intervenção na Paralisia Cerebral.....	15
CAPITULO II – SUBSÍDIOS PARA UMA ABORDAGEM AO ENVOLVIMENTO PARENTAL EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL.....	17
2.1.- O impacto da deficiência na família.....	17
2.2.- Respostas familiares às necessidades de um filho com PC.....	23
2.2.1.- O papel da mãe como cuidadora.....	30
CAPITULO III: METODOLOGIA DO ESTUDO EMPÍRICO.....	35
Introdução.....	35
3.1.- Desenho do plano de investigação.....	36
3.2.- Objetivos.....	36
3.3.- Participantes.....	37
3.3.1.- Breve caracterização das famílias.....	38
3.4.- Instrumentos.....	40
3.4.1.- Entrevista semi-estruturada ao cuidador.....	40
3.4.2.- Entrevista de Zarit de Sobrecarga do Cuidador – Zarit Caregiver Burden Interview (1980).....	42
3.5.- Procedimentos.....	43
CAPITULO IV - ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	45
Introdução.....	45
4.1.- Resultados das entrevistas semiestruturadas.....	46
4.1.1.- Conhecimento do diagnóstico.....	47
4.1.2.- Reações ao diagnóstico.....	50
4.1.3.- Comportamentos da criança que suscitaram atenção.....	53
4.1.4.- Conhecimentos sobre as dificuldades que uma criança com PC enfrenta...	54
4.1.5.- Problemas encontrados.....	57

4.1.6.- Preocupações face ao futuro	58
4.1.7.- Apoios recebidos	60
4.1.8.- Repetição da maternidade.....	65
4.2.- Determinação da sobrecarga do cuidador.....	65
CAPITULO V – DISCUSSÃO FINAL	68
REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	79
ANEXOS.....	IX
Anexo I.....	X
ROTEIRO DE ENTREVISTA	X
Anexo II.....	XIII
TERMO DE COMPROMISSO.....	XIII
Anexo III	XV
ESCALA DE ZARIT	XV
Anexo IV	XVIII
Transcrição das Entrevistas	XVIII
Entrevista A	XVIII
Entrevista B	XXIII
Entrevista C	XXVIII
Entrevista D	XXXII
Entrevista E.....	XXXVI
Entrevista F.....	XL
Anexo V	XLIV
AUTORIZAÇÃO DE USO DE QUESTIONÁRIO	XLIV

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 3.1 – Score de sobrecarga do cuidador	42
Tabela 4.1 - Respostas dos participantes quanto à altura do aparecimento da PC	47
Tabela 4.2 - Respostas dos participantes sobre os seus conhecimentos de PC	47
Tabela 4.3- Respostas dos participantes sobre como obtiveram as primeiras informações sobre o problema.....	48
Tabela 4.4- Respostas dos participantes sobre a qualidade da informação prestada pelo clínico	49
Tabela 4.5- Respostas das cuidadoras sobre a reação ao diagnóstico da PC.....	50
Tabela 4.6- Respostas dos participantes sobre a aceitação do problema do filho	52
Tabela 4.7 - Respostas dos participantes relativamente á descoberta do problema.....	53
Tabela 4.8 - Respostas relativas às perceções das dificuldades em lidar com um filho com PC	54
Tabela 4.9- Respostas dos participantes sobre as dúvidas quanto à forma como lidar com o filho	55
Tabela 4.10- Capacidade de encontrar soluções para resolver problemas do filho(a)....	55
Tabela 4.11 - Respostas dos participantes relativamente a formações que tenham realizado	56
Tabela 4.12 - Respostas dos participantes relativamente às barreiras encontradas	57
Tabela 4.13 - Respostas dos participantes relativamente ao futuro do filho	58
Tabela 4.14 - Respostas dos participantes relativamente à sociedade	59
Tabela 4.15 - Respostas dos participantes relativamente á descoberta do problema.....	61
Tabela 4.16 - Respostas dos participantes relativamente à ajuda de outros familiares... 61	
Tabela 4.17 - Respostas dos participantes relativamente às ajudas monetárias familiares	62
Tabela 4.18 - Respostas dos participantes relativamente à preparação da escola	62
Tabela 4.19 - Respostas dos participantes relativamente à orientação dada pela escola. 63	
Tabela 4.20 - Respostas dos participantes relativamente aos apoios de saúde.....	64
Tabela 4.21 - Respostas dos participantes relativamente a instituições especializadas frequentadas pelo filho(a).....	64
Tabela 4.22 - Respostas dos participantes relativamente ao voltarem a ser mães.	65

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 4.1- Pontuações obtidas em cada item da Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit	66
Gráfico 4.2- Níveis de sobrecarga de acordo com os pontos de corte	67

INTRODUÇÃO

De acordo com a revisão da literatura que apresentamos nos capítulos I e II, podemos referir que a paralisia cerebral se caracteriza por uma disfunção neuromotora não progressiva secundária a uma lesão cerebral, que ocorre nos estádios precoces do desenvolvimento da criança. Para além da perturbação global do controlo da postura e/ou do movimento, esta disfunção motora pode apresentar igualmente, um leque variado de perturbações associadas, entre as quais, défices visuais, auditivos e cognitivos, perturbações da linguagem, do comportamento, da aprendizagem e, ainda, epilepsia. Apesar da inexistência de estudos epidemiológicos em Portugal, considera-se que a taxa de incidência da paralisia cerebral varia entre os 1,5 e os 2,5 por 1000 nados vivos (Andrada, 1997; Sousa & Pires, 2003).

Diferentes são as tipologias propostas pelos diferentes autores para classificar, também, os diferentes tipos específicos de PC. Assim, é importante não apenas a constatação do distúrbio, mas a avaliação individual das perturbações associadas e as suas implicações ao nível do desenvolvimento e estruturas cerebrais. Por isso, considera-se que tanto o diagnóstico como a intervenção precoce, devem constituir-se como aspetos essenciais dos cuidados a prestar ao sujeito, já que permitem aproveitar ao máximo a plasticidade cerebral no controlo neuromotor global e, conseqüentemente favorecem as experiências inerentes aos vários estádios de desenvolvimento da criança (Andrada, 1995). Logicamente, que as diferentes tipologias de PC devem dar origem também a planos de intervenção individualizados e adequados ao grau de incapacidade de cada sujeito (Johnson, Gallagher, & La Montagne, 1994).

A família é a primeira unidade social que a criança conhece, que tem influência na determinação do comportamento e na formação da sua personalidade. Considerada como uma estrutura social básica que possibilita o processo de sobrevivência do indivíduo, a família assume um papel decisivo no processo de reabilitação infantil, especialmente nos casos de paralisia cerebral (Yano, 2003; Lynch, & Hanson, 1992; Mancini, Alves, Schaper, Figueiredo, Sampaio, & Coelho, 2004). Embora toda a família seja afetada pela doença, o cuidado do paciente recai, especialmente, sobre um único membro que assume a principal responsabilidade de prestar assistência emocional, física, médica e, por vezes, financeira.

Miura (2007), Telford, e Sawrey (1976), referem que a mãe tem sido historicamente a figura central na família com funções de cuidadora principal. Ou seja, quase sempre é à mãe atribuída a função de cuidar da criança tanto no que se refere à saúde como à educação, devido às expectativas culturais sobre o gênero, relações familiares, trabalho doméstico e criação dos filhos. Porém a condição de ser mãe de uma criança com paralisia cerebral pode acarretar uma série de mudanças, tanto na vida pessoal, conjugal, quanto profissional (Petean, & Murata, 2000).

Todo o trabalho desenvolvido pelos profissionais da educação considera o sistema familiar como parte integrante e relevante no processo educativo da criança. Neste contexto, pareceu-nos particularmente relevante estudar as famílias dos alunos e, em particular, as com filhos com PC nas diversas dimensões: características, forças e necessidades já que estas assumem particular relevância nos cuidados a estas crianças com mais necessidades especiais.

Dito de outro modo, através do contacto efetivo com as famílias de alunos com necessidades educativas especiais ao longo da nossa prática docente, surgiram-nos

várias inquietações, por exemplo: Como se estruturam e/ou se (re) organizam as famílias depois do nascimento de um filho com deficiência, em particular com PC?. Deste modo, foi nosso propósito conhecer as perceções das mães cuidadoras sobre como é que a sua família se organiza e reorganiza para solucionar os problemas que ocorrem no quotidiano dentro e fora da esfera familiar. Pretendeu-se, assim, conhecer de que forma um filho com PC condiciona a organização do quotidiano familiar. Foi ainda foco de análise, conhecer as modalidades de apoio da rede de parentesco, e de que outras redes de apoio as famílias se podem socorrer. Uma outra preocupação analítica prendeu-se com as formas de conciliação do cuidar do filho com PC com o trabalho profissional da cuidadora. Por fim, este estudo, ainda, se centrou nas expectativas futuras destas mães entrevistadas em relação ao futuro dos seus filhos. Em suma, foi nosso objetivo identificar o tipo de necessidades e barreiras que um grupo de 6 famílias (mães) com filhos a frequentar um agrupamento de escolas do centro urbano de Braga enfrentam, e, neste sentido, dar um modesto contributo para o estudo do tema em Portugal.

Este trabalho está organizado em duas partes. Uma de índole teórica e a outra reporta-se ao estudo empírico.

No primeiro capítulo refletimos sobre alguns dos contributos na perspetiva dos vários autores, para uma definição, caracterização e classificação da PC, refletimos ainda sobre o diagnóstico e a intervenção na PC.

No segundo capítulo refletimos sobre o envolvimento parental em crianças com PC, especificamente refletimos sobre o impacto da deficiência na família em particular a PC, sobre as respostas familiares às necessidades de um filho com PC e finalmente sobre o papel da mãe como cuidadora principal.

No terceiro capítulo descrevem-se os procedimentos metodológicos do nosso estudo. Clarificamos os objetivos que orientam o presente estudo, explicitamos as variáveis consideradas e o instrumento usado para a sua avaliação, descrevemos a amostra e os procedimentos considerados na recolha e tratamento dos resultados.

Finalmente, **no quarto capítulo**, apresentam-se e discutem-se os resultados obtidos no presente estudo.

Redigimos ainda uma introdução e uma conclusão procurando assim refletir sobre os resultados encontrados.

CAPITULO I- PARALISIA CEREBRAL: DEFINIÇÃO E SUA CARACETRIZAÇÃO

1.1- Conceito e caracterização da Paralisia Cerebral

De acordo com Bizarra (2008); Gomes, Santos, Ubiratm, Silva e Lianza (2001); Diament (1996); Francischetti (2008); Mancini (2004); Oliveira e Cordani (2004); Nielson (1994); Kempinski (2009), a paralisia cerebral (PC) é o termo usado para designar um grupo heterogéneo de síndromes neurológicas resultantes de uma lesão nos primeiros momentos do desenvolvimento de um indivíduo. Importa acrescentar, que estas dificuldades variam de acordo com a natureza e extensão da lesão original, podendo ocorrer diferentes dificuldades entre elas, as motoras, os problemas sensoriais, neurológicos e ou déficits cognitivos.

Na literatura da especialidade, os termos encefalopatia crónica não progressiva e encefalopatia hipóxico-isquêmica são utilizados como sinónimos da paralisia cerebral. No entanto, e de acordo com Lèfreve e Diament (1980) ou Diament (1996), o termo encefalopatia significa lesão maior ou menor do encéfalo tendo sido usado pela primeira vez por Trousseau há quase um século. Assim, e de acordo com os autores citados anteriormente, a encefalopatia crónica não progressiva significa uma lesão anatomopatológica já estabelecida, enquanto a designação Paralisia Cerebral (PC) significa o resultado de uma lesão ou mau desenvolvimento do cérebro, de carácter não progressivo, existindo desde a infância.

De uma forma sucinta, de seguida, procuraremos refletir sobre os principais contributos referidos na literatura da especialidade para o estudo desta problemática.

De acordo com Lau, e Lao (1999); Ferreira (2007); Piovesana (1998); Rotta, (1983 e 1997) ou Silva, (2008), terá sido William John Little, um cirurgião da área da ortopedia, quem pela primeira vez em 1843, descreveu quarenta e sete crianças portadoras de uma patologia ligada a diferentes causas, caracterizada principalmente por rigidez muscular, que denominou de rigidez espástica. Mais tarde, em 1862, Little, vai associar esta patologia a causas relacionadas com o processo como decorria o nascimento do sujeito, ou seja, às circunstâncias adversas que ocorriam no momento do parto. Assim, considerou que a apresentação pélvica, dificuldades no trabalho de parto, prematuridade, dificuldades no chorar e respirar ou convulsões durante as primeiras horas de vida seriam responsáveis pela rigidez espástica que as crianças apresentavam, verificou ainda, que o aperfeiçoamento na assistência obstétrica permitia reduzir o aparecimento de novos casos e, as dificuldades que estas crianças manifestavam posteriormente.

Porém, e de acordo com Rubinstein (2002) e França (2000) seria Freud em 1893, quem viria a introduzir o termo Paralisia Cerebral usando-o para classificar um conjunto de patologias, que designou por encefalopatias crónicas não evolutivas da infância, e, que constituíam um grupo heterogéneo porque se combinavam com outros diferentes sintomas, mas também, do ponto de vista etiológico e clínico, apresentavam em comum as dificuldades motoras. Neste sentido, em 1897 Freud vai categorizar as diversas manifestações clínicas da Paralisia Cerebral numa única síndrome, atribuindo a sua origem a uma causa real pré-natal em vez de a atribuir a uma anormalidade durante o processo do nascimento.

Em Maio de 1958, os membros do *Little Club de Oxford*, definem Paralisia Cerebral como uma desordem persistente na qualidade do movimento, surgido antes da idade dos três anos, causando um prejuízo cerebral não progressivo que ocorria antes da formação do sistema nervoso estar completo, e, mais recentemente, à luz dos novos conhecimentos neurobiológicos, em Julho de 2004, no Congresso *United Cerebral Palsy Research*, da *Educational Foundation in Washington* e da *Castang Foundation*, descreve-se a paralisia cerebral como um grupo de desordens do desenvolvimento da postura e do movimento, atribuídas a uma perturbação não progressiva, que ocorrem no cérebro em desenvolvimento. Esta perturbação é normalmente acompanhada por dificuldades ao nível da percepção, cognição e do comportamento.

Por outro lado, outros autores como Andrada (1986), Bax (1964), Cahuzac (1977), Hagberg (1975), MacKeith (1959) Mutche (1992), entre outros, descrevem a paralisia cerebral como uma condição complexa e heterogénea em relação à etiologia, ao tipo e à severidade, acrescentando, que não sendo uma entidade clínica bem definida, se apresenta de diferentes formas podendo apresentar também diferentes etiologias.

Rotta (2000) caracteriza a PC como uma perturbação persistente ao nível do tronco, da postura e do movimento que aparece na primeira infância, e pode ocorrer como consequência de uma lesão não evolutiva do encéfalo, mas também devido a dificuldades neurológicas. Refere ainda, que os sintomas motores presentes nesta perturbação se associam a outros sintomas, como por exemplo, à deficiência mental, à epilepsia, às perturbações da linguagem, da audição, da visão, da conduta ou outras mais gerais.

De acordo com a revisão de estudos realizada por Andrada (1986, 2003) e Mutch (1992) existem, um conjunto de sintomas comuns a esta patologia, nomeadamente, a existência de alterações ao nível do neuro desenvolvimento que se

refletem nas várias áreas do desenvolvimento da criança comprometendo as várias habilidades requeridas para a execução das diferentes tarefas do quotidiano.

Bobath e Bobath (1996) e Miller (2002) referem que a criança com paralisia cerebral apresenta dificuldades ao nível do: (i) Tónus postural que leva a uma descoordenação da postura e do movimento; (ii) Padrões anormais nos músculos e articulações que se refletem no aparecimento de problemas secundários nomeadamente de contracturas e deformidades; (iii) Padrões posturais anormais que dificultam os movimentos necessários à execução eficiente e bem-sucedida das atividades funcionais.

França (1994) acrescenta que as dificuldades têm uma diversidade de formas e, de acordo com a localização da lesão e as áreas do cérebro afetadas, as manifestações podem ser diferentes e a gravidade da deficiência variável. A lesão não é progressiva mas também não é curável dada a impossibilidade de regeneração das células nervosas destruídas. Referem ainda os mesmos autores, que as consequências das lesões modificam-se com o desenvolvimento da criança e, que dependendo do tipo de alteração motora, a deficiência resultante pode ser reduzida através de intervenção terapêutica, sendo possível conseguir uma certa compensação a partir de outras áreas cerebrais se estas forem precocemente estimuladas devido à plasticidade do sistema nervoso (Andrada, 1986; Blair, & Stanley, 1988).

Mais recentemente, Schwartzman (2004) propõe que a designação de PC seja utilizada nos casos em que, mesmo com outros prejuízos presentes, o motor é o mais importante. Nos quadros onde houver grau de acometimento motor e intelectual igualmente severo, outras denominações diagnósticas deverão ser utilizadas, tais como encefalopatia crónica não progressiva.

Em suma, de acordo com a revisão da literatura podemos dizer que a PC se caracteriza por uma alteração dos movimentos controlados ou posturais dos sujeitos,

resultando de uma lesão ou disfunção do sistema nervoso central, não sendo o resultado de uma doença cerebral progressiva ou degenerativa, podendo ser também causada por fatores hereditários ou problemas ocorridos durante a gravidez, parto, período neonatal, ou ainda, adquirida antes dos dois primeiros anos de vida, resultando em quadros clínicos diversos.

Se agora nos centramos nas causas apontadas para a Paralisia Cerebral, MacDonald e Burns (1999) referem, que as causas da paralisia cerebral poderiam ser devido a vários fatores, nomeadamente, ao desenvolvimento anormal do cérebro da criança ainda no útero, hipoxia, hemorragia intracraniana, icterícia neonatal patológica, traumatismo ou um processo infeccioso, podendo ocorrer no período pré-natal, perinatal ou pós-natal. Souza e Ferrareto (1998) apontam que a maior causa da Paralisia Cerebral é a anoxia perinatal, que pode ser provocada por um parto anormal ou prolongado, ou pela prematuridade. Referem, ainda, que com menor frequência, aparecem as infeções pré-natais (rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus) e as infeções pós-natais, como a meningite. Em 2001 Ferrareto e Souza reconhecem que outros fatores podem criar predisposições e assim facilitar o surgimento da Paralisia Cerebral, nomeadamente, quando existe uma história materna de abortos, ciclos menstruais muito longos e irregulares, doenças genéticas, atraso no crescimento fetal, gestação gemelar, apresentação fetal anómala, gestação em que, por acidente, resultou numa lesão cerebral, entre outros problemas. No mesmo sentido, Diament (1996), Krageloh-Mann (2005), Piovesana (2002), ou Resende, Nascimento e Leite (2005), também apontam diversas causas para a paralisia cerebral, referindo que, qualquer condição que leve a uma anormalidade do cérebro pode ser responsável, sendo as causas mais comuns: o desenvolvimento congénito anormal do cérebro, particularmente do cerebelo; anoxia cerebral perinatal, especialmente quando associada com prematuridade; lesão

traumática do cérebro no momento do nascimento, geralmente decorrente de trabalho de parto prolongado ou uso de fórceps, eritroblastose; infecções cerebrais (encefalite) na fase inicial do pós-natal.

Rotta (2000) classifica as possíveis causas da PC como pré-natais e perinatais, estas últimas subdivididas em fatores maternos, fatores fetais e fatores do parto. Assim, dentro das pré-natais sugere a redução da pressão parcial do oxigénio, redução da concentração de hemoglobina, redução da superfície placentária, alterações da circulação materna, tumores uterinos, nós no cordão, cordão curto, malformações no cordão, por exemplo, como fatores determinantes para o aparecimento desta problemática. Nas causas pós-natais apresenta a anoxia anémica, a anoxia por estase, a anoxia anoxémica, a anoxia histotóxica, e, finalmente, como causas perinatais, os fatores maternos como a idade da mãe, problemas ao nível céfalo-pélvico, anomalias da placenta, anomalias da contração uterina, narcose e anestesia. Relativamente aos fatores fetais apresenta a primogenitura, a prematuridade, a imaturidade, a gemelaridade, malformações fetais, macrossomia fetal. Fatores relacionados com parto: o parto instrumental, anomalias de posição, duração de trabalho de parto.

Esta autora refere, ainda, algumas características mais regulares encontradas nas diversas formas de paralisia cerebral: (1) Formas extrapiramidais córea-atetóticas: movimentos involuntários, alterações no tónus muscular do tipo distonias com alterações variáveis, durante a movimentação ou na manutenção da postura; (2) Formas atáxicas: importantes alterações no equilíbrio e na coordenação motora, associadas à hipotonia muscular; (3) Formas mistas: podem ser consideradas mais complicadas porque combinam diferentes transtornos motores, como piramido-extrapiramidais, piramido-atáxicos ou piramido-extrapiramidais-atáxicos.

A partir da revisão dos estudos realizada por Pato, Souza e Leite (2002), apontam-se alguns fatores protetores, porém não comprovados, como por exemplo, a administração de corticosteroides no período neonatal, e de sulfato de magnésio para tocolise e pré-eclâmpsia; a monitorização fetal eletrônica para detetar condições de sofrimento fetal.

De acordo com o referido anteriormente e, de uma forma geral, refere-se que não existe apenas uma causa que origine a paralisia cerebral mas vários são os fatores que a determinam. Francischetti (2006) refere que, em 2000 um conjunto de profissionais reunidos na Argentina procuraram um consenso baseando-se nas investigações sobre as causas da paralisia cerebral. Estes, sugeriram que grande percentagem das problemáticas da PC tem origem em problemas antes do parto, ou seja, nem sempre se pode considerar a PC como um sinónimo de acompanhamento obstétrico inadequado.

De uma forma breve procurar-se-á, de seguida, refletir sobre a prevalência desta problemática na população em geral.

Assim, de acordo com Andrada (1997) ou Hensleigh (1986) as taxas de incidência desta disfunção neuro motora variam consoante o grau de desenvolvimento do País. Nos países em desenvolvimento a incidência da PC é maior, grande parte devido às carências nos cuidados perinatais, e, nos países industrializados a incidência varia entre os 1,5 e os 2,5 por 1000 nados vivos. Segundo Leitão (1983), entre 1949 e 1951, foram realizadas várias pesquisas para determinar a prevalência da paralisia cerebral, dentre as quais, a mais importante foi realizada pelo *New York Departemente of Health Education Mental Hygiene and Social Welfare*. Os resultados obtidos apontavam para 5,9 casos de paralisia cerebral em cada 1000 nascimentos. O trabalho de Asher e Schonell em 1950, realizado com uma população escolar de quatro grandes comunidades da Inglaterra, refere a existência de um caso de paralisia cerebral para cada 1000 habitantes. Hagberg, Hagberg, Beckung e Uvebrant (2001) referem que a paralisia cerebral é a causa mais

comum de incapacidade física severa, afetando 1 em cada 400 crianças. No Brasil, de acordo com Diament (1996), Mancini (2004) e, Piovesana (2002) estima-se que a cada 1.000 crianças que nascem, 7 são portadoras de PC.

Sousa e Pires (2003) referem que as estimativas da prevalência da PC na população mundial, desde a década de 50 variam entre os 0,6 e os 2,4 em cada 1000 nados vivos. As autoras referidas anteriormente, citando Dormans e Pellegrino (1998) referem que, após o declínio das taxas de prevalência verificadas nas décadas de 60 e 70, tem-se observado um aumento progressivo das mesmas, por força de um aumento de crianças prematuras com esta disfunção, de tal forma que, atualmente, se considera que a população de prematuros de muito baixo peso (menos de 1500 gramas) representa quase metade dos casos de PC (Cummins, Nelson, Grether, & Velie, 1993; Dormans, & Pellegrino, 1998).

Apesar da inexistência de estudos epidemiológicos em Portugal, considera-se que o nosso país apresentará uma taxa idêntica à verificada nos países industrializados, ou seja, entre os 1,5 e os 2,5 por 1000 nados vivos (Sousa, & Pires, 2003).

1.2. -Classificação da Paralisia Cerebral

Na literatura da especialidade várias são as propostas para a classificação da Paralisia Cerebral. Essa classificação, em termos gerais, pode ser realizada conforme a qualidade do tônus muscular ou do movimento, do padrão de comprometimento motor, localização anatômica e topografia do sintoma da lesão.

Nelson (2004) refere que Little, Winthrop e Phelps foram os primeiros a diferenciar vários tipos de paralisia cerebral: espasticidade, atetose, hipotonicidade e

ataxia como padrões de movimento patológico. Schwartzman (2004) classifica a PC em tipo Espástico: subdividido em (1) tetraplegia, quando apresenta prejuízo nos quatro membros, sendo que a alteração dos membros inferiores é igual ou menor que os membros superiores. (2) Hemiplegia, quando apenas uma parte do corpo é comprometida; (3) Diplegia, quando o prejuízo nos membros inferiores é maior do que nos superiores; (4) Dupla hemiplegia, comprometimento nos quatro membros com predomínio nos superiores (o prejuízo pode ser assimétrico). O tipo atetóide, apresenta a flutuação do tônus postural quanto à força e a velocidade; neste tipo de paralisia cerebral o aparecimento de deformação é raro, no entanto, dá origem a movimentos involuntários e distorcidos. O tipo Ataxia aparece com menos frequência, caracterizando-se pela descoordenação dos movimentos. Finalmente, o tipo misto representa a combinação de duas das formas referidas anteriormente.

De acordo com Resende (2006) a classificação tradicional dos diferentes tipos de PC é baseada na descrição clínica, na topografia e na severidade das problemáticas motoras associadas. Assim, consoante a formação nervosa atingida, o tipo de lesão e o grau de severidade, diferentes quadros clínicos podem surgir. Neste sentido, são propostos três tipos nosológicos de síndromas: espásticos, disquinéticos e atáxicos. O espástico é o mais frequente e ocorre em cerca de 85,7%, resulta de uma lesão no sistema piramidal e caracteriza-se por uma hipertonía permanente dos músculos e rigidez nos movimentos. O síndrome disquinético surge em cerca de 6,5% dos casos e inclui os casos de atetose, distonia e coreoatetose; resulta de uma lesão do sistema extrapiramidal e caracteriza-se pela presença de movimentos involuntários, flutuações de tônus e persistência de reflexos arcaicos. O atáxico é o menos frequente, surge em cerca de 4,3% dos casos e resulta de uma lesão no cerebelo caracterizando-se por

descoordenação motora, tremor intencional, distúrbios no equilíbrio e ataxia diplégica (ataxia e espasticidade nos membros inferiores).

Andrada (1986), Bobath (1984), Bobath e Bobath (1996) Braga (1995), ou ainda, Finnie (2000) propõem quatro tipos: diplegia, tetraplegia, hemiplegia e monoplegia. Na diplegia há um envolvimento de todo o corpo mas os membros inferiores são os mais afetados e de forma simétrica, enquanto o envolvimento dos membros superiores é mínimo e assimétrico. Na tetraplegia os quatro membros são igualmente envolvidos podendo haver maior comprometimento nos membros superiores e, ou, nos inferiores. Na hemiplegia só há envolvimento de um dos lados do corpo. No tipo monoplegia existe apenas o envolvimento de um só membro. Sousa (1998) propõe que a divisão em quatro grupos: espástica, atáxica, discinética/distónica ou coreoatetósica e mista. Esta autora e sua colaboradora (Sousa & Pires, 2003) na revisão dos estudos que realizam referem, que os tipos mais comuns desta perturbação neuromotora são a paralisia cerebral espástica, a paralisia cerebral atetósica e a paralisia cerebral atáxica, sendo que a paralisia cerebral espástica representa aproximadamente 50 a 75% de todos os casos de PC. Referem que este tipo de PC apresenta uma diminuta variação de padrões de movimento, uma elevada tendência para o desenvolvimento de deformidades e uma tonicidade muscular aumentada. A paralisia cerebral atetósica representa cerca de 10 a 15% do total de casos, caracterizando-se pela existência de movimentos involuntários de pobre coordenação e por uma tonicidade muscular flutuante e hiperflexibilidade ao nível das articulações. A paralisia cerebral atáxica representa menos de 5% do total de casos. Os casos incluídos nesta categoria caracterizam-se por perturbações ao nível dos movimentos voluntários, baixa tonicidade muscular e perturbações de equilíbrio e da coordenação.

1.3.-Diagnóstico e Intervenção na Paralisia Cerebral

Como anteriormente referimos, diferentes são as tipologias propostas pelos diferentes autores para classificar também os diferentes tipos específicos de PC. Assim e de acordo com Andrada (2001), é importante não apenas a constatação do distúrbio, mas também a avaliação individual das perturbações associadas e suas implicações ao nível do desenvolvimento e estruturas cerebrais. Por isso, considera-se, que tanto o diagnóstico precoce como a intervenção precoce devem constituir-se como aspetos essenciais dos cuidados a prestar ao sujeito, já que permitem aproveitar ao máximo a plasticidade cerebral no controlo neuromotor global e, conseqüentemente, favorecem as experiências inerentes aos vários estádios de desenvolvimento da criança (Andrada, 1995). Logicamente, que as diferentes tipologias de PC devem dar origem a planos de intervenção individualizados e adequados ao grau de incapacidade de cada sujeito (Johnson, Gallagher, & La Montagne, 1994).

De acordo com Souza e Ferrareto (1998) ou Rocha (2003) o diagnóstico clínico da paralisia cerebral pode ser realizado no primeiro ano de vida da criança por um especialista, utilizando-se como instrumentos a história do desenvolvimento, avaliação do tónus e do comportamento reflexo da criança. Devido à complexidade desta problemática, devem ser utilizados outros meios complementares do diagnóstico, nomeadamente, tomografias computadorizadas cranianas e ressonância magnética no sentido de um diagnóstico diferencial, ou seja, para excluir outras causas dos problemas motores.

De acordo com Dormans, & Pellegrino (1998), Harris (1997) e Guralnick (1997), citados de Sousa, & Pires (2003), as formas de intervenção precoce mais utilizadas são o exercício terapêutico, as técnicas motoras neuro comportamentais, a educação da conduta e as técnicas relativas às adaptações específicas do meio em que se encontra

inserida a criança com esta perturbação neuromotora. De acordo com os autores citados anteriormente, os benefícios da intervenção precoce nas crianças com deficiências e nas suas famílias são numerosas porque, por um lado, a intervenção precoce ajuda a criança a conseguir um desenvolvimento otimizado para a sua condição de vida em particular e, por outro lado, pode fazer com que as crianças e as suas famílias vivam maiores graus de estabilidade e segurança.

Assim, independentemente de qual tenha sido a causa e o grau de acometimento motor e mental, a criança necessitará de assistência familiar e de uma equipa multiprofissional no sentido da redução do *handicap* psicomotor, para ajudar a família na sua integração no ambiente social (Diament, 1996; Hollatz, & Sarro, 2005; Nelson, 1994; Oliveira, & Cordani, 2004; Tabaquim, & Lamônica, 2004).

Principalmente, a partir da década de 70, as investigações apresentam resultados consensuais sobre a importância do envolvimento dos pais nas respostas às crianças com deficiência. De acordo com esses estudos, este envolvimento dos pais nas respostas às necessidades dos seus filhos poderia trazer vantagens como por exemplo, a adequação das expectativas sobre as facilidades e dificuldades dos seus filhos em resolverem as tarefas quotidianas ou escolares, levando à adoção de atitudes e comportamentos pró-ativos. De seguida, procurar-se-á refletir sobre o envolvimento dos pais no apoio à criança com PC.

CAPITULO II – SUBSÍDIOS PARA UMA ABORDAGEM AO ENVOLVIMENTO PARENTAL EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

2.1- O impacto da deficiência na família

De um modo geral considera-se a família como um sistema que se desenvolve ao longo do tempo, e que passa por diferentes etapas no seu ciclo de vida. Este sistema familiar participa dos dinamismos próprios das relações sociais e sofre as influências do contexto político, económico-social e cultural onde está inserido. É vulgarmente considerado o núcleo central de individualização e socialização, no qual se vive uma circularidade permanente de emoções e afetos positivos e negativos entre todos os seus elementos. Lugar em que várias pessoas, com relação de parentesco, afinidade, afetividade, coabitação, unicidade de orçamento se encontram e convivem. A família é também um lugar de grande afeto, confidencialidade e solidariedade, portanto, um espaço privilegiado de construção social da realidade em que, através das interações entre os seus membros, os fatos do quotidiano individual recebem o seu significado, e, através das gerações, as experiências anteriores, mitos, valores e atitudes vão sendo transmitidos aos novos membros deste sistema familiar. De fato, a família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de serem pensadas com os instrumentos criados para o estudo do indivíduo enquanto ser singular, por isso, a simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e a complexidade relacional desta estrutura (Gameiro, 1992; Slepj, 2000). A família pode ainda ser

considerada o resultado de uma associação de pessoas com a finalidade de construir uma vida privada não em oposição à vida pública, mas em complemento com ela (Strey, 2007).

De acordo com a perspectiva sistêmica, para compreender a dinâmica das famílias é necessário compreender o ciclo de vida dessa família. A família é encarada como um conjunto de pessoas que estabelecem entre si uma rede de relações com dinamismo próprio, que lhe confere um grau de individualidade e que se combinam com as influências externas (Relvas, 1986, 1996). As famílias desenvolvem-se com o passar do tempo, porque entram e saem de diferentes estádios com desafios e tarefas desenvolvimentais próprias que têm que ser solucionadas (Carter, & McGoldrick, 1995). No mesmo sentido Minuchin (1982) refere, que a família é o conjunto invisível de exigências funcionais pelas quais os membros da família interagem, e, neste sentido, a família deverá ser capaz de se adaptar às mudanças internas e externas, de se transformar para atender às circunstâncias do momento, por exemplo, a chegada de um filho. A este propósito Carter e McGoldrick (2001) referem, que a chegada de um filho transforma a família, ou seja, a paternidade e maternidade é uma transição chave no ciclo de vida familiar já que, mesmo após uma possível separação do casal, este sistema sobrevive, fazendo com que a família avance uma geração.

Cerveney e Berthoud (1997) ou Soifer (1982) consideram a família como uma estrutura social básica que possibilita o processo de sobrevivência do indivíduo. Para estes autores, o ciclo de vida da família segue três fases, a primeira refere-se à mudança do tamanho da família, por exemplo, à entrada ou a saída dos membros, que acontece com certa regularidade na história de uma família; a segunda é determinada pela chegada de um filho; e, a terceira fase está relacionada com a evolução profissional com repercussões maiores ou menores no trabalho. Este ciclo familiar vai-se modificando

gradativamente, no decorrer das diferentes mudanças pelas quais passa a própria família, na sua interação com os diferentes contextos sócio-histórico-culturais. Por exemplo, a diminuição da natalidade ou a mudança do papel da mulher na sociedade tem provocado alterações no ciclo vital da família (Carter, & McGoldrick, 2001).

Se nos centrarmos, especificamente, sobre as mudanças que ocorrem na família com o nascimento de um filho, Costa (1994) ou Silva (2008) referem, que na maior parte dos casos, o nascimento de um filho resulta da decisão do casal, porém o confronto com a gravidez, o nascimento e o desenvolvimento de um filho implicam sempre uma reorganização e mudança no sistema familiar, embora quando a decisão é planeada o filho é desejado pelos dois membros do sistema conjugal. Tal fato, leva a uma maior consciencialização, participação e gratificação para ambos no cuidar desse filho. No mesmo sentido Francischetti (2006), Sinason (1993) ou Yunes (2003), referem que as mudanças ocorridas na família aquando do nascimento de um filho, podem ser consideradas como uma situação de crise, pois o momento envolve emoções, que podem trazer a esperança e o prazer, mas, por outro lado, a família pode também experimentar sentimentos negativos, como a vergonha pessoal e familiar quando ocorre o nascimento de uma criança com algum tipo de deficiência. Isto, porque ninguém planeia ou espera dar à luz uma criança com problemas, sejam estes de natureza orgânica ou psíquica.

Para os pais, quando um bebé nasce com alguma incapacidade, significa algo de errado, ou seja, esperam que o seu filho receba apenas as melhores coisas de cada um, que a criança seja tão ou mais capacitada que os pais (Arnold, 1994).

Nesta circunstância, face ao inesperado, alguns pais esquivam-se do problema evitando encará-lo de frente, tentam não sofrer, ou, acreditam que com isto não vão gerar sofrimento ao filho. Apesar disto, a maioria dos pais identifica um problema no

desenvolvimento do seu bebê muito antes do reconhecimento da sua existência pelos profissionais de saúde (Baird, 2000; Ribas, 1998; Sinason, 1993).

Dito de outro modo, a presença de uma deficiência implica a perda do filho idealizado, com os consequentes aspetos e possíveis riscos psicológicos relacionados com a maternidade e paternidade (Amiralian, & Becker, 1992; Buscaglia, 1994; D'Angelo, & Rizzo, 1998; Marques, 1995; Ribas, 1994; Rotta, 1997; Werneck, 1992.)

Em suma, uma criança que apresenta uma determinada deficiência, principalmente, quando é severa, pode ter um impacto profundo na família e nas interações que nela se estabelecem produzindo, com frequência, intensa ansiedade e frustração na família. A condição de uma criança com deficiência obriga a um considerável esforço e, as relações familiares tanto se podem fortalecer como se podem desintegrar (Frude, 1991; Pereira, 1996; Sousa, & Pires, 2003; Silva, & Dessen, 2004). Enquanto algumas famílias são capazes de ser bem-sucedidas ao proceder à necessária adaptação, outras encontram-se menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança deficiente representa para essa família (Nielsen, 1999). De acordo com o mesmo autor, o impacto da deficiência é considerado como um agente *stressor* com consequências imediatas, não só na adaptação materna mas também de toda a família, já que excede os seus recursos de *coping*, obrigando novamente a uma adaptação, também, às novas circunstâncias. Dito de outra forma, a notícia que um dos filhos é deficiente, obriga a família, especialmente os pais e irmãos, a confrontarem os seus próprios sonhos e aspirações idealizados a respeito do seu filho ou irmão, e, a partir do momento em que conhecem essa realidade, a vida de cada um dos membros sofre alterações.

Francischetti (2006) ou Telford e Sawrey (1977) referem que o período da procura do diagnóstico pela família é um dos momentos com níveis de *stress* mais

elevados, já que requer um grande gasto de tempo, energia e investimento financeiro sem um retorno imediato, resultando em níveis variáveis de frustração. Os mesmos autores referem, que a frustração também pode ser considerada uma resposta emocional que produz respostas de ajustamento familiar. Porém, estes ajustamentos dependem da fonte de frustração, da experiência anterior, da intensidade, da força motivacional e da capacidade que a pessoa tem para lidar com a situação.

A angústia dos pais pode ser profunda e conflituante quando é, especialmente, sentida pela mãe. Esta vê-se diante da fatalidade do diagnóstico e da impotência quanto às soluções idealizadas face às normalizadas (Ribas, 1998; Tabaquim, 2004). Assim, as reações emocionais parentais associadas ao diagnóstico passam por fases distintas. Os piores receios podem, no momento da confirmação do diagnóstico, concretizar-se, levando-os a viverem uma situação de profunda angústia e sofrimento, originando uma crise. Neste sentido, várias são as atitudes e comportamentos desajustados que podem ocorrer (Marques, 2000). A um choque inicial, que se traduz por uma reação de confusão e incapacidade para raciocinar, segue-se, normalmente, a rejeição, ou seja, os pais que negam aceitar a realidade, depois vem a incredulidade, seguidas de sentimentos de culpa, autocensura, frustração, raiva e, até, depressão e desânimo, ou seja, a desorganização emocional. Só mais tarde, é que outro estágio parece acontecer, a organização emocional onde ocorre o ajustamento e a possível aceitação (Amiralia, 1986; Botelho, 1994; Correia, 1997; Finni, 2001; Marques, 2000; Nielsen, 1999; Rey, 1980). Também, Azevedo e Pötter (2007) ou Sousa (2009) referem que a família ao deparar-se com o diagnóstico de PC pode sentir culpa, raiva e impotência.

Apesar da solidão, do desamparo e medo que se experienciam, as famílias, normalmente, têm capacidade para ultrapassar a situação, para aprender a viver com a dor e, como observa Powell e Ogle (1991) muitas vezes a situação difícil não produz

efeitos negativos, pelo contrário, pode tornar-se numa experiência enriquecedora. No mesmo sentido, Amaral (1995) refere que após a constatação da deficiência os pais passam por um ciclo de adaptação, que em geral, estão incluídos: o choque e/ou despersonalização com a presença de pensamentos e identidade confusos, a negação da realidade, raiva, com ódio de si mesmo, do cônjuge, da criança e dos médicos, tristeza com o aparecimento da depressão, choro, inapetência, reequilíbrio com o crescente sentimento de capacidade de cuidar da criança, reorganização psíquica, ou seja, o assumir a situação aceitando-a com responsabilidade. Panigua (2004) refere que as reações emocionais levam tempo a serem assimiladas e, em alguns casos nunca o chegam a ser por completo, as etapas que os pais trilharam para a aceitação do fato são em tudo semelhantes ao luto, um luto no campo psíquico pela perda do filho ideal e perfeito.

Além das pressões internas com as quais a família terá que lidar, terá, ainda, de enfrentar as pressões exercidas pelas forças sociais externas, uma vez que a sociedade não convive bem com as diferenças, sendo este um dos principais problemas com que a família se depara (Costa, 2004).

Em suma, o impacto da deficiência na família faz com que os sentimentos oscilem entre aceitação e rejeição, euforia e depressão, amor e ódio, alegria e tristeza, sendo, obviamente, um acontecimento traumático e imprevisível do ponto de vista dos pais, gera ansiedade que é resolvida sob duas formas: lidar com a realidade ou fazer uso de mecanismos de defesa (Amaral, 1995; Costa, 2004; Fiamenghi, & Messa, 2006).

Conforme referido anteriormente a PC, de modo semelhante às doenças crónicas, pode ser encarada como um *stressor* afetando o desenvolvimento da criança e também as relações familiares, já que a rotina da família muda com as constantes visitas

ao médico, medicações e hospitalizações, atingindo assim todos os que convivem com esta criança, obrigando, na maioria das vezes, a uma adaptação maior à doença crônica do que à deficiência (Hamlett, Pellegrini, & Katz, 1992; Monteiro, Matos, & Coelho, 2002). Todavia, cada família tem uma forma particular de enfrentar a situação, não existindo um modelo ideal de funcionamento que possa ser aplicado (Castro, & Piccinini, 2002; Walsh, 1998). Porém, os padrões rígidos de funcionamento familiar e, a dificuldade dos pais em aceitarem a realidade podem agravar o desenvolvimento da criança. Os sentimentos de inadequação para lidar com o bebê atípico combinam-se, mais tarde, com o desenvolvimento de frustrações, afetando o desenvolvimento da personalidade dessa criança, resultado do confronto entre o filho real e o desejado, e, conseqüentemente, gerando reações de culpa ou de proteção (Monteiro, Matos, & Coelho 2004; Nelson, 1994). O deficiente provoca no outro a consciência da imperfeição e da limitação (Sinason, 1993).

Desta forma pode-se dizer que a criança com paralisia cerebral exige da família profunda modificação dos seus hábitos, podendo chegar a ser, em alguns casos, um fator desagregante, principalmente, quando a relação do casal não é muito estável (Sinason, 1993). Ou seja, a doença grave rompe com o equilíbrio familiar, modificando a posição ou função da pessoa nesse sistema familiar (Carter, & McGoldrick, 2001).

2.2.- Respostas familiares às necessidades de um filho com PC

Da revisão dos estudos apresentada anteriormente, fica-nos a ideia de que a deficiência tem um elevado impacto na vida de qualquer família, já que implica um reajustamento das funções de cada membro com o objetivo de prestar os cuidados essenciais a essa mesma criança. De seguida, reflete-se, a partir da literatura, sobre o

atendimento, e, a qualidade desse atendimento por parte das famílias no desenvolvimento da autonomia das crianças com deficiência, em particular com PC.

A criança evolui gradualmente de uma situação de total dependência para uma dependência da sua família, estando o seu crescimento intimamente relacionado com seu o contexto familiar. Para além dos cuidados básicos de saúde, alimentação, higiene e de um meio familiar necessita de confiança, amor, atenção, ou seja, de interações afetivas.

A investigação tem revelado que, parte do desenvolvimento poderá ser explicado por variáveis relacionadas com o contexto familiar, como por exemplo, os padrões de interação familiares, concretamente a qualidade das interações pais-criança. O modelo de experiências e vivências que a família proporciona à criança, bem como os cuidados básicos de saúde e segurança são particularmente determinantes (Coutinho, 2004). Podemos então referir que o envolvimento parental é uma componente essencial ao desenvolvimento saudável da criança e, particularmente, nas situações em que a criança apresenta PC.

Atualmente, quer os pais quer os próprios profissionais reconhecem e enfatizam o papel dos progenitores. De acordo com Pereira (1996) o papel dos pais foi sendo modificado ao longo do tempo. Ainda, de acordo com o mesmo autor, a evolução do papel dos pais passou por diferentes fases, nomeadamente: numa primeira fase os pais tendiam a ser culpabilizados pelo problema dos filhos, depois passam a ser considerados como recurso e ajuda mas desempenhavam ainda, um papel passivo; numa terceira fase, os pais deixaram de desempenhar um papel secundário e passivo para passarem a desempenhar um papel determinante no processo educativo, ou seja, o desenvolvimento

educativo deixa de se centrar exclusivamente na díade mãe-criança para se centrar no contexto familiar alargado ou, no contexto social em geral.

Formiga, Pedrazzani, e Tudella (2004), ou Pavão, Silva, e Rocha (2011), referem que a família tem um papel decisivo no processo de reabilitação infantil, especialmente nos casos de paralisia cerebral (Yano, 2003). Todavia, algumas famílias tendem a superproteger os filhos, e, nesse caso, as crianças tendem a apresentar maiores dificuldades ao nível da sua independência nas habilidades funcionais, por comparação com outras crianças (Lynch, & Hanson, 1992; Mancini, Alves, Schaper, Figueiredo, Sampaio, & Coelho, (2004).

Cavalcante no seu trabalho de etnográfico (2003), procurou estudar como é que as famílias com um filho deficiente se organizavam para responderem às suas necessidades especiais. Esta autora verificou que a criança recebia de todos os familiares atenção e carinho, tendo igualmente verificado que a família integrava a criança em todas as tarefas do quotidiano incluindo nas atividades sociais.

O estudo de Mancini et al., (2004), sobre o efeito do ambiente social no perfil funcional de crianças com paralisia cerebral, observou que a falta de estimulação por parte dos cuidadores, podia fazer com que crianças com comprometimento motor moderado, se apresentassem tão dependentes quanto as crianças gravemente comprometidas, demonstrando assim, que a intervenção familiar é importante desde que bem direcionada.

Pavão, Silva, e Rocha (2011), no seu estudo sobre o efeito da orientação no domicílio para o desempenho funcional de crianças com necessidades especiais verificaram que os cuidados dispensados pelos cuidadores a essas crianças poderiam reduzir as limitações, aumentando o grau de participação das mesmas na vida familiar.

Os mesmos autores acrescentam que o desempenho funcional é influenciado reciprocamente pelas características pessoais intrínsecas da criança, pelas características do ambiente em que se encontram e, pelas características das tarefas propostas (Mancini et al., 2004) tais como alimentar-se, vestir-se, tomar banho e transportar-se.

Yano (2003), no seu estudo sobre o processo interativo das famílias, concluiu: (1) que nas famílias com filhos com PC a estratégia mais utilizada pelos adultos para levarem as crianças ao cumprimento da tarefa era a autoridade; (2) Verificou que, por comparação com outras mães, as mães com PC apresentavam maior insatisfação com o desempenho dos filhos no que se refere a hábitos de higiene e, em relação à dificuldade em perceber as causas e as repercussões da PC; (3) Associavam a PC a ideias de fragilidade, tristeza e dependência. (4) Estas mães atribuíam à paralisia cerebral um significado que transcendia a sua natureza puramente biológica, apresentando significados subjetivos à deficiência; (5) Ao avaliarem o sistema ideal na educação dos seus filhos, estas mães tendiam a valorizar a afetividade, e, a enfatizar a autoridade e exigência, ficando a obediência como o principal atributo na concepção da “criança ideal”; finalmente, (6) a maioria das mães autoavaliava-se como flexível na relação com os filhos e, assinalava como principal fonte de orientação para as suas práticas na educação do seu filho(a) sua própria experiência.

Cassarín (2001) observou que a mãe aparece como organizadora da família e como membro mais próximo. Também Boling, Macrina, & Clancy (2003), Carter, (2001), Castro, & Piccinini (2002), ou Findler (2000), verificaram nos seus estudos que a mãe é, sem dúvida alguma, a figura de referência para o apoio à criança com deficiência. As mães estão próximas dos filhos, associam as suas vidas às dos filhos, formando um par indiferenciado que é conduzido por elas. Se por um lado, a criança com PC é aceite

dentro da família que a assume e procura proporcionar-lhe as melhores condições para um pleno desenvolvimento, por outro lado, a insegurança quanto às capacidades da criança com PC impedem que a família incentive a sua autonomia para uma vida independente. Rotta (1997) justifica este facto com a culpa sentida pela mãe que a leva a superproteger o seu filho(a) e, conseqüentemente, o priva de desenvolver outras capacidades para além da sua deficiência.

Segundo Brito (1997) ou Pereira (1996) os papéis desempenhados pelos progenitores masculinos são menores que os femininos, ou seja, de acordo com estes autores, as mães são as que assumem a responsabilidade maior pelos cuidados e educação dos filhos com PC. Da mesma forma, Silva (2000) identifica que a mãe é a maior responsável pelos cuidados e pela transmissão de regras à criança, o pai, por sua vez, desempenha um papel indireto em relação ao filho, envolvendo-se menos com a rotina da casa. Apesar disso, as expectativas dos progenitores em relação ao futuro dos seus filhos são de que venham a tornar-se no futuro, adultos independentes. Por outro lado, Araújo (2002) no seu estudo com pais de adolescentes com paralisia cerebral concluiu, que as atitudes e sentimentos do pai são parecidos com os da mãe em relação ao filho portador de deficiência, apenas verificou que os pais apresentavam maior dificuldade em verbalizar os seus sentimentos.

Nas famílias com baixos rendimentos, além das questões financeiras e psicológicas, ocorrem outras questões relativas à divisão do trabalho doméstico, que se concretizam numa maior concentração de atividades e responsabilidades na figura materna, principalmente, no que se refere ao cuidado e ao atendimento especial que requer este filho. Moura (1999) comprovou a inexistência da participação do pai e demais membros

da família, tanto nas tarefas domésticas, quanto nos encargos específicos de atendimento ao sujeito com deficiência mental, confirmando a sobrecarga da figura materna. Estes resultados são confirmados nos estudos de Boling, Macrina, & Clancy (2003), Findler (2000), Carter, & McGoldrick (2001), Castro, & Piccinini (2002), e, Cavalcante (2003).

Miller (2008) defende que os pais enquanto cuidadores devem conhecer o processo de intervenção, de forma a defenderem as suas necessidades familiares e as dos seus filhos. Refere ainda, que o principal objetivo na intervenção com pais é capacitá-los para identificarem e resolverem as questões relacionadas com o diagnóstico e, ajudá-los a desenvolver meios e estratégias para lidarem com os seus filhos deficientes.

Odeh (1998) argumenta que a integração escolar das crianças com PC se encontra ligada à compreensão que professores, colegas, família e as próprias crianças apresentam sobre o fenómeno da deficiência, identificando como eixo comum, a compreensão que cada um destes atores tem relativamente às pessoas com deficiências a partir do referencial “normal/não normal”.

Assunção (2004) destaca que o envolvimento da família no âmbito educacional das crianças com deficiência é limitado e passivo. Conclui, que não existe uma correlação entre desempenho dos alunos nas habilidades básicas aplicadas e, o envolvimento dos pais no processo educacional, todavia, refere uma correlação positiva alta entre o desempenho do aluno referido pelos cuidadores e professores.

Relvas (1996), alude que as atividades de socialização são de extrema importância para a qualidade de vida de qualquer pessoa. A família é um espaço por excelência de aprendizagem da interação com o outro. Esta aprendizagem em família também se vai

refletir, conseqüentemente, na quantidade e qualidade das interações com os outros sujeitos nos outros contextos de vida, levando ao desenvolvimento de relações de amizade, que tornam a pessoa com deficiência socialmente mais integrada. No mesmo sentido, Silva, & Dessen (2004) salientam a necessidade de se promover o desenvolvimento das capacidades interativas, comunicativas e sociais nestes sujeitos. Isto permitirá o desenvolvimento da sua identidade pessoal e social, o que será, também, primordial para a qualidade de vida da própria família.

Francesco (1999) investigou os motivos de ordem familiar que dificultavam a integração social do jovem com deficiência no mercado de trabalho. Concluiu, que existe um grande déficit de programas de apoio às famílias. Estas, demonstram grandes dificuldades na integração dos seus filhos no mercado de trabalho. Observou que estas dificuldades se baseavam na falta de orientação, esclarecimento e de apoio por parte dos profissionais e da sociedade em geral. Este autor refere que neste campo, as famílias fazem este percurso de forma solidária praticamente sem o apoio das instituições.

Monteiro, Matos e Coelho (2002) realizaram um estudo sobre a adaptação de mães com filhos com PC, e, concluíram que o apoio social que recebiam e as estratégias de *coping* que estas mães possuíam relacionavam-se com uma adaptação positiva.

Em síntese, podemos referir que ser mulher carrega a obrigatoriedade do tornar-se mãe de uma criança dentro de um padrão idealizado pela sociedade. A gestação e o nascimento bem-sucedido podem ser considerados uma vitória em que a mulher tem a sensação da confirmação da sua competência na tarefa de procriar. Entretanto, o nascimento de uma criança portadora de necessidades especiais fragmenta essa sensação de capacidade/confiabilidade, causando uma lenta e profunda ferida narcisista de difícil

recuperação, o que leva a família a enfrentar uma situação extremamente delicada na qual afloram sentimentos ambíguos face a este novo ser (Milbrath, Cecagno, Soares, Amestoy, & Siqueira, 2007).

2.2.1.O papel da mãe como cuidadora

Na vida do ser humano sempre se praticaram cuidados relativamente aos mais pequenos ou aos mais frágeis. A palavra cuidador deriva do latim *cura*, que na sua forma mais antiga se escrevia *coera*, sendo utilizada como sinónimo de amor e de amizade (Francischetti, 2006). Outra origem provém de *cogitare-cogitatus* com o mesmo sentido de cura, cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse (Boff, 1999; Muniz, & Santana, 2002). Segundo estes autores cuidar significa solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato. Neste sentido, a capacidade e a maneira de cuidar condicionam singularmente a normalidade de cada ser humano, tornando-se o cuidador o espelho do cuidado.

Waldow (2004) a este propósito refere, que para se tornar cuidador, é necessário primeiro ter sido cuidado, refere ainda, que a capacidade de cuidar está relacionada ao quanto e como foi cuidado. Segundo o mesmo autor (Waldow, 2003) o cuidar é uma condição para a sobrevivência humana. Porém, cuidar é uma tarefa difícil que implica uma mudança na vida de quem cuida, exigindo a execução de tarefas complexas, delicadas e sofredoras, porque o cuidador dedica longos períodos de tempo ao paciente somando o desgaste físico, custos financeiros, sobrecarga emocional, riscos mentais e físicos. Cuidar vai além do atendimento das necessidades básicas do ser humano, é um

compromisso com o cuidado existente, que envolve o auto cuidado, a auto estima, a auto valorização, a cidadania do outro e da pessoa que cuida (Oliveira, & Marcon, 2007; Rodrigues, 2010). No mesmo sentido Sequeira (2007) ou Santos (2008), referem que cuidar de familiares constitui um ato de amor da maior importância, que deve ser incentivado e preservado. Este ato, apresenta inúmeros desafios designadamente ao nível das alterações da rotina diária, no campo profissional, na saúde e no campo social.

É através do cuidado que o homem consegue perceber a existência do próximo (Waldow, 2004). O cuidar do outro é cuidar da vida e, cuidar da vida é cuidar de si (Muniz, & Santana, 2002).

Waldow (1998) refere que o cuidar abrange múltiplas ações que envolvem conhecimento, valores, habilidades e atitudes empreendidas no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas, para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e morrer. Em suma, pode-se dizer que é inerente ao ser humano a necessidade de ser cuidado e de cuidar.

O processo do cuidar compreende crescimento e desenvolvimento, ocorrendo independentemente da cura. Este processo é intencional e, os seus objetivos são vários, dependendo do momento, da situação e da experiência. Por ser um processo não há preocupação com um fim (Waldow, 1998). Este processo de cuidar é intencional, infinito e com objetivos que variam de acordo com a situação, é, por isso, importante perceber, que o cuidar sofrerá modificações e reorganizações conforme a situação e a pessoa a cuidar. Para que o processo de cuidar ocorra é necessário que haja disponibilidade, intencionalidade, confiança, promovendo, como consequência, o crescimento de ambos, do ser que cuida e do ser cuidado (Waldow, 2004).

A mulher talvez tenha sido o primeiro ser a praticar medicina. Desde a pré-história que estas eram responsáveis pela agricultura. Essa poderá ter sido a razão pela qual adquiriram um conhecimento sobre plantas, frutos, sementes e raízes. Por este motivo podemos dizer que desde os primórdios a mulher foi quem primeiro tratou no sentido de cuidar e medicar (Muniz, & Santana, 2002; Nascimento, 2006). De acordo com Waldow (1998), só depois da década de 60 é que tiveram início os primeiros estudos sobre o cuidar.

Francischetti (2006) refere que embora toda a família seja afetada pela doença, o cuidado do paciente recai, especialmente, sobre um único membro que assume a principal responsabilidade de prestar assistência emocional, física, médica e, por vezes, financeira. Alude que o cuidador primário é o principal ou, total responsável pelo cuidado ao paciente. O cuidador secundário é a pessoa que também fornece assistência ao paciente, mas sem a principal responsabilidade; e, o cuidador terciário possui um papel coadjuvante, ou seja, ocasionalmente substitui, por períodos curtos, o cuidador primário, ou, então, realiza tarefas como fazer compras, pagar contas, sem necessariamente ter contacto direto com o assistido.

Tanto a mãe como o pai podem ser cuidadores primários assim como secundários. Tal cargo depende do encargo de cuidados que cada um tem sob a sua responsabilidade.

Diversos estudos têm mostrado que, quando os cuidadores são os próprios familiares, há maior propensão para desenvolverem stresse profundo, depressão e uma diminuição subjetiva na qualidade de vida (Cummins, 2001).

Um estudo feito por Glasscock (2000), que teve como propósito descrever a experiência de vida das mães de crianças com paralisia cerebral, destacou alguns fatores que podem influenciar a sobrecarga do cuidador, nomeadamente, as tarefas do dia-a-dia a prestação dos cuidados, o gasto de tempo, a energia e o estado emocional das mães, bem como os cuidados físicos prestados à criança. Contatou que a sobrecarga era aliviada pela participação da família nos cuidados, pelo suporte social recebido por meio de amigos, pelo serviço de reabilitação e outros serviços de apoio social, assim como a ajuda para o transporte quando necessário.

Miura (2007) citando Telford, e Sawrey (1976), referem que a mãe tem sido historicamente, a figura central na família. De acordo com este autor, a personalidade da mãe e a atmosfera familiar são os fatores mais importantes para o desenvolvimento da criança. Por isso, quase sempre é à mãe atribuída a função de cuidar da criança, tanto no que se refere à saúde como à educação.

Petean, & Murata (2000) acrescentam, que geralmente os cuidados com a criança com deficiência ficam ao cargo da mulher, devido às expectativas culturais sobre o género, relações familiares, trabalho doméstico e criação dos filhos. Na sua investigação com 20 mães de crianças com paralisia cerebral, estes autores evidenciam o facto de que o impacto da deficiência na família altera a dinâmica familiar e a mãe é a principal afetada. Estes resultados são corroborados por Eker e Tuzun (2004). Dessa forma, a condição de ser mãe de uma criança com paralisia cerebral pode acarretar uma série de mudanças, tanto na vida pessoal, conjugal, quanto profissional, provavelmente alterando sua visão de futuro como já anteriormente foi referido.

Em síntese e servindo-nos das palavras de Araújo (2003) o nascimento da criança

deficiente caracteriza-se como o momento mais difícil, permeado de sofrimento e frustração, sendo que estes sentimentos negativos se justificam por ser o deficiente uma categoria socialmente construída de desvio, logo, avaliado negativamente pela sociedade. Aponta que a rede social de apoio (a família, os amigos, os serviços especializados, as instituições) é de grande importância, não só na redução do sofrimento das mães, mas também no ajuste da criança deficiente à vida social, considerando que, a atitude desta rede face à deficiência pode determinar a inclusão social do deficiente, possibilitando-lhe o direito e a oportunidade de uma participação de qualidade na sociedade.

CAPITULO III: METODOLOGIA DO ESTUDO EMPÍRICO

Introdução

Tomando em consideração a revisão da literatura apresentada nos dois capítulos anteriores, ficou-nos a ideia de que a composição e tamanho da família, o seu estatuto socioeconómico, as suas características étnicas e culturais e o local de residência, definem as características dessa família que variam ao longo do seu ciclo de vida. Os valores, as crenças, as regras e as expectativas da família na interação com o seu sistema cultural, determinam o perfil de funcionamento dessa mesma família. Este, por sua vez, é determinante nas atitudes e interações com uma criança com necessidades educativas especiais, assim como, também, para encontrar formas de enfrentar os problemas daí decorrentes.

O cuidador familiar surge como a pessoa que proporciona a maior parte da assistência e apoio diário ao sujeito incapacitado. Deste modo, as crianças com paralisia cerebral dependem exclusivamente de uma outra pessoa para realizar as suas atividades de vida diária, podendo apresentar complicações associadas a este quadro clínico, e, portanto, necessitam de cuidados continuados. Por isso, esta condição faz com que a presença da figura do cuidador se torne imprescindível, não só para a manutenção do bem-estar da criança, mas de todos os cuidados necessários à sua sobrevivência. Por outro lado, a atividade de cuidar, acarreta níveis elevados de *stress*, depressão, ansiedade, insónia, sintomas físicos como dores musculares e hipertensão, e, no limite, causa a morte (Francischetti, 2006), diminuindo o tempo do ciclo de vida da família.

Considerando o referido anteriormente, é nosso propósito neste capítulo, apresentar o desenho do plano da investigação, definir os principais objetivos, proceder à caracterização da amostra, apresentar os instrumentos utilizados para recolher os dados, e, finalmente, descrever os procedimentos considerados na aplicação, recolha e tratamento dos dados. Importa, ainda, referir que o nosso estudo apresenta características de um estudo exploratório.

3.1- Desenho do plano de investigação

Os dados que mais à frente apresentaremos seguem a descrição do fenómeno, de forma a identificar as características desse fenómeno. Neste sentido, é nosso propósito levantar pistas que possam no futuro orientar outras abordagens ao tema, ou seja, não foi nossa preocupação a generalização para outras realidades, dos resultados encontrados nesta investigação.

3.2- Objetivos

Com o presente trabalho, em termos gerais, pretendemos conhecer as interferências da PC no quotidiano das famílias sobretudo as dificuldades expressas pelas famílias com filhos com PC e as suas preocupações relativamente ao futuro dos seus filhos, ainda, conhecer as medidas e os apoios que lhes estão a ser proporcionados dentro e fora da escola. Assim sendo, apresentamos de seguida os objetivos específicos deste estudo:

- Analisar de que forma os pais se adaptam ao nascimento de um filho com PC;
- Observar se os pais possuem conhecimentos e capacidades para lidarem com um filho com PC;
- Conhecer as principais dificuldades de adaptação sociofamiliar a um filho com PC;
- Conhecer os aspetos ou comportamentos que causam maior sofrimento aos pais e os aspetos que lhes causam maior prazer ou satisfação;
- Determinar se a doença deste filho representa uma sobrecarga para a família;
- Determinar se este filho mudou/condicionou os projetos ou trajetórias profissionais dos progenitores;

3.3- Participantes

No nosso estudo participaram seis famílias com filhos com paralisia cerebral. A amostra foi obtida através de um pedido prévio de colaboração de um agrupamento de escolas do centro urbano de Braga.

Todas as entrevistas foram realizadas às cuidadoras principais da criança, que no caso eram as mães. Estas mães apresentavam idades que variavam entre os 35 anos e os 48 anos e o nível escolaridade encontrava-se compreendido entre o 4º ano de escolaridade e a licenciatura.

As crianças que participaram no presente estudo apresentavam idades compreendidas entre os 8 e 15 anos de idade, 3 destas crianças são do sexo feminino e 3 do sexo masculino, estando 3 integradas na unidade de multideficiência do agrupamento de escolas onde se realizou o presente estudo e, as restantes nas salas do ensino regular do mesmo agrupamento. Todas as crianças usufruem de medidas educativas especiais

entre as quais o apoio personalizado pelos docentes de educação especial do agrupamento de escolas.

As crianças das famílias A e C têm 10 anos, frequentam o 3º ano de escolaridade, e, apresentam PC do tipo espástico quadriplégico severo. A criança da família B tem 12 anos, frequenta o 4º ano de escolaridade, apresentando PC do tipo espástico hipotónico quadriplégico severo. A criança de 8 anos que faz parte da família F, frequenta o 2º ano de escolaridade, apresentando uma PC é do tipo espástico hipotónico quadriplégico severo. A criança da família D está no 7º ano de escolaridade, tem 15 anos, a sua PC é do tipo atáxico leve. A criança da família E tem 12 anos e está atualmente no 4º ano, apresentando uma PC do tipo atáxico diplégico leve.

3.3.1- Breve caracterização das famílias

A família **A** é constituída por um agregado familiar com três pessoas (pai, mãe e criança com PC). A mãe tem 37 anos e é licenciada em relações internacionais e, presentemente está desempregada. O pai tem 39 anos, apresenta como habilitação literária o 12º ano de escolaridade, exerce a profissão de desenhador projetista. A gravidez foi planeada e muito desejada, teve acompanhamento médico durante a gravidez e parto. De acordo com o relato da mãe, foi uma gravidez de termo, tendo existido complicações no parto (paralisia perinatal). A entrevistada atribuiu a PC da sua filha a uma negligência médica.

A família **B** é constituída por um agregado familiar de três pessoas (pai, mãe e criança com PC). A mãe tem 38 anos e o pai 40 anos, ambos os progenitores têm o 6º ano de escolaridade. A mãe está desempregada e o pai trabalha na construção civil. A gravidez foi sempre acompanhada por médico. O parto foi de termo e a PC teve origem

no período perinatal. Esta família também atribui a PC do seu filho a uma negligência médica.

O agregado da família **C** é constituído por três pessoas (pai, mãe e criança com PC). A mãe tem 37 anos e está desempregada e apresenta como habilitação literária o 6º ano de escolaridade. O pai tem 38 anos, tem o 12º ano e é arquivador clínico. A gravidez foi desejada e teve acompanhamento médico. O parto foi normal e mais tarde, os clínicos verificaram que J nasceu com uma citoplastia mitocondrial que se desenvolveu após o nascimento, deste modo a PC teve origem no período pós natal.

O agregado da família **D** é constituído por quatro elementos (pai, mãe, criança com PC e irmão). A mãe tem 43 anos, o 6º ano de escolaridade e trabalha durante a manhã fazendo a limpeza numa loja de comércio. O pai tem 44 anos e o 4º ano de escolaridade, exercendo a profissão de pedreiro. Esta cuidadora relata que teve acompanhamento clínico durante a gravidez, e, que por razões várias, durante a gestação teve várias infeções, tendo-lhe sido prescrito a toma de vários medicamentos. Numa das últimas ecografias que realizou, o clínico deu-lhe a notícia de que a sua filha teria um tumor, problema que provavelmente a levaria à morte assim que nascesse. O parto foi de termo tendo corrido sem complicações, porém, após o nascimento foi-lhe diagnosticado um problema no cerebelo. A paralisia teve origem no período pré natal.

A família **E** é constituída por quatro elementos (mãe, avó, tio e criança com PC). A criança é fruto de uma relação no período de namoro. A entrevistada referiu que a criança não tem contacto com pai de 36 anos porque este nunca quis saber da filha. Este pai apresenta como habilitação escolar a frequência do 2º ano de escolaridade. A mãe (cuidadora) tem 48 anos e o 4º ano de escolaridade. A gravidez não foi planeada nem acompanhada. A criança nasceu com 32 semanas de gestação, sem qualquer problema aparente. O problema surgiu após o nascimento, pode-se caracterizar por PC leve, tendo

afetado principalmente o equilíbrio e capacidade motora da criança.

A família **F** tem um agregado familiar de quatro elementos (mãe, pai, criança com PC, e irmã recém nascida). A mãe tem 35 anos e o 6º ano de escolaridade e é empregada fabril. O pai tem 38 anos, tem o 6º ano de escolaridade e, também, é empregado fabril. Ambos os elementos do casal trabalham na mesma empresa, mas em horários desencontrados para poderem tomar conta do filho com paralisia. Nenhum dos elementos do casal teve necessidade de deixar de trabalhar pois sempre tiveram, e, ainda, continuam a ter uma grande ajuda dos avós, quer maternos quer paternos. A gravidez foi desejada e planeada, acompanhada pelo médico que mais tarde viria a fazer o parto. A gravidez foi de termo e a paralisia surgiu durante o parto, ou seja, é uma paralisia com causas perinatais. A família considera que houve negligência médica, no momento ainda decorre o processo em tribunal. A paralisia do J é grave. Estes pais têm esperança que a filha que agora nasceu, um dia possa tomar conta do irmão mais velho.

3.4.- Instrumentos

3.4.1- Entrevista semi-estruturada ao cuidador

Optamos pela entrevista semi-estruturada para que as cuidadoras pudessem referir de forma livre tudo o que entendessem como relevante para o tema, sem que se sentissem sujeitas a interrogatório. Para a construção do guião da entrevista (anexo 1), começamos por fazer um levantamento da informação relevante a partir da literatura, que nos permitisse obter informação de acordo com os objetivos traçados e já apresentados. A pesquisa desta informação incidiu, essencialmente, na revisão bibliográfica específica.

Este instrumento é constituído por 22 questões abertas e 3 fechadas, também designadas por “questões de conhecimento” agrupadas em oito grandes categorias, e que constituem um procedimento aconselhável quando se pretende uma inventariação (Ghiglione, & Matalon, 1993), das dificuldades encontradas pelo cuidador familiar com filhos com PC.

O primeiro grupo de questões teve como objetivo a caracterização socioprofissional das famílias e o seu capital escolar, bem como conhecer o número de membros da família.

O segundo grupo está relacionado com a forma como foi recebido o diagnóstico, concretamente, interessou-nos saber se a família tinha já conhecimentos sobre a problemática (PC), e que apoio recebeu do clínico no momento em que recebeu a notícia que o filho(a) apresentava PC.

De seguida colocámos as questões relativas às reações ao diagnóstico, consideramos importante obter este conhecimento para podermos entender o impacto da doença na vida familiar e a sua forma de reagir à situação, sendo este o primeiro filho, ou não, do casal.

Consideramos, também, importante perceber se os pais conseguiram identificar os comportamentos que indiciavam a presença de uma deficiência no caso de esta ser detetada mais tarde.

Elaboramos, de seguida um conjunto de questões onde procuramos inventariar os conhecimentos sobre as dificuldades que uma criança com PC enfrenta e os recursos que as famílias possuíam para lidar com a deficiência do filho(a).

No mesmo sentido, procuramos, com outro grupo de questões, identificar as barreiras que estes pais encontraram no atendimento às necessidades dos seus filhos fora da família.

Foi nosso interesse, também conhecer as expectativas futuras destes pais em relação ao futuro dos seus filhos.

Elaboramos, ainda, um conjunto de questões para inventariar os apoios específicos que o cuidador recebeu ou não da família, da escola e das instituições especializadas em PC.

3.4.2- Entrevista de Zarit de Sobrecarga do Cuidador – Zarit Caregiver Burden Interview (1980).

Foi utilizada a versão portuguesa entrevista de Zarit Caregiver Burden Interview (1980) traduzida por Pereira, & Sobral (2006). Esta entrevista estruturada agrega 21 itens que avaliam os sentimentos ou ideias que os cuidadores têm, por vezes, quando cuidam de um familiar doente. As respostas são dadas numa escala de seis pontos (0= nunca; 5= sempre) indicando a frequência com que o cuidador se sente dessa forma ou tem esses pensamentos.

A sobrecarga do cuidador foi determinada tomando o estabelecido por Zarit (1980), cf. tabela 3.1. Ou seja, quanto mais elevada for a pontuação maior será o peso do cuidar.

Tabela 3.1 – Score de sobrecarga do cuidador

Score	Sobrecarga
≤ 21	Ausência de sobrecarga
21-40	Sobrecarga moderada
41-60	Sobrecarga moderada a severa
≥ 61	Sobrecarga severa

3.5.- Procedimentos

Durante os meses de Janeiro e Março procedemos a um contacto com a Direção do Agrupamentos de forma e apresentarmos os objetivos do nosso estudo e a solicitar a sua colaboração para a recolha dos dados.

Num segundo momento, através do Coordenador de Educação Especial do Agrupamento, foi estabelecido um primeiro contacto com as famílias, para informar sobre o estudo e solicitar a sua disponibilidade para participarem no mesmo.

Após anuência de cada família, foi realizada uma entrevista individual com cada cuidador que durou aproximadamente 25 minutos.

Prévio à realização da entrevista reunimos com cada cuidador para explicar detalhadamente em que consistia o estudo, informando, que caso pretendessem participar no estudo a identidade da família e da criança não seria revelada. Foi entregue a cada cuidadora o termo de compromisso (anexo 2), para que se assim o entendesse, o assinasse no momento ou, em alternativa, o levassem para apresentar ao seu marido ou outro membro da família e, neste caso, decidiriam em conjunto se participariam ou não no estudo.

Neste primeiro encontro, todas as cuidadoras concordaram em participar nesta investigação assinando o termo de consentimento. Nesta altura foram agendadas as datas das entrevistas, dias 3, 4 e 5 de Setembro de 2011.

As entrevistas foram realizadas pela investigadora com cada cuidadora individualmente nas instalações cedidas pela escola. Previamente foi solicitada autorização para gravar a entrevista. No mesmo sentido, informamos que o gravador poderia ser desligado sempre que pretendessem dizer algo que não quisessem que ficasse registado. Nenhuma das entrevistadas pediu para que o gravador fosse desligado em nenhum momento.

Antecipadamente construiu-se um guião de entrevista (anexo 1) que permitiu que as entrevistadas respondessem às mesmas questões com determinada liberdade mas seguindo uma certa organização. A sua utilidade resultou no facto de otimizar o tempo disponível e o desenrolar natural das respostas, permitindo recolher dados que, apesar de oriundos de vários sujeitos, facilitassem a comparação dos discursos. A partir das gravações efetuadas, foram transcritas as entrevistas (anexo 4), e, por sua vez, a partir destas transcrições foram construídas as sinopses das entrevistas tendo sido objeto da respetiva análise de conteúdo com base na categorização das mesmas respostas.

Dito de outro modo, avançámos para a análise de cada entrevista, após uma leitura atenta e integral de cada entrevista, e, através do recorte das unidades discursivas, entrevista a entrevista, organizamos os dados referentes a cada dimensão, o que em nosso entender nos pareceu mais adequado. Analisámos, posteriormente, as unidades de texto a fim de compararmos o discurso das respondentes, tentando encontrar semelhanças ou diferenças num processo constante de comparação. Por fim, realizámos uma síntese dos resultados obtidos a partir da análise realizada.

CAPITULO IV - ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Introdução

No presente capítulo apresentamos os resultados obtidos através da aplicação dos instrumentos utilizados no nosso estudo e já apresentados no capítulo anterior. Assim, na primeira parte apresentaremos os resultados obtidos através das entrevistas semiestruturadas realizadas às cuidadoras das crianças com PC. Importa reafirmar que as questões foram organizadas em grandes áreas, concretamente: (1) Conhecimento do diagnóstico; (2) Reações ao diagnóstico; (3) Comportamentos da criança que suscitaram a atenção por parte dos cuidadores; (4) Conhecimentos sobre as dificuldades de uma criança com PC; (5) Barreiras encontradas; (6) Preocupações face ao futuro; (7) Apoios recebidos: da família, da escola, da saúde; (8) Receio em voltar a ser mãe.

Na segunda parte deste apartado, apresentaremos os resultados obtidos através da entrevista de Zarit de sobrecarga do cuidador. A partir destes resultados obtidos procuraremos determinar qual a sobrecarga percebida pelas cuidadoras, procurando, assim, complementar os resultados obtidos nas entrevistas semiestruturadas realizadas a cada cuidadora.

4.1- Resultados das entrevistas semiestruturadas

Como referido anteriormente, as respostas à “entrevista semiestruturada ao cuidador” foram analisadas e comparadas entre si de forma sistemática tomando as diferentes participantes neste estudo, sequencialmente, comparar-se-ão os resultados obtidos nesta análise com os dados encontrados na literatura.

Prévio à apresentação dos dados, importa reafirmar que a informação recolhida foi analisada através da análise de conteúdo das respostas seguindo um procedimento aberto ou exploratório (Ghiglione, & Malaton, 1993), ou seja, nenhum quadro teórico ou empírico serviu de base à análise efetuada. Dito de outro modo, os resultados encontrados resultam unicamente da metodologia de análise das respostas dos cuidadores à entrevista semiestruturada. Tal metodologia consistiu na definição de categorias gerais, através da análise temática, assente no isolamento de temas presentes nas respostas das cuidadoras. Esta análise, teve como objetivo principal reduzir os conteúdos analisáveis a categorias significativas mais amplas que permitissem uma comparação entre os temas. Esta opção procedimental justificou-se, porque pretendíamos uma recolha exaustiva de informação de maneira a caracterizar de forma estruturada o conhecimento da realidade a analisar. Deste processo de análise, resultaram as grelhas de análise, que de uma forma sintética, apresentaremos em formato de tabelas.

4.1.1- Conhecimento do diagnóstico

Na tabela 4.1 apresentam-se os resultados obtidos à questão colocada às cuidadoras “Que idade tinha o vosso filho quando foi diagnosticada a PC?”

Tabela 4.1 - Respostas dos participantes quanto à altura do aparecimento da PC

Questão	Participantes	Resposta
Que idade tinha o vosso filho quando foi diagnosticada a PC?	Entrevista A	Foi confirmada aos oito meses.
	Entrevista B	Foi à nascença.
	Entrevista C	A partir de um ano.
	Entrevista D	Aos sete meses de gestação na ecografia, o médico disse-me que a minha filha tinha um tumor na cabeça.
	Entrevista E	Depois do nascimento.
	Entrevista F	Ao ano de idade foi quando nos deram a confirmação do que era, embora ela tenha surgido à nascença devido à demora do parto.

Analisando os dados presentes na tabela 4.1 podemos referir, com exceção de duas cuidadoras (B, E), que tiveram conhecimento que o seu filho(a) tinha PC alguns meses após o nascimento. A cuidadora D refere que numa das ecografias pré-natais já tinham diagnosticado um grave problema à sua filha.

Na tabela 4.2, sintetizam-se as respostas das participantes, relativamente à questão “tinha conhecimentos sobre a problemática da PC?”.

Tabela 4.2 - Respostas dos participantes sobre os seus conhecimentos de PC

Questão	Participantes	Resposta
Tinha conhecimentos sobre a PC?	Entrevista A	Nem conhecia o nome sequer. Não fazia ideia do que era.
	Entrevista B	Não.
	Entrevista C	Não.
	Entrevista D	Não, nem mesmo os médicos sabiam bem o que ia acontecer, eles diziam que era uma mal formação congénita, só mais tarde é que descobriram o que realmente era.
	Entrevista E	Não, não sabia nada sobre o problema.
	Entrevista F	Não nunca tinha ouvido falar.

Através da análise aos dados da tabela 4.2, podemos inferir que todos as participantes referiram desconhecer o assunto, ou seja, não possuíam conhecimentos

sobre a problemática da PC. Estes resultados vão de encontro aos de Guazzeli (2001). Esta autora verificou no seu estudo que os pais apresentam muita dificuldade em conceituar a paralisia cerebral, e em compreender as suas causas e repercussões, que o pouco conhecimento a respeito da paralisia cerebral influenciava negativamente o processo de orientação familiar, dificultando a intervenção e diminuindo a adesão dos pais ao tratamento dos filhos. Os nossos resultados estão, também, de acordo com os encontrados por Peres (2007), que ao investigar o conhecimento das mães de crianças com paralisia cerebral sobre o desenvolvimento motor, cognitivo e social dos filhos, apresentavam um conhecimento limitado e uma visão pessimista quanto às potencialidades dos filhos. Referem os mesmos autores, que este desconhecimento ou falta de informação se repercutia na dinâmica familiar e no investimento da família no tratamento e educação dos filhos.

Os resultados obtidos no presente estudo também apontam para uma confrontação das cuidadoras com o tema no momento em que a problemática lhes foi apresentada pelo clínico (cf. tabelas seguintes).

Na tabela 4.3 apresentam-se as respostas dos participantes à questão “Como obtiveram as primeiras informações sobre o problema do vosso filho(a)?”.

Tabela 4.3- Respostas dos participantes sobre como obtiveram as primeiras informações sobre o problema

Questão	Participantes	Resposta
Como obtiveram as primeiras informações sobre o problema do vosso filho(a)?	Entrevista A	Fomos nós que as encontramos na Internet, os médicos só nos deram a confirmação do que nós já sabíamos.
	Entrevista B	Uma neurologista na clínica.
	Entrevista C	Uma médica que consultamos na clínica pediátrica forneceu-nos informações mais detalhadas.
	Entrevista D	Foi a pediatra no hospital que a seguia, disse-me que a menina ia fazer muito pouca coisa e teria muitas dificuldades. Tinha uma paralisia cerebral, não um tumor como tinham desconfiado. Tinha que ser muito trabalhada, mas nunca me mandou para um centro de paralisia cerebral.
	Entrevista E	Foi a Dr ^a H no hospital e as técnicas no centro de paralisia.
	Entrevista F	Foi o médico neurologista.

Pela análise dos dados presentes na tabela 4.3, podemos referir que das 6 participantes apenas uma cuidadora respondeu que obteve a informação a partir da pesquisa na internet, as restantes participantes referiram que foram os médicos que as informaram pela primeira vez sobre o problema.

Os nossos resultados são convergentes com os de Eicher, & Batshaw (1993) e Valpon (1997), ou seja, as primeiras informações são dadas pelos médicos aos pais.

Foi também nosso objetivo perceber se a informação fornecida pelos clínicos aos pais, foi percebida pelos mesmos como relevante e útil, na tabela 4.4 sintetizam-se as respostas obtidas.

Tabela 4.4- Respostas dos participantes sobre a qualidade da informação prestada pelo clínico

Questão	Participantes	Resposta
A informação que o médico vos deu foi importante, esclareceu as dúvidas que tinham relativamente à problemática do vosso filho?	Entrevista A	Não, o Dr que nos confirmou foi o Dr H no centro de paralisia, só tenho pena que ele já se tenha reformado. Ajudou-nos, pelo menos, a acalmar um bocado e a ver a situação com outros olhos e a andar para a frente.
	Entrevista B	Sim, ajudou-me muito, embora me tenha assustado.
	Entrevista C	Na altura até foi... foi... a gente não estava à espera daquele diagnóstico, mas ajudou sem dúvida.
	Entrevista D	Não, pois não me aconselhou a ir para o centro de paralisia e dizia que eu em casa conseguia fazer o trabalho do centro. A muito custo passou-me a carta que me foi pedida no centro de paralisia para saberem como trabalhar com a menina.
	Entrevista E	Mais ou menos.
	Entrevista F	Foi cinco estrelas. Parece o doutor dos pobres, mas o doutor que nos atendeu quando o J nasceu não nos disse nada e eles já sabiam que ia haver problemas, mas encobriram.

Analisando os dados presentes na tabela 4.4, podemos referir que das seis cuidadoras apenas duas referem que a informação dada não foi relevante, importa contudo assinalar que a cuidadora A aponta, que embora o primeiro clínico não lhe tenha dado informação relevante, posteriormente, um outro médico ajudou-a a encarar a doença da filha de uma outra maneira. Assim, podemos afirmar, com base nos resultados apresentados, que apenas o cuidador D apresenta um maior desagrado relativamente à informação/ orientação do clínico.

Estes resultados afastam-se dos obtidos por Ribeiro, Barbosa, & Porto (2009). Estas autoras, usando bases de dados informatizadas para a sua revisão bibliográfica com limitação temporal, de 1993 a 2008, encontraram sete estudos que referiam que os pais recebem poucas informações dos profissionais e apresentam muitas dúvidas em relação à paralisia cerebral.

4.1.2- Reações ao diagnóstico

Foi nosso objetivo conhecer, de que forma as cuidadoras receberam a notícia do diagnóstico da PC do seu filho(a), que sentimentos apresentaram no momento. Na tabela 4.5 sintetizam-se as respostas obtidas.

Tabela 4.5- Respostas das cuidadoras sobre a reação ao diagnóstico da PC

Questão	Participantes	Resposta
Como recebeu a notícia que o seu filho(a) tinha PC?	Entrevista A	Mal. No Hospital nunca disseram nada, nunca falei com o médico. Saiu com alta com uma consulta para pediatria. Passava horas, em casa, na Internet à procura de respostas. A partir daqui tivemos conhecimento do centro de paralisia, através de uma tia do meu marido. Toda a gente nos dizia que estas crianças quanto mais cedo começam a fazer os tratamentos mais hipóteses têm de melhorar, e a minha filha começou aos nove meses porque foi quando toda a gente, e depois de nós andarmos de porta em porta a perguntar o que é que é isto que finalmente nos disseram que era isto.
	Entrevista B	Não foi no hospital. Só quando o D tinha três meses, é que um médico particular me disse que me ia indicar a pessoa indicada para o D. então mandou-me para uma neurologista, e a partir daí foi que eu soube o problema do D. Foi quando ela me disse que o meu filho tinha que ir para o APPC. Foi como se desabasse o mundo em cima de mim. Se me espetassem uma faca naquela altura acho que nem sangue deitava. A partir daí foram desencadeando as situações, foi avaliado por terapeutas e começamos a tomar rumo aos tratamentos dele.
	Entrevista C	Não foi à nascença. Aparentemente a J nasceu bem, foi com o crescimento que começamos a notar um atraso motor. Concretamente só a partir do ano é que soubemos o problema que a J tinha. É uma citoplastia mitocondrial que já nasceu com ela e que se foi desenvolvendo mais tardiamente.
	Entrevista D	Como qualquer mãe ... Foi muito difícil nos últimos meses de gravidez, porque o médico tinha-me dito que a minha filha ia morrer à nascença e foi muito frio. Foram momentos muito difíceis. A minha filha nasceu sem cerebelo.
	Entrevista E	Foi a minha mãe que deu por ela num pezinho. Tinha quatro anos quando começou a gatinhar. Não brincava com os bonecos, não os ia a scar... não saía do sítio.
	Entrevista F	Muito mal. Aos cinco meses o J fez uma ressonância magnética e o doutor descobriu uma paralisia. Foi muito duro e triste saber que o nosso filho não ia ser normal.

Comparando as verbalizações das cuidadoras, a partir dos dados presentes na tabela 4.5, podemos referir que apresentam percepções muito semelhantes. Ou seja, em termos gerais, constata-se que ficaram ansiosas, com dúvidas que as expectativas de futuro que tinham para aquele filho nunca se concretizariam. A este propósito é particularmente relevante o relato que a cuidadora da família B faz “foi como se desabasse o mundo em cima de mim. Se me espetassem uma faca naquela altura acho que nem sangue deitava.” Trata-se de uma reação de choque, dor, sofrimento e revolta (Marques, 2000).

Estes resultados aproximam-se dos encontrados por Moura, Ribas, Picinini, Bastos, Vieira, Salomão, Silva, & Silva (2004) e, Ribeiro, Barbosa, & Porto (2009), ou seja, os pais quando recebem o diagnóstico de que o seu filho apresenta alguma deficiência, ficam ansiosos, com dúvidas, e, por isso, devem ser orientados e informados sobre as diversas implicações da deficiência do filho(a). A família, diante de uma situação nova e inesperada precisa de auxílio para se adaptar a essa realidade. Neste sentido, fica evidente a necessidade de se estabelecer uma relação de parceria entre a família da criança com deficiência e os profissionais que estarão envolvidos (médicos, terapeutas, psicólogos, educadores). Outros estudos como D’Angelo (1998), Buscaglia (1994), Marques (1995), Kubler-Ross (1969), Ribas (1994), Rizzo (1998), Rotta (1997), Schleifer, & Klein (1985), Singer, & Irvin (1989), Sousa & Pires (2003), Trachtenberg (1997) e Werneck (1992), corroboram estas evidências.

Foi também nosso objetivo, perceber se as cuidadoras, no momento em que as entrevistamos, já tinham aceitado o problema do filho(a) com PC. Na tabela 4.6 apresentam-se as respostas obtidas.

Tabela 4.6- Respostas dos participantes sobre a aceitação do problema do filho

Questão	Participantes	Resposta
Já aceitou este problema do seu filho?	Entrevista A	Eu acho que sim, é claro que custa sempre, dói sempre saber que não vai ser uma criança normal, que não vai ser uma criança que brinca como as outras que não vai ter uma vida normal, mas no meio disto tudo acho que já aceitamos muito bem.
	Entrevista B	Aceitar bem nunca se aceita. O meu filho é espástico e hipotónico.
	Entrevista C	Recebe-se muito mal. Não se está preparado para receber uma notícia destas. É complicado.
	Entrevista D	Não, acho que ainda hoje não o aceito. Acho que não sei se algum dia uma pessoa o chega a aceitar. Ainda hoje me sinto culpada.
	Entrevista E	Aceitei porque não é um caso muito grave, acho que a minha filha está a melhorar bem.
	Entrevista F	Custou muito... mas o que havíamos de fazer? Já não havia remédio...

Observando as sinopses apresentadas na tabela 4.6, podemos deduzir que, de um modo geral, as cuidadoras parecem ter aceitado, com resignação, o problema dos seus filhos. Todavia, a cuidadora D parece ainda não o ter aceitado, ou seja, verifica-se no seu discurso algum desequilíbrio emocional face às restantes cuidadoras, que parecem reagir à adversidade estabelecendo estratégias para adaptação e construção de soluções.

Os nossos resultados aproximam-se dos encontrados por de Costa (2004) e Fiamenghi, & Messa (2006). Ou seja, as famílias passam por um período de luto, sentem-se envergonhados, sofrem um golpe na sua autoestima, acompanhado, geralmente, de um sentimento de culpa. O impacto do nascimento de uma criança deficiente evidencia nos pais as suas dúvidas em relação à sua capacidade de agir, de produzir algo de bom, comprometendo a formação do vínculo, a aceitação do filho e a compreensão das informações, mudando radicalmente o curso da vida e a organização desta família, a sua rotina, os seus sonhos, os seus projetos, ou o seu lazer. No mesmo sentido vão as conclusões obtidas nos trabalhos de Brunhara e Petean (1999), Petean (1995), Mac Collum (1984) que salientam que o impacto do nascimento de um bebé com problemas, implica uma nova realidade para a família, que este impacto é tão

grande que compromete o estabelecimento de vínculo, a aceitação do filho a compreensão das informações, e perceber-se-á alteração na rotina diária, nos sonhos e projetos de cada membro da família, que se desestrutura sendo necessário longo processo para que retome o equilíbrio.

4.1.3- Comportamentos da criança que suscitaram atenção

Com o objetivo de perceber se os pais identificaram previamente sinais físicos e comportamentais que pudessem indiciar a problemática antes da confirmação do diagnóstico pelo médico, uma vez que apenas num dos casos foi comunicado o diagnóstico à nascença (cf. tabela 4.1), apresentam-se os resultados obtidos na tabela 4.7

Tabela 4.7 - Respostas dos participantes relativamente á descoberta do problema

Questão	Participantes	Resposta
Como se aperceberam do problema do vosso filho(a)?	Entrevista A	Demorou muito tempo a fazer as coisas, não segurava a cabeça e não tinha força.
	Entrevista B	Logo que nasceu notei que o meu filho não segurava o pescoço, para lhe dar banho era muito complicado, ele não chorava.
	Entrevista C	A J aos oito meses ainda não segurava a cabeça e não tinha força.
	Entrevista D	Como ela nasceu com muitos problemas, foi o médico que nos deu a notícia de que afinal a minha filha tinha uma paralisia cerebral porque não tinha cerebello.
	Entrevista E	A minha mãe reparou que o pezinho da menina tinha algum problema
	Entrevista F	O J não fazia as mesmas coisas que os meninos da idade dele.

A partir das respostas das cuidadoras à questão, “Como se aperceberam do problema do vosso filho(a)?”, sintetizadas na tabela 4.7, podemos deduzir que as cuidadoras se aperceberam do problema do filho mesmo antes de lhes ter sido comunicado pelo médico, com exceção da família D pois esta criança apresentava vários outros problemas associados. Os resultados obtidos no presente estudo não

confirmam os encontrados por Jansen, Ketelaar, & Vermeer (2003) ou Yano (2003). Estas mães perceberam que o filho apresentava um problema antes do médico lhe comunicar o diagnóstico, embora não o tivessem identificado como PC.

4.1.4- Conhecimentos sobre as dificuldades que uma criança com PC enfrenta

Tomando em consideração o facto de os pais não possuíam conhecimentos sobre a problemática (cf. tabela 4.2) foi nosso objetivo perceber que expectativas os pais possuíam relativamente às dificuldades que uma criança com PC apresenta. Nos quadros seguintes (4.8 à 4.11) apresentam-se os resultados obtidos.

Assim, na tabela 4.8 apresenta-se uma síntese das respostas obtidas à questão “Sabiam quais poderiam ser as dificuldades de ter um filho(a) com este problema?”.

Tabela 4.8 - Respostas relativas às percepções das dificuldades em lidar com um filho com PC

Questão	Participantes	Resposta
Sabiam quais poderiam ser as dificuldades de ter um filho(a) com PC?	Entrevista A	Não. É sempre um bocadinho mais difícil do que esperávamos.
	Entrevista B	Não, porque é assim, a gente nunca pensa que nos pode acontecer a nós.
	Entrevista C	Não. Temos que ir enfrentando as coisas e dar a volta por cima.
	Entrevista D	Não.
	Entrevista E	Não.
	Entrevista F	Não, a gente nunca está alertada para estas coisas.

Pelos resultados presentes na tabela 4.8, podemos referir que estas cuidadoras não estavam preparadas para as dificuldades e problemas relacionados com o cuidar de um filho com PC. É interessante verificar que as cuidadoras A e C assumem no momento da entrevista uma atitude de resignação.

Na tabela 4.9 apresenta-se a síntese das respostas das cuidadoras à questão “Sentiu dúvidas quanto à forma como deveria lidar com o seu filho(a)?”

Tabela 4.9- Respostas dos participantes sobre as dúvidas quanto à forma como lidar com o filho

Questão	Participantes	Resposta
Sentiu dúvidas quanto à forma como deveria lidar com o seu filho(a)?	Entrevista A	Sim, é uma situação nova, uma pessoa não esta preparada. No início era complicado porque a gente tentava fazer tudo normalmente. Todos os dias aparecia uma situação nova que nós tínhamos que ir sabendo lidar. Aprender a lidar com ela.
	Entrevista B	Muitas... Muitas.
	Entrevista C	Dúvidas sentimos sempre. Não sabemos como é que vai ser. Só com o amadurecer é que nós vamos aprendendo, e entendendo.
	Entrevista D	Sim muitas.
	Entrevista E	A minha irmã ajudou-me muito.
	Entrevista F	Algumas... algumas.

Analisando os dados da tabela 4.9. podemos referir, que todas as mães afirmaram não estarem preparadas e, em diversos momentos, duvidavam se a forma de lidar com o problema seria a mais apropriada, referem ainda, que foi com a prática que aprenderam a lidar com os filhos.

Para além das dúvidas sobre como proceder no atendimento às necessidades especiais dos filhos, foi nosso objetivo também perceber se estas mães eram capazes de encontrar os conhecimentos/soluções necessárias para a resolução dessa dúvida ou problema. Na tabela 4.10 sintetizam-se os resultados obtidos.

Tabela 4.10- Capacidade de encontrar soluções para resolver problemas do filho(a)

Questão	Participantes	Resposta
Sabia o que poderia fazer para ajudar o seu filho(a)?	Entrevista A	Não, li muito mas não era nada para lidar com uma criança diferente. Os livros que li eram para um parto normal e um filho normal.
	Entrevista B	Não, nunca pensamos que isto nos acontece a nós.
	Entrevista C	Acho que aprendemos com ela. Às vezes penso que em vez dos nossos filhos aprenderem connosco somos nós que aprendemos com eles.
	Entrevista D	Não, nada. Estava completamente a zero, o meu filho fez muitas buscas na Internet sobre o tema e ajudou muito.
	Entrevista E	Não, mas a minha irmã ajudou-me muito.
	Entrevista F	Não, não sabíamos nada de nada. Era tudo novo, não só o ter uma criança pela primeira vez como ter uma criança com paralisia.

Analisando os dados presentes na tabela 4.10, podemos referir que as famílias tiveram muita dificuldade em encontrar solução para as suas dúvidas e em desencadear ações para a sua solução, embora três das cuidadoras entrevistadas, A, D e E tenham implementado ações para solucionar as problemáticas do seu filho(a) com PC. Importa referir ainda, que a cuidadora A refere que apesar do esforço que fez em encontrar informação não a conseguiu. Este resultado está de acordo com os encontrados por Guazzeli (2001) e Peres (2007), que referem que os conhecimentos sobre a PC são poucos, o que influencia negativamente o processo de orientação familiar.

Ribeiro, Barbosa e Porto (2009) referem a este propósito, que o conhecimento dos pais sobre o desenvolvimento infantil em crianças ditas normais aumenta a capacidade da implementação de práticas mais eficientes nos cuidados a prestar ao filho, tal facto, interfere de forma positiva no desenvolvimento da criança. Neste sentido, podemos deduzir que os conhecimentos que os pais de crianças com deficiência possuem, também podem interferir nos cuidados e na educação prestados, especialmente durante os primeiros anos de formação.

Por último, e na sequência das questões anteriores, foi nosso objetivo perceber se os pais realizaram alguma formação específica sobre a problemática da PC. Na tabela seguinte (tabela 4.11) são apresentadas as respostas dos participantes.

Tabela 4.11 - Respostas dos participantes relativamente a formações que tenham realizado

Questão	Participantes	Resposta
Fizeram alguma formação relacionada com o problema do vosso filho(a)?	Entrevista A	Não, li muito, tudo o que aparecia sobre desenvolvimento infantil, atraso no crescimento... eu li tudo. Depois confirmei, quando começou a ser seguida no centro de paralisia e com o tal fisioterapeuta que nós íamos... que até estava a fazer alguma coisa bem.
	Entrevista B	Não fiz nenhuma formação.
	Entrevista C	Não isso não.
	Entrevista D	Não, tudo o que sei hoje aprendi-o com a prática e o dia-a-dia com a minha filha.
	Entrevista E	Não, não fiz nada.
	Entrevista F	Não nunca andamos com isso.

Observando os dados presentes na tabela 4.11 podemos afirmar que estas cuidadoras não fizeram nenhuma formação específica sobre a temática. A cuidadora A refere que procurou informação na literatura e com o fisioterapeuta, enquanto a cuidadora D refere que aprendeu com a prática. Em trabalhos futuros é importante esclarecer com as cuidadoras o motivo pelo qual não frequentaram ações de formação.

4.1.5- Problemas encontrados

Cada família experimenta desafios diferentes e vê-se obrigada a novas exigências e consequentemente a realizar uma reorganização do funcionamento da vida familiar e do funcionamento psíquico. A partir das respostas podemos verificar que três das seis cuidadoras referem que o maior problema que encontraram foi o de terem que abandonar o seu trabalho.

Tabela 4.12 - Respostas dos participantes relativamente às barreiras encontradas

Questão	Participantes	Resposta
Quais os maiores problemas com que se depararam?	Entrevista A	A principal barreira foi a falta de informação.
	Entrevista B	São muitas... a primeira tive logo que deixar o emprego.
	Entrevista C	Com muitas... sei lá. A J além de ser uma menina aparentemente normal tem muitos problemas, um dos principais é ela não conseguir alimentar-se, ela foi entubada com um balão gástrico porque não se conseguia alimentar e o que comia não era suficiente, foi perdendo peso. A partir do ano na vez de aumentar ia perdendo peso. Foi uma das barreiras mais difíceis,
	Entrevista D	Primeiro foi ter que deixar o meu emprego, assim que souberam do problema da minha filha despediram-me. Depois arranjei outro trabalho, mas foi muito difícil arranjar quem me ficasse com ela porque não tinha ninguém, nem pai, mãe ou outro familiar que me ajudasse.
	Entrevista E	Foi deixar o meu trabalho e não ter nenhum rendimento.
	Entrevista F	Com o ver os outros meninos a andar e a brincar e o nosso não fazer... chegar às idades certas de andar, de falar e ele não fazer... é complicado.

Estes resultados aproximam-se dos encontrados por Apolónio, & Franco (2002) e Gray (2003) que referem que a maioria das mães não exerce uma profissão apesar de se encontrarem em idade ativa.

4.1.6- Preocupações face ao futuro

A família com filhos deficientes, conforme vai superando e “sobrevivendo” à deficiência, começa a criar expectativas que vão de positivas a negativas. Neste sentido foi nosso objetivo conhecer as expectativas destas mães cuidadoras relativamente ao futuro dos seus filhos. Na tabela 4.13 apresentam-se as respostas à questão “ como imaginam o futuro do vosso filho?”

Tabela 4.13 - Respostas dos participantes relativamente ao futuro do filho

Questão	Participantes	Resposta
Como imaginam o futuro do vosso filho?	Entrevista A	Tento nem pensar nisso. É das coisas que mais me assusta, é... é o futuro.
	Entrevista B	É uma coisa que me interrogo muitas vezes, mais do que nunca agora. Penso sempre se um dia eu lhe faltar.
	Entrevista C	Eu costumo dizer que hoje não penso muito no futuro. Hoje tento viver um dia de cada vez.
	Entrevista D	Ainda não fiz muitos planos para o futuro dela. Acho que quero viver um dia de cada vez. Tenho medo por ela depois de eu morrer, embora ela tenha um irmão não sei o que vai acontecer.
	Entrevista E	Ela é muito linda...
	Entrevista F	Nós vemos um bocado as coisas negras.

Com base nos dados presentes na tabela 4.13, podemos inferir que é uma situação que preocupa e assusta estas mães cuidadoras. Apesar disso, de forma geral, procuram não pensar, por enquanto, nesse problema. Seria interessante em futuros trabalhos explorar o significado e o sentido deste “não pensar no assunto” de forma a esclarecer se estas cuidadoras apresentam uma atitude de fuga e evitação da confrontação com a situação futura dos filhos, ou a esperança que o filho entretanto

melhor. As cuidadoras C e D referem que preferem não pensar no futuro, “apenas viver um dia de cada vez”, á semelhança do referido anteriormente, será importante também explorar o significado desta frase. Estes resultados aproximam-se aos encontrados por Sousa, & Pires (2003).

Com o objetivo de explorar as expectativas das cuidadoras face ao futuro dos filhos perguntamos se consideravam que a sociedade estava preparada para receber e cuidar de uma criança com PC.

Tabela 4.14 - Respostas dos participantes relativamente à sociedade

Questão	Participantes	Resposta
A sociedade está preparada para receber e cuidar duma criança com PC?	Entrevista A	Cada vez mais está. Aqui há uns anos não estava. Acho que com o tempo as coisas estão a melhorar e espero que melhorem muito mais.
	Entrevista B	Hoje em dia acho que sim, já são mais bem vistos. Antigamente havia situações em quase não se viam estas crianças na rua. Esta situação era menos divulgada, era mais escondida.
	Entrevista C	Não em muitos casos não. Deparamo-nos com muitas escadarias, poucas rampas de acesso.
	Entrevista D	Não, estas crianças ainda são muito discriminadas. Os pais ainda não conversam com os filhos sobre este problema e eles colocam-nos de parte, tanto é que ela está na escola há muitos anos e quase não tem amigos.
	Entrevista E	Não, a mim não me dão nada.
	Entrevista F	Não, não está. Há boas pessoas e má pessoas Enquanto são crianças olham para eles... são adoráveis, são tudo.

A análise às sinopses presentes na tabela 4.14 permite-nos inferir que 4 das 6 cuidadoras consideram que a sociedade não está preparada para receber e cuidar destas crianças. Estes resultados vão de encontro aos encontrados por Waidman, & Elsen (2004) que concluem que estas mães têm falta de confiança, tanto nos familiares como na comunidade para cuidarem dos seus filhos.

4.1.7- Apoios recebidos

Na Declaração de Salamanca (1994), refere-se que os governos devem tomar a iniciativa de promover a cooperação com os pais através de medidas políticas e publicação de legislação. A participação da comunidade também é importante, na medida em que esta pode prestar apoio compensando as carências familiares. As perspectivas comunitárias vão na direção de que uma educação de sucesso não compete apenas ao Ministério da Educação e às escolas, exige a participação das famílias e de outras organizações da comunidade.

A resolução dos problemas quotidianos de uma família com um filho deficiente obriga a que procure novas soluções, nomeadamente na conciliação do trabalho profissional com a vida familiar. Quando ambos os cônjuges trabalham, de forma geral, a articulação entre a atividade profissional e a vida familiar exige disponibilidades e perseveranças, nem sempre fáceis de gerir, principalmente em famílias com filhos com PC.

De modo geral, é possível diminuir a vigilância e os cuidados diários aos filhos à medida que vão crescendo, no caso das famílias estudadas esta situação não acontece. Por isso, os apoios constantes e o acompanhamento diário, dentro e fora de casa, comprometem a família durante longos períodos da sua vida. Neste sentido, interessou-nos apreender o modo como as famílias conciliam o trabalho com a vida doméstica e que apoios/ajudas recebem.

4.1.7.1-Apoios da Família

Na tabela 4.15 apresenta-se a síntese das respostas das cuidadoras sobre a necessidade ou não de algum dos progenitores deixar de trabalhar para cuidar da criança com PC.

Tabela 4.15 - Respostas dos participantes relativamente á descoberta do problema

Questão	Participantes	Resposta
Houve necessidade de um dos progenitores deixar de trabalhar para cuidar da criança?	Entrevista A	Não. Por infelicidade fiquei desempregada porque a frima onde trabalhava fechou, mas até ai trabalhei sempre.
	Entrevista B	Sim, eu.
	Entrevista C	Sim, eu. Sem dúvida alguma.
	Entrevista D	Sim. Eu deixei de trabalhar. Primeiro fui despedida e depois arranjei um trabalho só de manhã.
	Entrevista E	Sim, tive que deixar de trabalhar.
	Entrevista F	Não, neste momento não, os avós ajudaram sempre.

Analisando os dados presentes na tabela 4.15, observamos que, com exceção das famílias A e G, todas as mães foram obrigadas a deixar o seu trabalho, para poderem dar a atenção que os seus filhos. Estes resultados aproximam-se dos encontrados por Apolónio, & Franco (2002), ou de Costa (2004). Importa referir que a cuidadora A não deixou o trabalho mas ficou desempregada.

Interessou-nos também perceber se outros familiares ajudavam no cuidar da criança. Na tabela 4.16 apresentamos a síntese das respostas.

Tabela 4.16 - Respostas dos participantes relativamente à ajuda de outros familiares

Questão	Participantes	Resposta
Os avós ou outros familiares ajudaram a tomar conta do vosso filho?	Entrevista A	Nem por isso, não porque não quiserem. Sempre nos ajudaram em tudo o que precisamos, mas em ficar com a menina não porque não tinham tempo.
	Entrevista B	Sim, os jantares e almoços são sempre na minha mãe, desde que o meu filho nasceu nunca mais me preocupei em ter que entrar na cozinha.
	Entrevista C	Sim... tive da minha sogra. Alguma, não tanta como a gente precisa, mas sim tive alguma.
	Entrevista D	Não nunca tive ajuda nem dos meus pais nem dos meus sogros.
	Entrevista E	Sim os meus pais e o meu irmão ajudaram-me muito.
	Entrevista F	Sim, sempre.

Observando a tabela 4.16 concluímos que a maioria das mães inquiridas (4 em 6) tiveram ajuda dos avós ou de outros familiares para cuidar dos seus filhos. Conjugando os resultados obtidos nas tabelas 4.15 e 4.16, podemos inferir que apesar da ajuda dos familiares a maioria das mães teve que deixar o emprego para cuidar dos filhos. Estes resultados corroboram com os resultados do estudo efetuado por Apolónio, & Franco (2002).

Ainda, como forma de complemento das ajudas familiares quisemos saber se monetariamente as famílias eram ajudadas. Na tabela 4.17 sintetizam-se as respostas.

Como podemos observar (cf. tab.4.17) apenas uma das famílias refere que não teve qualquer tipo de ajuda. Estas conclusões aproximam-se das encontradas por Pereira (1996), Costa (2004), Geraldés (2006) e Pinheiro (2010).

Tabela 4.17 - Respostas dos participantes relativamente às ajudas monetárias familiares

Questão	Participantes	Resposta
Monetariamente têm ajuda familiar para colmatar alguns dos custos com o vosso filho(a)?	Entrevista A	Vai ajudando conforme podem.
	Entrevista B	Sim.
	Entrevista C	Sim também.
	Entrevista D	Não nunca tivemos essa ajuda.
	Entrevista E	Sim. O meu irmão é que me dá dinheiro. Vivo com a minha mãe. As despesas de alimentação são feitas por ela.
	Entrevista F	Sim, claro.

4.1.7.2.-Apoios da Escola

Foi nosso objetivo conhecer de que forma as cuidadoras percecionam os apoios a estas crianças por parte da Escola. Neste sentido começamos por perguntar se no entender destas cuidadoras a escola estava preparada para receber uma criança com PC.

Tabela 4.18 - Respostas dos participantes relativamente à preparação da escola

Questão	Participantes	Resposta
A escola que o seu filho(a) frequenta está preparada para lhe prestar um serviço educativo de qualidade?	Entrevista A	Está. Deve ser das poucas de Braga que está.
	Entrevista B	Sim. Aqui nesta está.
	Entrevista C	Sim, acho que sim. A unidade sem dúvida foi uma mais valia para nós.
	Entrevista D	Os primeiros anos achei que isto era tudo uma treta, andou anos na escola, mas nunca vi grande desenvolvimento. De há dois anos para cá acho que os professores têm um método diferente de trabalhar e ela tem vindo a conseguir alguns objectivos. Os professores de educação especial são de grande ajuda para estas crianças.
	Entrevista E	Sim, acho que as condições são boas.
	Entrevista F	Está, tem técnicos, tem professoras, mas este ano já não tem tanta estabilidade como o ano passado. Não há tanta orientação.

Analisando os dados presentes na tabela 4.18 podemos inferir que as cuidadoras percebem a escola como uma instituição preparada para acolher e dar respostas às necessidades educativas do seu filho(a). Conforme referimos anteriormente as crianças frequentam 3 escolas de um agrupamento do centro urbano de Braga.

Interessou-nos também perceber se estas cuidadoras avaliavam os apoios recebidos pela escola como ajudas para cuidarem dos seus filhos.

Tabela 4.19 - Respostas dos participantes relativamente à orientação dada pela escola.

Questão	Participantes	Resposta
Consideram que a orientação e apoios que a escola vos dá contribuem para que se sintam mais seguras no lidar com o vosso filho(a)?	Entrevista A	Suficientes nunca são, por vários motivos, mas são uma grande ajuda. É claro que fazia falta, como são crianças que precisam de um pessoa só para elas, mais pessoas.
	Entrevista B	Acho que esta escola nos informa sempre de tudo o melhor possível e tentam fazer tudo.
	Entrevista C	Sim, sem dúvida. A unidade tem terapeutas e tudo, esta unidade está muito bem. Temos terapias, terapia da fala e terapia ocupacional, sem dúvida que esta unidade está muito bem equipada para ajuda aos nossos filhos.
	Entrevista D	São, eles até têm sido muito queridos.
	Entrevista E	Sim, agora os professores são muito bons, ensinam-na muito bem.
	Entrevista F	Podia ser mais.

Observando os dados presentes na tabela 4.19 podemos inferir que as cuidadoras estão satisfeitas com os apoios que recebem por parte da escola, embora duas delas considerassem que poderiam receber maior ajuda.

4.1.7.3.- Apoios de Saúde

Na sequência do referido anteriormente, interessou-nos também conhecer as percepções das cuidadoras sobre os apoios recebidos ao nível dos serviços da saúde. Assim, começamos por questionar as mães sobre, se consideravam esses apoios recebidos suficientes. Na tabela 4.20 sintetizam-se os resultados obtidos.

Tabela 4.20 - Respostas dos participantes relativamente aos apoios de saúde

Questão	Participantes	Resposta
A nível de saúde, considera que os apoios que têm recebido são suficientes?	Entrevista A	Não nunca são, ou por falta de verba, ou por falta de profissionais, ou por falta de vontade... não nunca são.
	Entrevista B	Não. Por exemplo a saúde para eles parte também do princípio de que necessitam de fisioterapias, terapia da fala, terapia ocupacional. Não podemos fazer estes tratamentos fora porque senão retiram-nos o que fazemos no centro.
	Entrevista C	A J é seguida no Hospital Maria Pia. Acho que é bem acompanhada, não tenho nada a dizer. Tem sido bem acolhida em todos os níveis.
	Entrevista D	Sinceramente a menina tem tido muito apoio na saúde. Não tenho nada a dizer. A neuro pediatra que a segue é muito boa e inclusive conseguiu que um cirurgião inglês viesse operar a minha filha.
	Entrevista E	Graças a Deus está bem.
	Entrevista F	Não, havíamos de ter mais apoios e pessoas que se interessassem mais por estas crianças. Há poucas.

A análise aos dados da tabela 4.20 permite-nos referir que mais de 50% das mães não consideram os apoios que recebem da saúde suficientes. Estes resultados obtidos vão de encontro aos resultados obtidos por Lima (2006) e Apolónio & Franco (2002) que concluíram que os elementos mais importantes no apoio dado a estas famílias é o dos serviços médicos, tanto na cobertura assegurada como na qualidade do apoio percecionado pelas famílias.

4.1.7.4.- Apoio de instituições especializadas

Por último perguntamos às cuidadoras se o seu filho(a) recebia ainda apoio nalguma instituição especializada na problemática da PC. Na tabela 4.21 transcrevem-se os resultados obtidos.

Tabela 4.21 - Respostas dos participantes relativamente a instituições especializadas frequentadas pelo filho(a)

Questão	Participantes	Resposta
O vosso filho está a receber apoio nalguma instituição especializada em PC? Qual?	Entrevista A	Sim na APCB.
	Entrevista B	Sim na APCB.
	Entrevista C	Sim, na APCB.
	Entrevista D	Sim, no APCB.
	Entrevista E	Sim, no APCB.
	Entrevista F	Sim, na APCB

4.1.8- Repetição da maternidade

Tomando em consideração o referido anteriormente sobre a caracterização da problemática da PC em cada criança, foi nosso objetivo questionar estas mães cuidadoras se gostariam novamente de serem mães. Na tabela 4.22 apresentam-se os resultados

Tabela 4.22 - Respostas dos participantes relativamente ao voltarem a ser mães.

Questão	Participantes	Resposta
Voltava a ser mãe?	Entrevista A	Sim, mas não tenho tempo para mais uma criança.
	Entrevista B	Não.
	Entrevista C	Não. Tenho medo.
	Entrevista D	Não.
	Entrevista E	Não.
	Entrevista F	Sim, já repeti a experiência.

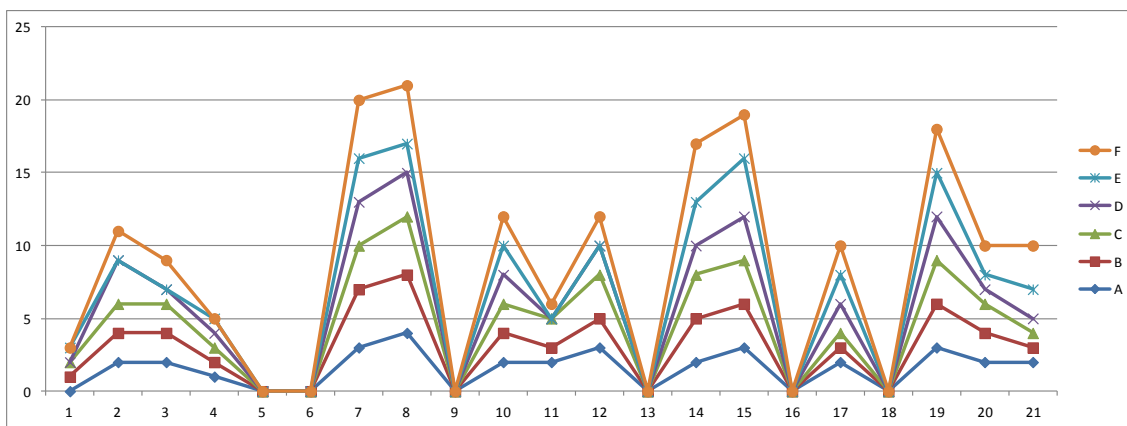
Pela análise dos dados presentes na tabela 4.22 podemos inferir que apenas uma das mães voltou a ser mãe (F) embora a mãe cuidadora A gostasse de voltar a ser mãe. Importa, ainda, referir que a mãe cuidadora C apresenta como justificação o medo de voltar a ter a mesma experiência. Estes resultados vão no mesmo sentido dos de Apolónio & Franco (2002) que concluem que o nascimento de uma criança com deficiência condiciona a decisão de ter mais filhos. Concluem ainda, que as famílias poderão ter um acompanhamento ao nível do planeamento familiar e do aconselhamento genético que permita ultrapassar os receios sentidos.

4.2- Determinação da sobrecarga do cuidador

Tomando em consideração os objetivos definidos no capítulo III, de seguida procurar-se-á determinar a sobrecarga do cuidador tomando os resultados obtidos pela aplicação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit (Burden Interview Scale).

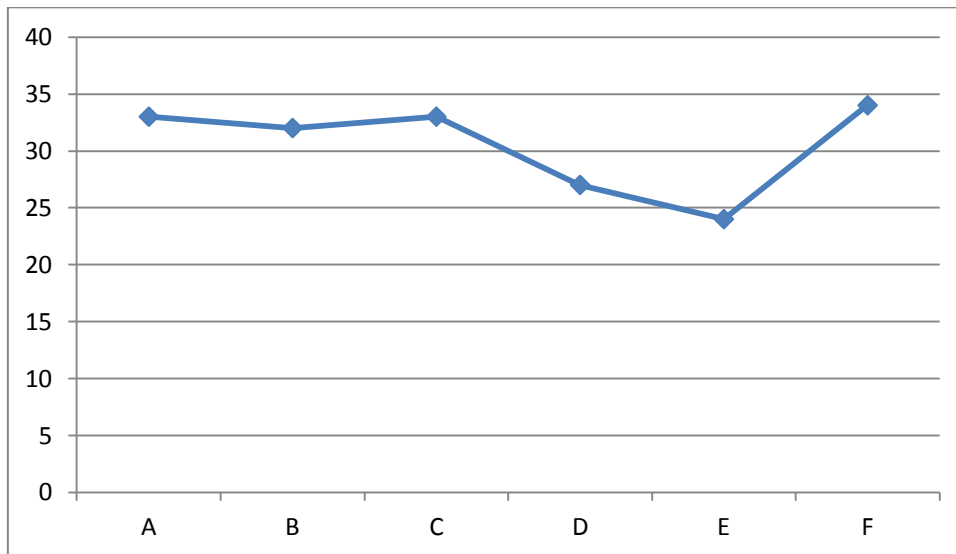
Tomando uma análise global do gráfico 4.1, podemos referir, que se verificam pequenas oscilações nas respostas das cuidadoras, podemos, ainda, realçar que a cuidadora F por comparação com as outras cuidadoras apresenta níveis mais elevados de sobrecarga em todos os itens com a exceção dos itens 5 (sente-se irritada ou zangada quando está com o seu filho(a)), 6 (acha que o seu filho(a)) está presentemente a afetar, de forma negativa, a sua relação com outros membros da família ou com os seus amigos), 9 (sente-se em tensão quando está com o seu filho(a)), 13 (sente-se desconfortável quando recebe visitas dos amigos, por causa do seu filho(a)), 16 (acha que não será capaz de continuar a cuidar do seu filho(a) por muito mais tempo), 18 (deseja que pudesse ter uma outra pessoa a cuidar do seu filho(a). Importa referir que, também, todas as cuidadoras responderam “nunca” o que corresponde a uma pontuação de zero.

Gráfico 4.1- Pontuações obtidas em cada item da Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit



No gráfico 4.2 apresentam-se os níveis de sobrecarga das cuidadoras calculados de acordo com os pontos de corte propostos por Zarit (1980) cf. apresentado no capítulo III (tabela 3.1). Uma análise ao gráfico permite observar que todas as cuidadoras percecionam o cuidar dos filhos com uma sobrecarga moderada.

Gráfico 4.2- Níveis de sobrecarga de acordo com os pontos de corte



Comparando as 6 cuidadoras verificamos que a cuidadora F (score 34) apresenta um nível mais elevado de sobrecarga e, a cuidadora E (score 24) um menor nível de sobrecarga.

Em síntese podemos referir que a sobrecarga percebida pelas famílias no cuidar de uma criança com PC é moderada, ou seja, a percepção do conjunto de problemas, dificuldades ou acontecimentos adversos que afetam a vida daqueles que têm uma relação significativa com o doente (Platt, 1985) atendendo ao ponto de corte apresentado por Zarit (1980) pode ser classificada de moderada. De acordo com o mesmo autor esta tende estar associada a uma deterioração da qualidade de vida do cuidador e a uma maior morbidade, pelo que a sua caracterização é fundamental para uma prevenção efetiva. A sobrecarga ocorre em consequência da natureza e da necessidade de cuidados, em função dos sintomas e sinais orgânicos, representando consequências no familiar cuidador, como resultado da interação com os sintomas e os comportamentos do doente, que se concretizam em alterações no quotidiano, na vida doméstica, nas relações familiares e sociais, no lazer, na saúde física e mental do cuidador.

CAPITULO V – DISCUSSÃO FINAL

A Paralisia Cerebral (PC) é um dos mais importantes e frequentes problemas neurológicos, acarretando deficiências físicas e/ou mentais. Apesar dos critérios de definição não serem perfeitamente claros, nem mesmo concordantes, estima-se que devam existir cerca de seis casos a cada mil crianças nascidas vivas (Petean, & Murata, 2000). Devido aos múltiplos fatores causais, a PC tem sido definida pelos vários autores de forma diversa. Por exemplo, Machado, Fagundes e Assis (1987), Nery (1983) e Brandão (1992) definem a PC como um distúrbio da função motora devido a lesões cerebrais ocorridos no sistema nervoso central durante o período de desenvolvimento. Figueiredo (1983) refere que a PC apresenta como causa um conjunto de infecções encefálicas devidas a causas diversas, tendo como substrato anatómico anomalias no desenvolvimento do encéfalo, nomeadamente, malformações congênitas ou lesões encefálicas destrutivas.

Em síntese podemos referir que a Paralisia Cerebral decorre de lesões cerebrais, que podem causar *deficits* neuro motores e/ou mentais. Essas lesões acontecem no período pré-natal, perinatal ou na primeira infância, ou seja, durante o período de desenvolvimento do encéfalo sendo de etiologia multifatorial.

Da revisão da literatura, também, nos fica a ideia que as alterações provocadas pela doença obrigam a transformações radicais e à alteração de papéis na organização familiar.

Na nossa sociedade as famílias têm-se revelado a principal fonte da prestação de cuidados na doença e/ou na deficiência (Brito, 2002). Apesar das alterações verificadas

na dinâmica familiar registada nas últimas décadas, nomeadamente a entrada da mulher no mundo do trabalho, esta continua a ser a principal cuidadora da pessoa doente e/ ou na deficiência, quer seja criança, adulto ou idoso (Martins, Ribeiro, & Garrett, 2003). De facto, o papel desempenhado pelas cuidadoras familiares e as perturbações que esse papel origina vão alterar e/ou condicionar o natural desenvolvimento do núcleo familiar. Por isso, estas famílias necessitam, por vezes, de se reajustarem para conseguirem lidar com estas situações complexas e adquirir competências para o apoio efetivo ao familiar doente (Brito, 2003).

Buscalaia (2006) refere-nos que a família é a primeira unidade social que a criança conhece e que tem influência na determinação do comportamento e na formação da sua personalidade. Assim sendo, o papel da família na educação dos filhos pressupõe um contributo importante para o desenvolvimento de competências e a sua integração futura na sociedade, apesar dos frequentes debates acerca do papel atual da família. Ao longo do tempo, temos assistido à evolução da intervenção do sistema familiar nas decisões importantes da vida das crianças relativas a diversas áreas, nomeadamente, na da educação. Além do sistema familiar, existem outros subsistemas que se encontram inseridos noutros sistemas que também se inserem em sistemas mais gerais Brofenbrenner (1979). Neste contexto ecológico e sistémico, o trabalho desenvolvido pelos profissionais da educação considera o sistema familiar como parte integrante e relevante do processo educativo da criança. Daqui, surge a necessidade de se estudarem as famílias dos alunos e em particular as com filhos com PC nas diversas dimensões: características, forças e necessidades já que estas assumem particular relevância no cuidado a estas crianças com mais necessidades.

Através do contacto efetivo com as famílias de alunos ao longo da nossa prática docente, surge-nos uma pergunta: Como se estruturam e/ou se (re) organizam as famílias depois do nascimento de um filho com PC?. Esta pergunta serviu de base para este trabalho que por agora finalizamos. Assim, foi nosso propósito conhecer as perceções das mães cuidadoras sobre como é que a sua família se organiza e reorganiza para solucionar os problemas que ocorrem no quotidiano, dentro e fora da esfera familiar. Pretendeu-se conhecer de que forma um filho com PC condiciona a organização do quotidiano familiar. Foi ainda foco de análise, conhecer as modalidades de apoio da rede de parentesco e de que outras redes de apoio de que as famílias se podem socorrer. Uma outra preocupação analítica prendeu-se com as formas de conciliação do cuidar do filho com PC e o trabalho profissional da cuidadora. Por fim, este estudo ainda se centrou nas expectativas futuras destas mães entrevistadas em relação ao futuro dos seus filhos.

Em suma, foi nosso objetivo identificar o tipo de necessidades e barreiras que um grupo de 6 famílias com filhos a frequentar um agrupamento de escolas do centro urbano de Braga enfrentam, e, neste sentido, dar um modesto contributo para o estudo do tema em Portugal. De seguida, apresentam-se sumariamente os resultados encontrados.

Relativamente ao perfil das crianças estudadas são 3 crianças do sexo masculino e 3 do sexo feminino, duas destas crianças apresentam PC do tipo espástico quadriplégico severo, duas crianças com PC tipo espástico hipotónico paraplégico severo e, finalmente, duas crianças com PC do tipo atáxico leve. De acordo com o estudo de Francischetti (2006), o perfil das crianças do nosso estudo condiz com o

encontrado na literatura internacional, ou seja, não existe predomínio quanto ao sexo, e, a tipologia da PC mais comum é a espástica.

O ato de cuidar é uma atividade milenar, universal desde que existe a humanidade, tomando aspetos particulares consoante a cultura, a época e as situações. Cuidar dos doentes, idosos, ou crianças em família é tarefa atribuída à atividade feminina (Sousa, 2007). De acordo com Collière (2003), este ato implica uma relação de ajuda entendida como uma forma de cuidar numa perspetiva de satisfazer as necessidades fundamentais dos doentes. O mesmo autor (Colliere, 1999) refere que é na família que se encontra o maior número de cuidadores informais, destacando-se as mulheres que desenvolvem esta atividade desde o início da humanidade. O cuidador informal é o principal agente do sistema de apoio familiar, na assistência ao indivíduo com problemas de saúde no seu domicílio, o qual desempenha um papel crucial, pois assume a responsabilidade do cuidar de uma forma continuada.

Relativamente ao perfil do cuidador familiar, também o nosso estudo confirma os resultados obtidos na literatura, ou seja, as cuidadoras principais são todas do sexo feminino (Castro, & Piccinini, 2002; Cavalcante, 2003; Fernandes, 2009; Francischetti, 2006). De acordo com Francischetti (2006) raramente este papel é preenchido por alguém que não possua um laço consanguíneo, ou seja, este papel é geralmente preenchido pelas mães ou esposas. À semelhança do verificado no estudo de Francischetti (2006) as cuidadoras eram as mães biológicas das crianças embora estas mães tenham ajudas de outros familiares nomeadamente avós das crianças e conjugue (cf. tabela 17).

Petean, & Murata (2000) referem que o impacto do nascimento de um bebé com problemas implica uma nova realidade para a família. Este impacto é tão grande que compromete o estabelecimento do vínculo e a aceitação do filho, a compreensão das

informações, alteram a rotina diária, os sonhos e projetos de cada membro da família, sendo necessário um longo processo para que a família retome o equilíbrio. Por isso, e de acordo com os mesmos autores, a informação, o modo e o momento em que é transmitida e, o seu conteúdo são fundamentais. A compreensão que os pais apresentam sobre as causas do problema e principalmente sobre as consequências do mesmo, as expectativas positivas ou negativas quanto ao desenvolvimento e futuro do filho podem ser influenciados pelo entendimento das informações, e pela ajuda dos recursos especializados necessários para o bom desenvolvimento da criança.

Brunhara e Petean (1999) Regen, Ardore e Hoffmann (1993), Petean (1995) e Petean e Pina Neto (1998) citados de Petean, & Murata (2000) salientam a necessidade de que as informações sejam dadas por profissionais experientes em linguagem simples e acessível que lhes possibilite uma compreensão adequada. De igual modo, enfatizam a necessidade de que a família receba o maior número possível de informações, que as dúvidas sejam esclarecidas para que possam decidir com segurança as condutas mais adequadas ao bom desenvolvimento do filho.

Os nossos resultados também são convergentes com os de Eicher, & Batshaw (1993) e Valpon (1997), ou seja, as primeiras informações são dadas pelos médicos aos pais, apenas uma das cuidadoras refere, que obteve a informação a partir da pesquisa na internet.

Relativamente à qualidade das informações dadas pelos clínicos, podemos apontar, que das seis cuidadoras apenas uma refere que a informação não foi relevante. Ou seja, apenas a cuidadora D apresenta maior desagrado relativamente à informação/orientação do clínico. Estes resultados afastam-se dos obtidos por Ribeiro, Barbosa, & Porto (2009) ou Petean, & Murata (2000) que referem que os pais recebem poucas informações dos profissionais e apresentam muitas dúvidas em relação à paralisia

cerebral.

Relativamente às reações ao diagnóstico os resultados do nosso estudo aproximam-se dos encontrados por Moura, Ribas, Picinini, Bastos, Vieira, Salomão, Silva, & Silva (2004) e, Ribeiro, Barbosa, & Porto (2009), ou seja, os pais quando recebem o diagnóstico de que o seu filho apresenta alguma deficiência, ficam ansiosos, com dúvidas. Neste sentido, fica evidente a necessidade de se estabelecer uma relação de parceria entre a família da criança com deficiência e os profissionais que estarão envolvidos (médicos, terapeutas, psicólogos, educadores). Outros estudos como os de Buscaglia (1994), D'Angelo (1998), Marques (1995), Kubler-Ross (1969), Ribas (1994), Rizzo (1998), Rotta (1997), Schleifer, & Klein (1985), Singer, & Irvin (1989), Sousa & Pires (2003), Trachetenberg (1997) e Werneck (1992), corroboram estas evidências.

Ribeiro, Barbosa, e Porto (2009) ou Petean, e Murata (2000) referem, que a aceitação do bebê com PC e o processo de reestruturação da família dependem, em grande parte, do como os pais entendem o diagnóstico, pois a partir daqui atribuem – lhe um significado para suas vidas e do seu filho.

Os resultados do nosso estudo apontam que, de um modo geral, as cuidadoras parecem já ter aceitado, com resignação, o problema dos seus filhos. Porém, a cuidadora D parece, ainda, não o ter aceitado, face às restantes cuidadoras, que parecem reagir às dificuldades do seu filho(a) estabelecendo estratégias para adaptação e construção de soluções. Estes resultados aproximam-se dos encontrados por de Costa (2004) ou de Fiamenghi, & Messa (2006). Ou seja, as famílias passam por um período de luto, sentem-se envergonhados, sofrem um golpe na sua autoestima, acompanhado, geralmente, de um sentimento de culpa. No mesmo sentido vão as conclusões obtidas nos trabalhos de Brunhara, & Petean (1999), Petean (1995), Mac Collum (1984) que

salientam, que o impacto do nascimento de um bebê com problemas implica uma nova realidade para a família. Realçam, que este impacto é tão grande que compromete o estabelecimento do vínculo afetivo com a criança, a aceitação do filho, a compreensão das informações recebidas pelos clínicos, a rotina diária, os sonhos e projetos de cada membro da família, sendo necessário um longo processo para que a família retome o seu equilíbrio.

A maioria das cuidadoras (5 em 6) refere, que antes do médico lhe ter comunicado o diagnóstico já se tinham apercebido que o filho(a) apresentava um problema, embora não o tenham identificado como PC. Estes resultados não confirmam os encontrados por Jansen, Ketelaar, & Vermeer (2003) ou Yano (2003). Assim, nosso estudo parece apontar que estas cuidadoras demonstram conhecimentos em relação às etapas da evolução do desenvolvimento da criança. Por outro lado, não estavam preparadas para as dificuldades e problemas relacionados com o cuidar de um filho com PC, e, em diversos momentos, duvidavam se a forma de lidar com o problema seria a mais apropriada, referem ainda, que foi com a prática que aprenderam a lidar com os problemas dos filhos. Estas cuidadoras, também, tiveram muita dificuldade em encontrar soluções para as suas dúvidas e em desencadear ações para a sua resolução. Este resultado está de acordo com os encontrados por Guazzeli (2001) e Peres (2007) que referem, que os conhecimentos sobre a PC são poucos o que influencia negativamente o processo de orientação familiar.

Se o nascimento do primeiro filho marca uma transição considerada estruturante no percurso de uma família, provocando alterações no quotidiano e nas relações entre os diversos membros da família, a adaptação ao filho com deficiência, por vezes, condiciona ou altera o percurso de vida de forma mais intensa da família (Lalanda, 2005). Algumas alterações referem-se ao deixar de trabalhar para dar prioridade às

necessidades do filho, limitações e condicionamentos nos projetos familiares. Por outro lado, outras famílias conseguem fazer as adaptações sem necessidade de grandes mudanças extremas.

Os nossos resultados aproximam-se dos encontrados por Apolónio, & Franco (2002) e Gray (2003) que referem que a maioria das mães não exerce uma profissão apesar de se encontrarem em idade ativa. Também podemos constatar que um filho portador de deficiência interfere nas trajetórias na vida da família, mudando-as ou condicionando as suas perspetivas.

Relativamente às preocupações com o futuro dos filhos, podemos referir que é uma situação que preocupa e assusta estas mães cuidadoras. As estratégias usadas por estas mães, para lidarem com a preocupação que sentem em relação ao futuro, consistem num aprender a viver com a deficiência da criança, viver o presente sem tentar prever e antecipar o futuro, pois todo o desenvolvimento de uma criança com PC é feito à base de muitas dúvidas, incertezas, avanços e recuos, em suma, saber retirar o melhor das situações pelas quais passam. O pensar e tentar prever constantemente o futuro, pode trazer muita ansiedade e angústia aos pais. Uma estratégia que os pais vão aprendendo com o tempo é o não antecipar e fazer grandes projetos e planos para o futuro. Aprendem que não vale a pena sofrer por antecipação, e preocuparem-se com o que vai acontecer no futuro, mas sim com o que podem fazer no imediato, no presente, viver um dia de cada vez torna-se numa forma de confronto encontrada pelos pais para lidarem com a situação e seguir em frente.

No que se refere às redes de apoio, as mães mencionam que no quotidiano sentem necessidade de colaboração nas tarefas para lidarem com o filho(a). A maioria das mães inquiridas (4 em 6) têm ajuda dos avós ou de outros familiares para cuidar do seu filho(a). Apesar da ajuda dos familiares a maioria das mães teve que deixar o

emprego para cuidar do filho(a). Estes resultados corroboram com os resultados do estudo efetuado por Apolônio, & Franco (2002). Por outro lado, duas das mães referem que não têm ajuda dos familiares. Contrariamente ao esperado, a existência de um filho portador de deficiência não traz necessariamente mais flexibilidade às ajudas ou maior solidariedade das redes de parentesco. Estas conclusões aproximam-se das encontradas por Pereira (1996), Costa (2004), Geraldês (2006) e Pinheiro (2010).

De acordo com Xavier (2008) citando Vasconcelos (2002, 2005) as ajudas quotidianas estão dependentes das necessidades contextuais e pelo menos 30% da população tem de suportar as suas necessidades sozinha. No mesmo sentido dos resultados obtidos, Gunn & Berry (1987) citados por Booth-La Force & Kelly (2004), verificaram que estas famílias têm algumas despesas adicionais como medicação, serviços especiais e atividades, transportes entre outras despesas que podiam ser melhor colmatadas com o salário inexistente das mães. Geraldês (2005) e Jarbunk, Fombonne, & Knapp (2003), concluem nos seus estudos que, à semelhança do que acontece com outras famílias com crianças com outras deficiências há a possibilidade de perder o emprego e o salário, perda de tempo livre e despesas adicionais.

Quanto às ajudas do Estado, nomeadamente da educação e saúde. As famílias ao nível do Ministério da Educação usufruem do atendimento da educação especial a que têm direito e afirmam ser esta a resposta, no atual momento, que se ajusta ao seu caso, embora duas cuidadoras considerassem que poderiam receber maior ajuda por parte da escola.

Quanto aos serviços de saúde, os indivíduos portadores de deficiência usufruem dos serviços públicos disponíveis para o cidadão comum e algumas consultas médicas especializadas nos Hospitais. Cinquenta por cento das cuidadoras não consideram os apoios que recebem da saúde suficientes. Estes resultados vão de encontro aos

resultados obtidos por Lima (2006) e Apolónio & Franco (2002). Para além destes serviços estas crianças usufruem também dos serviços da Associação de Paralisia Cerebral de Braga.

Por último 4 das 6 mães referem que não pretendem voltar a ser mães.

Importa, ainda, por último, referir que os níveis de sobrecarga das cuidadoras calculados de acordo com os pontos de corte propostos por Zarit (1980) cf. apresentado no capítulo III (tabela 3.1) permitem observar que todas as cuidadoras percecionam o cuidar dos filhos com uma sobrecarga moderada. Tal facto aproxima-se do encontrado por Francischetti (2006), apontando-se que estas cuidadoras por serem mães, nos remete para um conjunto de particularidades que podem ter sido determinantes na obtenção destes resultados. Apesar disto evidencia-se que estas cuidadoras têm dificuldades em obter ajuda constante, sentindo-se como as únicas responsáveis pelos cuidados dos seus filhos.

Relativamente às limitações da presente investigação, estas são maioritariamente relativas ao facto de estarmos perante um estudo de carácter exploratório e qualitativo, sendo que a fidelidade das declarações prestadas não podem ser filtradas, já que nos baseámos apenas na suposta verdade dos factos relatados.

A amostra apresenta um número reduzido de participantes, sendo necessário em futuros estudos recorrer a um número maior.

Obteve-se através das entrevistas um nível de informação que deveriam ser mais esmiuçadas, aperfeiçoadas e aprofundadas. Poderia ser interessante, até na perspetiva de uma próxima investigação, debruçarmo-nos mais vivamente sobre alguns temas ou aspetos relatados pelas participantes cuidadoras, bem como poderia ser interessante acompanhar as cuidadoras através de uma investigação longitudinal, e obter mais do que uma entrevista, espaçadas no tempo. Por outro lado, seria igualmente interessante

realizar o estudo incluindo mais cuidadoras e de zonas mais variadas do país, de forma a obter uma amostra mais representativa.

Finalmente, a inexperiência do investigador pode ter contribuído para algumas lacunas, sendo que durante as entrevistas poderiam ter sido focadas outras temáticas, bem como a nível da análise de conteúdo as categorizações poderiam ser sido perspetivadas de outros ângulos, se existisse uma prática para a realização da mesma.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aicardi, J. & Bax, M. (1992). Cerebral Palsy. In *Diseases of Neurology System in Childhood*. Mac Keith Press London.
- Albuquerque, F. M., Baquit, M. S. M., Costa, P. F. L. M., Elpídio, S. F., Santiago, O. M. F., & Sousa, P. J. M. (2008). Qualidade de vida do cuidador de crianças com Paralisia Cerebral, *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 21, (4), 275-280.
- Alves, Z. M. M. B., Silva, M. R. S., Sagim, M.B., & Yano, A. M. M. (2006). As práticas de Educação em famílias de crianças com paralisia cerebral diplegica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador – A perspectiva do pai. *Família Saúde e Desenvolvimento*. 8, (2), 109-116.
- Amaral, L. A. (1995). *Conhecendo a Deficiência: em companhia de Hércules*. São Paulo: Robe Editorial.
- Amaralia, M. (1986). *Psicologia do Excepcional*. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária.
- Amestey, S. C., Cecagno, D., Milbrath, V. M., Siqueira, H. C., & Soares, D. C. (2008). Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21 (3), 427-431.
- Amestey, S. C., Milbrath, V. M., Siqueira, H. C., & Soares, D.C. (2009). Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de Paralisia Cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22 (6), 755-760.
- Amiralian, M. L. T. M., & Becker, E. (1992). Deficiência Congênita e Autismo Secundário: Um Risco Psicológico. *CDH - Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano* 2, (2), 49-55.
- Andrada, M. G. (1995). *Intervenção Precoce na Criança com Paralisia Cerebral*. Lisboa: Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian.
- Andrada, M. G. (1997). Paralisia Cerebral - O estado da arte no diagnóstico e intervenção. *Medicina Física e de Reabilitação*, 2, 15-20.
- Andrada, M.G. (2003). Paralisia Cerebral – Etiopatogenia / diagnóstico / intervenção. *Arquivos de Fisiatria*. 10, 5-16.
- Andrada, M.G., Batalha, I. Calado, E. Carvalhão, I., Duarte J., Ferreira, C., Folha, T.,

- Gaia T., Loff, C., & Nunes, F. (2005). *Estudo Europeu da Etiologia da Paralisia Cerebral- Região de Lisboa*. APPC.
- André, S., Cunha, M., & Rodrigues, V. (2010). Família enquanto entidade cuidadora... *Millenium*, 39, 131-134.
- Apolónio, A.M., & Franco, V. (2002). Avaliação Psicossocial do Desenvolvimento e Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência. VII Congresso Internacional “Exigências da Diversidade”, Santiago de Compostela, nos dias 1, 2 e 3 de Abril.
- Araújo, R. C. F. (2002). A síndrome de Down numa perspectiva da paternagem. *Tese de Mestrado*. Universidade Federal de Viçosa.
- Ardore, M., Regen, M., & Hoffmann, V. M. B. (1998). *Eu Tenho um irmão Deficiente... Vamos Conversar Sobre Isso?* São Paulo: Edições Paulinas e APAE/SP.
- Ashwal, S., Blasco, P. A., Miller, G. Russman, B. S., Sandle, A., Shevall, M., & Stevenson, R. (2004). Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy. *Neurology* 62 (2), 851-863.
- Assunção, K. R. (2004). Envolvimento de cuidadores no programa educacional de pessoas com autismo e deficiências severas: o que é e como medi-lo. *Tese de Pós graduação em Educação Especial*. Universidade Federal de São Carlos.
- Azevedo, F. M., & Pötter, J. R. (2004). Refletindo sobre as relações entre a equipe médica, a mãe e a criança portadora de paralisia cerebral. *Revista Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 7, (2), 13-19.
- Badawi, N., Blair, E., Haan, E., Natson, L., Pettersen, B., Slee, J., & Stanley, F. (1998). What constitutes Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 40, 520-527.
- Bardin, L. (2004). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Ed. 70.
- Bax, M. (1993). Prevention of neurodevelopmental disorders. *Editorial Developmental Medicine and Child Neurology* 35, 283-284.
- Bax, M., Dan, B., Goldstein, M., Jacobsson, B., Leviton, A., Paneth, N., Rosenbaum, P., & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47, 571-576.
- Bax, M., Floodmark, O., Krägeloh-Mann, I., & Tydeman, C. (2003). Brain imaging studies of individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology Supplement*, 94 (45), 53-54.
- Bax, M., Tydeman, C., Floodmark, O., & Krägeloh-Mann, I. (2003). European cerebral

- palsy study. *Developmental Medicine and Child Neurology Supplement*, 94 (45), 23-24.
- Bax, M., Tydeman, C., & Flodmark, O. (2006). *Clinical and MRI correlates of cerebral palsy: The European Cerebral Palsy Study*, 13, 1602-1608.
- Baxter, P., & Rosenbloom, L. (2005). CP or not CP? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47, 507-507.
- Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments activity limitations and participation restriction in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44, 309-316.
- Behrman, R. E. (1994). *Paralisia Cerebral. Tratado de pediatria 14ª ed.* (pp. 1337-1339) Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan.
- Berthoud, C. M. E. (1997). Formando e rompendo vínculos, a grande aventura da vida: Ensaio sobre a formação e rompimento de vínculos afetivos. In *Browberg GH, Borrego O, (Org.). Ensaio sobre formação e rompimento de vínculos afetivos.* (pp.12-42) Taubaté: Cabral Editora.
- Bizarra, M., F., P. (2008). Saúde Oral na Deficiência Avaliação da implementação de programas comunitários. *Tese de mestrado*. Universidade Aberta: Lisboa.
- Blair, E., & Stanley, F. (1988). Intrapartum asphyxia: A rare cause of cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics*, 112 (4), 515-519.
- Blair, E., & Stanley, F. (1993). A etiological pathways to spastic cerebral palsy. *Paediatrics and Perinatal Epidemiology*, 7, 302-317.
- Blickstein, I. (2002). Cerebral palsy in multifetal pregnancies. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44, 352-355.
- Bobath, B., & Bobath, K. (1989). *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral*. 3ª Ed. São Paulo: Manole. Artes Médias.
- Bobath, K. (1984). *Uma base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral*. 2ª Ed. São Paulo: Manole.
- Bobath, K. (1989). *A deficiência motora em pacientes com paralisia cerebral*. São Paulo: Manole.
- Bobath, K., & Bobath, B. (1984). The neurodevelopmental treatment. In Scrutton, D. (Ed.). *Management of the Motor Disorders of Children with Cerebral Palsy* (pp 6-18). Oxford: Blackwell Scientific Publications Ltd.
- Boff, L. (1999) *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. Rio de Janeiro: Vozes.

- Booth-La Force, C., & Kelly, J. F. (2004). Child care patterns and issues for families of preschool children with disabilities. *Infants and Young Children*, 17, (1), 5-16.
- Botelho, T. (1994). Reacção dos Pais a um filho Nascido Diferente, *Integrar*, 5, 5-8.
- Braga, L.W. (1995). Cognição e paralisia cerebral: Piaget e Vygotsky em questão. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, 1, (1), 24 -29.
- Brandão, J. S. (1992). *Base do tratamento por estimulação precoce da paralisia cerebral (dismotria cerebral ontogenética)*. São Paulo: Memnon.
- Brito, L. (2002). *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a familiares Idosos*. Coimbra: Quarteto.
- Brito, A. M. W. (1997). Interações e relações entre genitores-criança surda: um estudo de caso. *Tese de Mestrado*. Universidade de Brasília.
- Brofenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brunhara, F. C. R., & Petean, E. B. L. (1998). Expectativas dos Pais Quanto ao Desenvolvimento de seus Filhos Portadores de Deficiência. *Anais do II Congresso Brasileiro de Psicologia do Desenvolvimento*. (pp.31-39). FFCLRP-USP: Ribeirão Preto,
- Brunhara, F., & Petean, E. (1999). Mães e filhos especiais: reacções, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia*, 9 (16), 31-40.
- Burns, Y. R., & MacDonald, J. (1999). *Fisioterapia e Crescimento na Infância*. 1ª ed. Santos: Santos Editora Ltda.
- Buscaglia, L. (1993). *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Editora Record.
- Buscaglia, L. (1994). *Os deficientes e seus pais. Um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Editora Record.
- Canhestro, M. R. (1996). Doença que está na mente e no coração da gente: um estudo etnográfico do impacto da doença crónica na família. *Tese de mestrado*, Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais.
- Carr, L. J., Blair, E., Love, S., Reddy, S., K., & Stevens, S., (2005). Definition and classification of Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 47, 508-510.
- Carter, E., & McGoldrick, M., (1982). The Family Life Cycle. In Walsh, F. (Ed), *Normal Family Processes*. (pp. 167-195) N.Y.: The Guilford Press.
- Carter, B., & McGlodrik, M., (1995). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar*. Porto

- Alegre: Artes Médicas.
- Carter, B., & McGlodrik, M., (2001). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar. Uma estrutura para a terapia familiar*. 2ª edição Porto Alegre: Artes Médicas.
- Carvalho, A. C. C. P. (2010). A prática da actividade física no desenvolvimento funcional das pessoas com paralisia cerebral, *Tese de mestrado*. Vila Real: Universidade de Trás os Montes.
- Cassarín, S. (2001). Os vínculos familiares e a identidade da pessoa com Síndrome de Down . *Tese de mestrado*. São Paulo: Pontifícia Universidade de São Paulo.
- Castro, A. E., & Piccinini, C., A., (2002). Implicações da doença orgânica crónica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia Reflexão e Crítica*. 15 (3), 625-635.
- Cavalcante, F. (2003). *Pessoas muito especiais: A construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Cervený, C. O., & Berthoud, C. M. E. (1997). *Família e ciclo vital – nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Correia, L. (1997). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora.
- Costa, M. (2004). A família com filhos com Necessidades Educativas Especiais. *Revista do Instituto Superior Politécnico de Viseu*. Edições Millenium.
- Costa, M. I. B. C. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais cuidador e nível de assistência fornecida a crianças com paralisia cerebral. *Revista do ISPV*, 30. Edições Millenium.
- Coutinho, M. T. B. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, 1 (XXII), 55-84.
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D.A., & Gornbein J, (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-2314.
- Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. In Brown, R. I. (Ed.). *Quality of life for people with disabilities* (pp.16-20) London: Stanley Thornes Ltd.
- Curado, M. A., Kooij, R. V., & Neto, C. (1997). Comportamento lúdico da criança portadora de trissomia 21. In Neto, Carlos (Ed). *Jogo & Desenvolvimento da criança* (pp. 83-98). Lisboa: Edições FMH.
- D'Angelo, C. (1998). *Crianças especiais: superando a diferença*. São Paulo: EDUSC.

- Diament, A. (1996). Encefalopatia crónica na infância. In *Diament, A., & Cypel, A.* Editores. *Neurologia Infantil* (pp.781-98). 3ª ed. São Paulo: Atheneu.
- Dominique, A. M. (2001). *Enfrentando o autismo: a criança autista, seus pais e a relação terapêutica*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Dormans, J., & Pellegrino, L. (1998). *Caring for Children with Cerebral Palsy*. Baltimore:Paul Brookes Publishing.
- Eicher, P. S., & Batshaw, M. L. (1993). Parálisis Cerebral. In Batshaw, M.L. *Clinicas pediátricas de Norteamérica* (vol 3, pp. 571-585). México: Interamericana.
- Eker L, & Tuzun E. H. (2004). An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 26 (23),1354-1359.
- Ferreira, H. B. G. (2007). Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral. *Tese de mestrado*. Ribeirão Preto Universidade de Medicina de Ribeirão Preto.
- Fiamenghi, G.A., & Messa, A. A. (2006). *Pais, Filhos e deficiência. Estudos sobre as relações familiares*. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie.
- Figueiredo, H. B. (1983). Diagnóstico precoce da paralisia cerebral. In Leitão, A. *Paralisia cerebral: diagnóstico, terapia, reabilitação*. (pp.40-48) Rio de Janeiro: Atheneu.
- Finnie, N. R. (2001). *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral*. 2ª ed. São Paulo.
- Fombonne E., Järbrink, K., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and costs impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 33 (4) 395-402.
- Fonseca, J. O, Cordani, L. K, & Oliveira, M. C. (2005). Aplicação do inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI) com crianças portadoras de paralisia cerebral tetraparesia espástica. *Revista Terapia Ocupacional*. 16, (2), 67-74.
- Formiga, C. K. M., Pedrazzani, E. S., & Tudella, E. (2004). Desenvolvimento motor de lactentes pré-termo participantes de um programa de intervenção fisioterapêutica precoce. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 8 (3), 239-245.
- França, R. (1994). A dinâmica da relação na fátia da criança com paralisia cerebral. *Tese de mestrado*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra: Coimbra.

- França, R. (2000). *A dinâmica da relação na fratria da criança com paralisia cerebral*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Francesco, M. I. B. (1999). *Família e trabalho: elo importante para a integração social do deficiente mental*. Tese de Mestrado. São Paulo: Universidade de São Paulo.
- Francischetti, S. S. R. (2006). A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças com paralisia grave. *Tese de Pós-graduação*. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie.
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Porto: Edições Afrontamento.
- Geraldes, S. A. (2005). *Necessidades dos Pais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo: Estudo Desenvolvido em Três Instituições Especializadas da Cidade do Porto*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (1997). *O inquérito: Teoria e Prática*. Editora Celta.
- Glasscock, R. (2000). A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatric Nursing*, 26 (4) 407-410.
- Gomes, C. (1995). Paralisia Cerebral. In Lianza S. *Medicina de reabilitação* (2ª ed, pp. 288-303). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social, Science & Medicine*, 56 (3), 631-642.
- Grether, J. K., Nelson, K. B., & Cummins, S.K. (1993). Twinning and cerebral palsy: Experience in four northern California counties, births 1983 through 1985. *Pediatrics* 92, 854-859.
- Guazzelli, M. E. (2001). O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral. *Tese de mestrado*, SP: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.
- Guimarães, G. P., Monticelli, M. (2007). A formação do apego pais/recém-nascido prétermo e/ou de baixo peso no método mãe-canguru: uma contribuição da enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*, 16 (4), 626-635.
- Guralnick, M. (1997). *The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore: Paul Brookes
- Hagberg, B., Hagberg, G., Beckung, E., & Uvebrandt, P.(2001). Changing panorama of cerebral palsy In Sweden, VIII: prevalence and origin in the birth year period 1991-1994. *Acta Paediatrica*. 90(3), 271-275.
- Hamlett, K.W., Pellegrini, D.S., & Katz, K.S. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17 (1), 33-47.

- Hollatz, K., & Sarro, K. J. (2005). O uso da dança como aspecto lúdico no tratamento fisioterapêutico para criança portadora de paralisia cerebral. *Fisioterapia*, 6, 223-225.
- Järbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (4) 395-402.
- Johnson, L., Gallagher, R., & La Montagne, M. (1994). *Meeting Early Intervention Challenges – Issues from Birth to Three*. Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Kempinski, E. M. B. C. (2009). Percepção das famílias de crianças com Paralisia Cerebral: a fisioterapia e o processo de reabilitação contínua. *Tese de mestrado*. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
- Krageloh-Mann, I. (2005). Cerebral palsy: towards developmental neuroscience. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 47(7), 435 – 446.
- Lamb, M. E., & Billings, L. A. L. (1997). Fathers of children with special needs. In M.E. Lamb (Org.), *The role of the father in child development* (pp. 179-190). New York: John Wiley.
- Lamonica, D. A. C., & Tabaquim, M. L. M (2004). Análise perceptual de mães de filhos com paralisia cerebral sobre a atividade do banho. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, 1 (1), 30-34.
- Leal, M. G. S. (2000). O desafio da longevidade e o suporte ao cuidador. *A Terceira Idade*, 20, 19-29.
- Levorlino, S. A. (2005). Estudo das percepções, sentimentos e concepções, para entender o luto das famílias de portadores de síndrome de Down na cidade de Sobral- Ceara. Tese de Doutorado. São Paulo: Universidade de São Paulo.
- Lynch, E., & Hanson, M. J. (1992). *Developing cross-cultural competence: A guide for working with children and their families*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Mancini, M. C., Alves, A. C. M., Schaper, C. Figueiredo, E. M, Sampaio, R. F, Coelho, Z. A. C., & Tirado, M. G. A (2004). A gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Revista brasileira fisioterapia*. 8 (3), 253-260.
- Mancini, M. C., Alves, A. C. M., Schaper, C., Figueiredo, E. M., Sampaio, R. F., & Coelho, Z. A., (2004). Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 8 (3), 253-260.

- Marques, C. E. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo – Ensaio de uma Intervenção Construtivista Desenvolvimentista com Mães*. Coimbra: Editora Quarteto Coleção Saúde e Sociedade.
- Marques, L. P. (1995). O filho sonhado e o filho real. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2 (3), 121-125.
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garrett, C. (2003). Estudo de Validação do Questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde e Doença*, 4 (1), 131-148.
- McGlodrick, M., & Carter, B. (1995). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Milbrath, V. M. (2008). Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida. *Tese de mestrado*. Escola de Enfermagem, Fundação Universidade Federal de Rio Grande.
- Milbrath, V. M., Cecagno, D., Soares, D.C., Amestoy, S. C., & Siqueira, H.C.H. (2008). Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem* 21 (3) 427-431.
- Miller, G., & Clark, G. D. (2002). *Paralisias cerebrais Causas, Consequências e Conduta*. 1ª ed. São Paulo: Editora Manole.
- Miller, H. (1995). *Ninguém é Perfeito: Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais*. Campinas: Papyrus.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias, Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre: Artmed.
- Miura, R. T. (2007). Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral. *Tese de Mestrado*. Universidade de São Paulo: Faculdade de Ciências e Letras de Ribeirão Preto .
- Monteiro, M., Matos, A. P., & Coelho, R. (2004). Adaptação Psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral- Resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*. 6, (001), 115-130.
- Moura, M.B.N. (1999). “*Lá em casa tudo é eu*”. Um estudo sobre a atuação da mulher-mãe em famílias com membro portador de deficiência. *Tese de Mestrado*. Universidade Federal de Viçosa.
- Muniz, R.M., & Santana, M. G. (2002). *Humanizando o cuidado na doença crônica*. Pelotas: EGUEFPEL.
- Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K., & Velichovic, M. (1992). Cerebral Palsy Epidemiology: Where we are now and where we are going?

- Developmental. Medicine and. Child Neurology* 34, 547-555.
- Nascimento, K. C. (2006). Conceitos de cuidado sob a perspectiva de mestrandas de enfermagem. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 27 (3), 386-397.
- Nelson, C. A. (1994). Paralisia cerebral. *Fisioterapia neurológica*. 2a ed. São Paulo: Manole.
- Nelson, C. A. (2004). Paralisia Cerebral. *Reabilitação neurológica*. 4ª Ed. Barueri: Manole.
- Nery, O. (1983). Conceito e classificação da paralisia cerebral. In Leitão, A *Paralisia cerebral: diagnóstico, terapia, reabilitação* (pp 20-25) Rio de Janeiro: Atheneu.
- Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aulas: Um Guia para Professores*. Porto: Porto Editora.
- Odeh, M. M. (1998). *O atendimento educacional para crianças com deficiências no hemisfério sul e a integração não-planejada: implicações para as propostas de integração escolar*. GT-15, ANPd.
- Oliveira, M. C., & Cordani, L. K. (2004). Correlação entre habilidades funcionais referidas pelo cuidador e assistência fornecida a crianças com paralisia cerebral. *Arquivo Paralisia Cerebral*, 1, 24-29.
- Oliveira, R. G., & Marcon, S. S. (2007). Trabalhar com famílias no programa de saúde da família: A prática do enfermeiro em Maringá. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 41 (1), 65-72.
- Paniagua, G. (2004). As famílias de crianças com necessidades educativas especiais In Coll, C. Marchesi, A. Palacios, J. (Ed.) *Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais* (pp 330-346). Porto Alegre: Artmed.
- Pato, T. R., Pato, T. R., Souza, D. R., & Leite, H. P. (2002). Epidemiologia da Paralisia Cerebral. *Acta Fisiátrica*, 9 (2), 71-76.
- Pavão, S. L., Silva, F.P.S., & Rocha, N.A.C. (2011). Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. *Motricidade*, 7, (1), 21-29.
- Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Petean, E. B. L. (1995). Avaliação Qualitativa dos Aspectos Psicológicos do Aconselhamento Genético Através do Estudo Prospectivo do Atendimento das

- Famílias. Tese de Doutorado. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP.
- Petean, E. B. L., & Murata, M.P.F. (2000). Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Cadernos de Psicologia e Educação- Padeia*, 10 (19), 40-46.
- Petean, E. B., & Pina-Neto, J. M. (1998). Investigação em aconselhamento genético: Impacto da primeira notícia - a reação dos pais à deficiência. *Medicina U*, 288-295
- Pinheiro, E. T. F. A. (2010). Percepção das necessidades da família enquanto cuidadora em situações de necessidades educativas especiais. *Tese de mestrado*. Porto: Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Piovesana, A. M. S. G. (2002). Encefalopatia crônica (paralisia cerebral): Etiologia, classificação e tratamento clínico. In Fonseca L.F., Pianetti G., Xavier C.C. *Compêndio de neurologia infantil* (pp.825-838). Rio de Janeiro: MEDSI Publishing.
- Powell, T., & Ogle, P. (1991). *El Niño Especial: El Papel de los Hermanos en su Educación*. Barcelona: Editorial Norma.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições.
- Resende C. M. G., Nascimento, V. F., & Leite, J. M. R. S. (2005). Eficácia da toxina botulínica tipo-A associada à fisioterapia em uma criança hemiplégica espástica. *Revista Neurocirurgia*. 13 (1), 17-21.
- Resende, C. (2006). Autopercepções e função motora de crianças com paralisia cerebral: estudo realizado com crianças com idades compreendidas entre os 4 e os 9 anos do distrito do Porto. *Tese de Mestrado*. Porto: Faculdade de Desporto da Universidade do Porto.
- Rey, A. (1980). *Retraso Mental y Primeiros Exercícios*. Madrid: Educative Editorial.
- Ribas, J. B. C. (1998). *O que são pessoas deficientes*. São Paulo: Edições Brasiliense.
- Ribeiro, M. F., Barbosa, M. A., & Porto, C. C. (2011). Paralisia Cerebral e Síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Ciência, saúde colectiva*, 16 (4), 2099-2106.
- Rocha, G., Proença, E., Quintas, C., Rodrigues, T., & Guimarães, H. (2006). Corioamnionite e Morbilidade Neonatal. *Acta de Medicina Portuguesa*, 19, 207-212

- Rosa, F. M., Vieira, R. C., & Cavalheiro C.R. (2010). Impacto na sobrecarga de cuidadores de pacientes com paralisia cerebral. *Anuário da Produção de Iniciação Científica Discente*, 13 (17), 103-113.
- Rosset, M.O.S. (2009). A sobrecarga na família com crianças com paralisia cerebral. *Tese de Pós graduação*. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo - Escola de enfermagem.
- Rotta N.T. (2000). Paralisia cerebral. In: *Melo-Souza DE*, Tratamento das doenças neurológicas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; p.750-752.
- Rotta, N.T. (1997). A neuropediatria e o hospital: encefalopatia crônica da infância. In Ceccim, R.B., & Carvalho, P.R.A.(org). *Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida* (Cap. 14, pp. 124-129). Porto Alegre: Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Rotta, N.T. (2002). Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *Jornal de Pediatria*, 78 (1), 48- 53.
- Rubinstein, S. (2002). A criança com paralisia cerebral no contexto familiar. *Tese de Pós Graduação*. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Rubinstein, S., Ramalho, M. H. S., & Netto, F. C. (2002). O desenvolvimento da criança com paralisia cerebral no ambiente familiar. *Movimento*, 8, (3), 33-45.
- Sage, F. P. (1994). Paralisia Cerebral In *Crenshaw A.H. Campbell: Cirurgia ortopédica*. (8ª ed vol 3, pp. 2156-2247) Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Santos, D. I. F. A. (2008). As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: Um estudo no concelho da Lourinhã. *Tese de mestrado*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Sari, F.L., & Mancon, S. S. (2008). Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 18 (3), 229-239.
- Schwartzman, J. S. (2004). Revisão: Paralisia Cerebral. In *Arquivos brasileiros de Paralisia Cerebral*, 1 (1), 4-17.
- Sequeira, C. A. C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes: Diagnósticos e intervenções* (1ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Silva, N. L. P. (2000). Crianças pré-escolares com Síndrome de down e suas interações familiares. *Tese de Mestrado*. Brasília: Universidade Brasília.
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2004). O que Significa ter uma Criança com Deficiência Mental na Família? *Educar, Curitiba*, 23, 161-183.
- Sinason, V. (1993). *Compreendendo seu Filho Deficiente*: Rio de Janeiro: Imago.

- Slepoj, V. (2000). *As Relações de Família*. Lisboa: Editorial Presença.
- Soifer, R. (1982). *Psicodinamismo da família com crianças*. Petrópolis: Vozes.
- Sousa E. A. P. (1999). Sentimentos e reações de pais de crianças epiléticas. *Arquivo Neuropsiquiatria*, 57 (1), 34-39.
- Sousa, S. C. B., & Pires, A.A.P. (2003). Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral, *Revista de Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 111-130.
- Sousa. K. G. (2009). Paralisia cerebral e a reconstrução do cotidiano familiar. *Tese de Mestrado*. Centro Universitário de Anápolis – Unievangélica.
- Souza, A. C. L. (1998). Terapia ocupacional em paralisia cerebral espástica. In Sousa A.M.C., & Ferraretto, I. *Paralisia cerebral: aspectos práticos* (pp. 231-242). São Paulo: Mennon.
- Souza, A. M. C. (2001). Prognóstico funcional da paralisia cerebral. In Souza, A.M.C.; Ferraretto, I. (Org). *Paralisia cerebral: aspectos práticos*. (Cap 3, pp. 33-37). São Paulo: Memnon.
- Strey, M. N. (2007). Género, Família e Sociedade. In Strey, M.N.; Neto, J.A.S., & Horta, R.L. (org), *Família e Género* (pp 13-16).Porto Alegre: EDIPUCRS
- Telford, C. W., & Sawery, J. M. (1976). *O indivíduo excepcional*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Gonçalves, M. P., & Sobral, M. (2006). Tradução da *Zarit Burden Interview* (1980).
- Vasconcellos, A. C. G. D. (2006). O ciclo de vida em famílias com um membro portador de paraplegia: um estudo sobre Resiliência Familiar. *Tese de mestrado*. Brasília: Universidade Católica de Brasília, Departamento de Psicologia,
- Vieira, N. G. B. (2008). O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*. 21 (1), (pp 10-13).
- Volpon, J. B. (1997). Avaliação e princípios do tratamento ortopédico do paciente com sequela de paralisia cerebral. *Acta Ortopédica Brasileira*, 5, (1), 35-42.
- Waidman, M., & Elsen, I. (2004). Família e necessidades, revendo estudos. *Acta Scientiarum*, 26 (1), 147-157.
- Waldow, V. R. (2004). O Cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis: Vozes.
- Waldow, V. R. (1998). *O Cuidado Humano: o resgate necessário*. Porto Alegre: Sagra Luzzatto p.204.
- Waldow, V. R. (2003). Cuidado Humano em Saúde. In Siqueira, H.H.C. (org) *Cuidado Humano plural* (pp 27-41). Rio Grande.

- Werneck, C. (1992). *Muito prazer, eu existo: um livro sobre o portador de síndrome de Down*. São Paulo: Memnon.
- Xavier, R. M. F. G. (2008). Famílias de Filhos Portadores de Deficiência: Quotidiano e Representações. *Tese de Mestrado*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa- Departamento de Sociologia.
- Yano, A. M. M. (2003). As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral dipléica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador. *Tese de doutoramento*. Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.
- Yunes, M. A. M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: O foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo* 8, 75-84.
- Zarit, S. H., Reeveer, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of impaired elderly correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20 , 649-655.

ANEXOS

Anexo I

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Entrevista elaborada para a realização de uma tese de mestrado em Educação Especial sobre o tema: **Dificuldades e dúvidas de pais de Crianças com Paralisia Cerebral.**
Proença, Irene, 2010 – versão para investigação.

Esta entrevista é dirigida às famílias, sendo anónima e confidencial. Agradecemos desde já a participação e solicitamos que respondam da forma mais correcta e honesta possível. Não existem respostas certas ou erradas. Agradecemos desde já a sua colaboração.

1. Caracterização familiar:

	Pai	Mãe
Idade		
Nº de Filhos		
Nível de instrução	<input type="checkbox"/> Não sabe ler nem escrever <input type="checkbox"/> Menos que a 4ª Classe <input type="checkbox"/> 4ª Classe <input type="checkbox"/> 6º Ano <input type="checkbox"/> 9º Ano (antigo 5º) <input type="checkbox"/> 11º Ano (antigo 7º) <input type="checkbox"/> 12º Ano (antigo propedêutica) <input type="checkbox"/> Bacharelato <input type="checkbox"/> Licenciatura <input type="checkbox"/> Outros. Qual? _____	<input type="checkbox"/> Não sabe ler nem escrever <input type="checkbox"/> Menos que a 4ª Classe <input type="checkbox"/> 4ª Classe <input type="checkbox"/> 6º Ano <input type="checkbox"/> 9º Ano (antigo 5º) <input type="checkbox"/> 11º Ano (antigo 7º) <input type="checkbox"/> 12º Ano (antigo propedêutica) <input type="checkbox"/> Bacharelato <input type="checkbox"/> Licenciatura <input type="checkbox"/> Outros. Qual? _____

2. Conhecimento do diagnóstico:

- Que idade tinha o vosso filho(a) quando foi diagnosticada a PC?
- Tinha conhecimentos sobre a PC?
- Como obtiveram as primeiras informações sobre o problema do vosso filho(a)?
- A informação que o médico vos deu foi importante, esclareceu as dúvidas que tinham relativamente à problemática do vosso filho(a)?

3. Reacções ao diagnóstico:

- a. Como recebeu a notícia que o seu filho(a) tinha PC?
- b. Já aceitou este problema do seu filho(a)?

4. Comportamentos da criança que suscitaram a atenção:

- a. Como se aperceberam do problema do vosso filho(a)?

5. Conhecimentos sobre as dificuldades que uma criança com PC enfrenta:

- a. Sabiam quais poderiam ser as dificuldades de ter um filho(a) com PC?
- b. Sentiu dúvidas quanto à forma como deveria lidar com o seu filho(a)?
- c. Sabiam o que poderia fazer para ajudar o seu filho(a)?
- d. Fizeram alguma formação relacionada com o problema do vosso filho(a)?

6. Problemas encontrados:

- a. Quais os maiores problemas com que se depararam?

7. Preocupações face ao futuro:

- a. Como imaginam o futuro do vosso filho(a)?
- b. A sociedade está preparada para receber e cuidar duma criança com PC?

8. Apoios recebidos:

➤ **Família:**

- a. Houve necessidade de um dos progenitores deixar de trabalhar para cuidar da criança?
- b. Os avós ou outros familiares ajudaram a tomar conta do vosso filho(a)?
- c. Monetariamente têm ajuda familiar para colmatar alguns dos custos com o vosso filho(a)?

- **Escola:**
 - a. A escola que o seu filho(a) frequenta está preparada para lhe prestar um serviço educativo de qualidade?
 - b. Consideram que a orientação e apoios que a escola vos dá contribuem para que se sintam mais seguras no lidar com o vosso filho(a)?
-
- **Saúde:**
 - a. A nível de saúde, considera que os apoios que têm recebido são suficientes?
- **Apoio de instituições especializadas:**
 - a. O vosso filho(a) está a receber apoio nalguma instituição especializada em PC? Qual?

9. Repetição da maternidade

- a) Voltava a ser mãe?

Anexo II

TERMO DE COMPROMISSO

Exma Sr^a Directora da AEAS

Dr^a Maria da Graça Moura

Irene da Ascensão Amândio Proença, aluna do mestrado de Ciências da educação: Educação Especial, na Universidade Católica Portuguesa - Centro Regional de Braga, e docente nesse estabelecimento, solicita marcação de entrevista com o objectivo de informar e pedir colaboração no estudo que pretende levar a cabo “**Dificuldades e dúvidas de pais de Crianças com Paralisia Cerebral**”, através do fornecimento dos contactos dos pais dos vossos alunos com Paralisia Cerebral.

Confiante de que o meu pedido será bem acolhido agradeço desde já a atenção e solicito a maior brevidade possível.

Sem mais assunto despeço-me com os melhores cumprimentos,

Irene Proença

Caro Participante

No âmbito do meu estudo do Mestrado de Educação Especial, com o tema **Dificuldades e dúvidas de pais de Crianças com Paralisia Cerebral**, na Universidade Católica Portuguesa – Centro Regional de Braga, solicito que autorize a realização de uma entrevista e que aceite fazer gravações de voz que necessitamos para a realização do nosso estudo.

Solicitamos também a sua permissão para usar as informações e dados recolhidos no nosso estudo.

Estará garantido o sigilo de todas as informações recolhidas.

Os dados serão utilizados apenas para a elaboração e divulgação científica, respeitando o carácter confidencial.

Comprometemo-nos a não usar, nem divulgar, o seu nome ou do seu educando, nem nenhuma informação que o possa identificar.

Atenciosamente

Eu, _____ autorizo a investigadora Irene da Ascensão Amandio Proença a recolher dados para a sua investigação.

Autorizo as gravações da entrevista e declaro que não me oponho à utilização das mesmas para o seu estudo, desde que seja garantido o anonimato.

Assinatura do Inquirido _____

Assinatura da Investigadora _____

Assinatura da Orientadora _____

Anexo III

ESCALA DE ZARIT

Questionário de sobrecarga do cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Instruções:

Segue-se uma lista de perguntas com sentimentos ou ideias que as pessoas têm, por vezes, quando cuidam de um familiar doente. Por favor assinale, para cada pergunta, a resposta que melhor indica a frequência com que se sente dessa forma ou tem esses pensamentos (“nunca”, “raramente”, “algumas vezes”, “bastantes vezes” e “quase sempre”. Não existem respostas certas ou erradas, só interessa o que melhor se aplica a si próprio(a). Bem-haja.

1. Sente que o seu familiar lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

2. Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo suficiente para si próprio/a?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

3. Sente-se enervado quando tenta conciliar os cuidados ao seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a sua profissão?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

4. Sente-se incomodado/a pelo modo como o seu familiar se comporta?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

5. Sente-se irritado quando está com o seu familiar?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

6. Sente que o seu familiar afecta as suas relações com outros membros da família ou com amigos, de forma negativa?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

7. Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

8. Sente que o seu familiar está dependente de si?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

9. Sente-se constrangido quando está ao pé do seu familiar?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

10. Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com o seu familiar?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

12. Sente que a sua vida social foi afectada pelo facto de estar a cuidar do seu familiar?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

13. Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua causa por causa do seu familiar?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

14. Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele/a como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

16. Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

17. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

18. Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu familiar para outra pessoa?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

19. Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao seu familiar?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

21. Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?

Nunca Raramente Algumas vezes Bastantes vezes Quase sempre

Anexo IV

Transcrição das Entrevistas

Entrevista A

Entrevista elaborada para a realização de uma tese de mestrado em Educação Especial sobre o tema: **Dificuldades e dúvidas de pais de Crianças com Paralisia Cerebral.**
Proença, Irene, 2010 – versão para investigação.

Esta entrevista é dirigida às famílias, sendo anónima e confidencial. Agradecemos desde já a participação e solicitamos que respondam da forma mais correcta e honesta possível. Não existem respostas certas ou erradas. Agradecemos desde já a sua colaboração.

10. Caracterização familiar:

	Pai	Mãe																																								
Idade	38	35																																								
Nº de Filhos	2																																									
Nível de instrução	<table border="1"><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Não sabe ler nem escrever</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Menos que a 4ª Classe</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>4ª Classe</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>6º Ano</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>9º Ano (antigo 5º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>11º Ano (antigo 7º)</td></tr><tr><td><input checked="" type="checkbox"/></td><td>12º Ano (antigo propedêutica)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Bacharelato</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Licenciatura</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Outros.Qual? _____</td></tr></table>	<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe	<input type="checkbox"/>	4ª Classe	<input type="checkbox"/>	6º Ano	<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)	<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)	<input checked="" type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)	<input type="checkbox"/>	Bacharelato	<input type="checkbox"/>	Licenciatura	<input type="checkbox"/>	Outros.Qual? _____	<table border="1"><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Não sabe ler nem escrever</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Menos que a 4ª Classe</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>4ª Classe</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>6º Ano</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>9º Ano (antigo 5º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>11º Ano (antigo 7º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>12º Ano (antigo propedêutica)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Bacharelato</td></tr><tr><td><input checked="" type="checkbox"/></td><td>Licenciatura</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Outros.Qual? _____</td></tr></table>	<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe	<input type="checkbox"/>	4ª Classe	<input type="checkbox"/>	6º Ano	<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)	<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)	<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)	<input type="checkbox"/>	Bacharelato	<input checked="" type="checkbox"/>	Licenciatura	<input type="checkbox"/>	Outros.Qual? _____
<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever																																									
<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe																																									
<input type="checkbox"/>	4ª Classe																																									
<input type="checkbox"/>	6º Ano																																									
<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)																																									
<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)																																									
<input checked="" type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)																																									
<input type="checkbox"/>	Bacharelato																																									
<input type="checkbox"/>	Licenciatura																																									
<input type="checkbox"/>	Outros.Qual? _____																																									
<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever																																									
<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe																																									
<input type="checkbox"/>	4ª Classe																																									
<input type="checkbox"/>	6º Ano																																									
<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)																																									
<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)																																									
<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)																																									
<input type="checkbox"/>	Bacharelato																																									
<input checked="" type="checkbox"/>	Licenciatura																																									
<input type="checkbox"/>	Outros.Qual? _____																																									

11. Conhecimento do diagnóstico:

- Que idade tinha o vosso filho(a) quando foi diagnosticada a PC?
Fei confirmada aos cinco meses, embora descnfiie que tenha sido durante o parto.
- Tinha conhecimentos sobre a PC?

Nem conhecia o nome sequer. Não fazia ideia do que era.

- c. Como obtiveram as primeiras informações sobre o problema do vosso filho(a)?

As primeiras informações fomos nós que as encontramos na Internet, os médicos só nos deram a confirmação do que nós já sabíamos.

- d. A informação que o médico vos deu foi importante, esclareceu as dúvidas que tinham relativamente à problemática do vosso filho(a)?

Não, o Dr que nos confirmou foi o Dr H no centro de paralisia, só tenho pena que ele já se tenha reformado. Ajudou-nos, pelo menos, a acalmar um bocadinho e a ver a situação com outros filhos e a andar apara a frente.

12. Reações ao diagnóstico:

- a. Como recebeu a notícia que o seu filho(a) tinha PC?

Humm... mal... como outros casos. Ela esteve internada no Hospital 15 dias, lá nunca disseram nada, nunca falei com o médico. Quem falava comigo eram as enfermeiras. Saiu com alta com uma consulta para pediatria, tive um bocadinho de azar com o pediatra. Andou ali a empatar, a empatar e nunca dizia nada... é o tempo que vai dizer, se vai desenvolver se não vai... e nós em casa começámos a ver que alguma coisa não estava bem. Passava horas, em casa, na Internet à procura de respostas. Ela não faz isto, não faz aquilo, o que é que se passa? Um dia o meu marido chega a casa e eu disse-lhe: "Olha pelo que eu estive a ver na Internet, é pá eu não sei, mas eu acho que isto é paralisia cerebral. É para onde tudo me leva." A partir daqui tivemos conhecimento do centro de paralisia, através de uma tia do meu marido, e ela é que nos disse: "vão lá e já ficam a saber se realmente é isso ou não:" pronto entretanto fomos ao centro de paralisia, e entretanto tinham-nos falado de um fisioterapeuta que era muito bom com crianças com paralisia, era cubano e estava há muito pouco tempo em Portugal, isto foi tudo mais ou menos ao mesmo tempo, fomos ter com ele para ver o que ele dizia e disseram-nos que sim, que realmente era paralisia. A partir daí começou todo o processo que poderia ter sido mais cedo se no hospital nos dissessem. Toda a gente nos dizia era que estas crianças quanto mais cedo começam a fazer os tratamentos mais hipóteses têm de melhorar, e a minha filha começou aos nove meses porque foi quando toda a gente, e depois de nós andarmos de porta em porta a perguntar o que é que é isto que finalmente nos disseram que era isto

- b. Já aceitou este problema do seu filho(a)?

Eu acho que sim, é claro que custa sempre, não vai ser uma criança normal, que não vai ser uma criança que brinca como as outras que não vai ter uma vida normal, mas no meio disto tudo acho que até aceitamos muito bem.

13. Comportamentos da criança que suscitaram a atenção:

- a. Como se aperceberam do problema do vosso filho(a)?

Demorou muito tempo a fazer as coisas, não segurava a cabeça e não tinha força.

14. Conhecimentos sobre as dificuldades que uma criança com PC enfrenta:

- a. Sabiam quais poderiam ser as dificuldades de ter um filho(a) com PC?

Não, quer dizer uma pessoa imagina, mas é, é aquele imaginar que nunca se sabe ao certo. Só quando está à nossa frente é que vemos o que realmente é e nunca é o que nós estávamos à espera. É sempre um bocadinho mais difícil do que esperávamos.

- b. Sentiu dúvidas quanto à forma como deveria lidar com o seu filho(a)?

Sim, é uma situação nova, uma pessoa não está preparada para... Eu passei a gravidez a ler livros, a... como é que se faz isto, como é que se faz aquilo, e depois cheguei ao dia e nada daquilo servia, praticamente nada servia. Tive que aprender tudo de início. Também coma ajuda das terapeutas mais tarde. No início era complicado porque, pronto, a gente tentava fazer tudo normalmente e... e às vezes era complicado, a Inunca mamou, sempre foi alimentada por biberão, porque não tinha força suficiente para puxar o biberão. Todos os dias aparecia uma situação nova que nós tínhamos que ir sabendo lidar. Aprender a lidar com ela.

- c. Sabiam o que poderia fazer para ajudar o seu filho(a)?

Não, li muito mas não era nada para lidar com uma criança diferente. Os livros que li eram para um parto normal e um filho normal.

- d. Fizeram alguma formação relacionada com o problema do vosso filho(a)?

Não, li muito, tudo o que aparecia sobre desenvolvimento infantil, atrase no crescimento... eu li tudo, acho que li tudo e tentei... pronto como via que todos diziam quase o mesmo achei que era assim que devia fazer. Depois confirmei, quando começou a ser seguida no centro de paralisia e com o tal fisioterapeuta que nós íamos que até estava a fazer alguma coisa bem.

15. Problemas encontrados:

- a. Quais os maiores problemas com que se depararam?

Eu, para mim, as principais barreiras foram a falta de informação. O que mais me revoltava era ir ao hospital às consultas e pressionar a médica para dizer o que era aquilo, o que é que aconteceu... e o que vai ser daqui para a frente? É nada... Ai não sei... ela ainda está a fazer exames, ela ainda está em estudo... ela ainda está... " e não diziam nada. A principal barreira foi a falta de informação.

16. Preocupações face ao futuro:

- a. Como imaginam o futuro do vosso filho(a)?

Tento nem pensar nisso. É sério que tento nem pensar nisso. É das coisas que mais me assusta, é... é o futuro.

- b. A sociedade está preparada para receber e cuidar duma criança com PC?

Cada vez mais está. Aqui há uns anos não estava e dou graças a Deus, se isto aconteceu que aconteça agora e não há uns anos atrás. Acho que com o tempo as coisas estão a melhorar e espero que melhorem muito mais.

17. Apoios recebidos:

➤ **Família:**

- a. Houve necessidade de um dos progenitores deixar de trabalhar para cuidar da criança?

Não. Por infelicidade fiquei desempregada porque a firma onde trabalhava fechou, mas até aí trabalhei sempre. É claro que tivemos muita ajuda dos patrões, tanto de um lado com do outro, porque tínhamos que chegar mais tarde para ir às terapias, tínhamos que sair mais cedo para as terapias e para as consultas, mas tentávamos alternar para não ser sempre o mesmo a faltar e a chegar tarde. Tivemos muita compreensão e apoio dos patrões e conseguimos sempre conciliar. A partir do momento que fiquei desempregada tornou-se mais fácil, entre aspas. Passei eu a ser encarregue de tudo, como tinha tempo disponível... e pronto apesar de no início ter tentado encontrar emprego foi impossível. Por tudo, pelos tempos que correm, mas também porque a partir do momento em que dizia que tinha uma filha com problemas cortavam-me logo as bases.

- b. Os avós ou outros familiares ajudaram a tomar conta do vosso filho(a)?

Nem por isso, não por não quererem, os meus pais estão longe e da parte do meu marido trabalham todos por isso não há muita disponibilidade para ajudar em termos de tempo. Sempre nos ajudaram em tudo o que precisamos, mas em ficar com a menina não porque não tinham tempo.

- c. Monetariamente têm ajuda familiar para colmatar alguns dos custos com o vosso filho(a)?

Vai ajudando conforme podem.

➤ **Escola:**

- a. A escola que o seu filho(a) frequenta está preparada para lhe prestar um serviço educativo de qualidade?

Está. Deve ser das poucas de Braga que está.

- b. Consideram que a orientação e apoios que a escola vos dá contribuem para que se sintam mais seguras no lidar com o vosso filho(a)?

Suficientes nunca são, por vários motivos, mas são uma grande ajuda. É claro que fazia falta, como são crianças que precisam de um pessoa só para elas, mais pessoas.

➤ **Saúde:**

- a. A nível de saúde, considera que os apoios que têm recebido são suficientes?

Não nunca são, eu por falta de verba, eu por falta de profissionais, eu por falta de vontade... não nunca são.

➤ **Apoio de instituições especializadas:**

- a. O vosso filho(a) está a receber apoio nalguma instituição especializada em PC? Qual?

Sim na A.P.C.B.

18. Repetição da maternidade

- a. Voltava a ser mãe?

Sim, mas não tenho tempo para mais uma criança.

Entrevista B

Entrevista elaborada para a realização de uma tese de mestrado em Educação Especial sobre o tema: **Dificuldades e dúvidas de pais de Crianças com Paralisia Cerebral.**

Proença, Irene, 2010 – versão para investigação.

Esta entrevista é dirigida às famílias, sendo anónima e confidencial. Agradecemos desde já a participação e solicitamos que respondam da forma mais correcta e honesta possível. Não existem respostas certas ou erradas. Agradecemos desde já a sua colaboração.

1. Caracterização familiar:

	Pai	Mãe																																								
Idade	40	38																																								
Nº de Filhos	1																																									
Nível de instrução	<table border="1"><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Não sabe ler nem escrever</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Menos que a 4ª Classe</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>4ª Classe</td></tr><tr><td><input checked="" type="checkbox"/></td><td>6º Ano</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>9º Ano (antigo 5º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>11º Ano (antigo 7º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>12º Ano (antigo propedêutica)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Bacharelato</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Licenciatura</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Outros.Qual? _____</td></tr></table>	<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe	<input type="checkbox"/>	4ª Classe	<input checked="" type="checkbox"/>	6º Ano	<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)	<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)	<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)	<input type="checkbox"/>	Bacharelato	<input type="checkbox"/>	Licenciatura	<input type="checkbox"/>	Outros.Qual? _____	<table border="1"><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Não sabe ler nem escrever</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Menos que a 4ª Classe</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>4ª Classe</td></tr><tr><td><input checked="" type="checkbox"/></td><td>6º Ano</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>9º Ano (antigo 5º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>11º Ano (antigo 7º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>12º Ano (antigo propedêutica)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Bacharelato</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Licenciatura</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Outros.Qual? _____</td></tr></table>	<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe	<input type="checkbox"/>	4ª Classe	<input checked="" type="checkbox"/>	6º Ano	<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)	<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)	<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)	<input type="checkbox"/>	Bacharelato	<input type="checkbox"/>	Licenciatura	<input type="checkbox"/>	Outros.Qual? _____
<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever																																									
<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe																																									
<input type="checkbox"/>	4ª Classe																																									
<input checked="" type="checkbox"/>	6º Ano																																									
<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)																																									
<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)																																									
<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)																																									
<input type="checkbox"/>	Bacharelato																																									
<input type="checkbox"/>	Licenciatura																																									
<input type="checkbox"/>	Outros.Qual? _____																																									
<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever																																									
<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe																																									
<input type="checkbox"/>	4ª Classe																																									
<input checked="" type="checkbox"/>	6º Ano																																									
<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)																																									
<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)																																									
<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)																																									
<input type="checkbox"/>	Bacharelato																																									
<input type="checkbox"/>	Licenciatura																																									
<input type="checkbox"/>	Outros.Qual? _____																																									

2. Conhecimento do diagnóstico:

- a. Que idade tinha o vosso filho(a) quando foi diagnosticada a PC?

Fei à nascença. Fei uma negligência médica. Fei uma asfixia no parto.

- b. Tinha conhecimentos sobre a PC?

Não

- c. Como obtiveram as primeiras informações sobre o problema do vosso filho(a)?

Uma neurologista na clínica.

- d. A informação que o médico vos deu foi importante, esclareceu as dúvidas que tinham relativamente à problemática do vosso filho(a)?

Sim, ajudou-me muito, embora me tenha assustado.

3. Reacções ao diagnóstico:

- a. Como recebeu a notícia que o seu filho(a) tinha PC?

Não foi no hospital. O D esteve vários dias internado, quase um mês e logo após ter alta não me disseram nada. Mandaram-me embora como uma alta normal que se dá a qualquer pessoa. Só quando o D tinha quase quatro mesinhos, melhor três meses, é que um médico particular me disse que me ia indicar a pessoa indicada para o D. então mandou-me para uma neurologista, que também era na clínica e a partir daí foi que eu soube o problema do D, precisamente quando a neurologista me disse: "Você não sabe o problema do seu filho?" e eu disse "Não!...". Ela diz-me então que o D tinha que ir para um centro cujo nome era assustador mas que já tinha visto crianças entrarem lá de rastos e a sair de lá a andar. Eu fiquei um bocadinho assustada com a situação. Foi quando ela me disse que o meu filho tinha que ir para o APFC, na altura chamava-se assim. Agora é APCB. Ai eu fiquei... e ela perguntou-me "Então não sabias qual era o problema do teu filho?", passe-me as costas pelas mãos e disse: "Então eu vou-te dizer. O teu filho tem uma paralisia cerebral grave." E fiquei, pronto, foi um choque. Foi como se desabasse o mundo em cima de mim. Se me espetassem uma faca naquela altura acho que nem sangue deitava. A partir daí foi que eu comecei a andar, ora bem... o D fez quatro mesinhos, foi quando ele deu entrada no centro de paralisia, que para lá entrar era complicado. A partir daí foram desencadeando as situações, foi avaliado por terapeutas e começamos a tomar rumo aos tratamentos dele.

- b. Já aceitou este problema do seu filho(a)?

Aceitar bem nunca se aceita, porque é assim, eu com o meu filho digo: "Ainda bem que Deus me deu a mim... " porque não consigo imaginá-lo com outra pessoa. Basta que a gente sabe que saiu de dentro de mim. É meu!... Só de o imaginar, às vezes nas mãos de outra pessoa e pronto, pelo menos da maneira como o meu filho é. O meu filho é espástico e hipotónico. Tem as duas coisas. Sei que ele é uma criança muito complicada e se eu me vejo desesperada, imaginá-lo nas mãos de uma pessoa que não desse conta do recado preocupa-me... daí ficar... mas fiquei, é lógico que a gente passa as fases do colégio e pensa "ai nesta altura ele... tenho de leva-lo ao colégio.", a fase da escola "ai o menino..." e com o meu não se passa isso, é... há uma diferença.

4. Comportamentos da criança que suscitaram a atenção:

- a. Como se aperceberam do problema do vosso filho(a)?

Logo que nasceu notei que o meu filho não segurava o pescoço, para lhe dar banho era muito complicado, ele não chorava... eu notava que havia ali uma diferença. Ele nasceu e esteve três dias sem chorar. O primeiro choro saiu assim um bocadinho abafado e tão depressa faz aquele choro como para. Ainda hoje é uma criança que raramente chora. Expressa as dores á maneira dele e a gente percebe porque vai lidando com a situação e vai tendo uns conhecimentos. Nós próprios,

nós mães que temos estes casos, acho que vamos dando conta de como lidar com eles e vemos a maneira de lidar com eles. Às vezes um sorriso do D é uma dor, e eu tenho que saber se é de alegria ou não.

5. Conhecimentos sobre as dificuldades que uma criança com PC enfrenta:

- a. Sabiam quais poderiam ser as dificuldades de ter um filho(a) com PC?

Não, porque é assim, a gente nunca pensa que nos pode acontecer a nós, não é? Embora eu já fosse uma pessoa muito ligada a estas situações. Eu via crianças com trissomia 21, eu via assim certos casos e já me chocava. Até porque eu tenho muitos amigos assim com problemas e digo assim à minha mãe: "ai se fosse eu a ter assim uma criança lidaria assim desta maneira, faria assim daquela. Prentos... achava que certas coisas que os pais estavam a fazer não eram as correctas. Até digo à minha mãe: "se calhar Deus tinha que me entregar o D a mim e não a qualquer outra mãe... e prentos..."

- b. Sentiu dúvidas quanto à forma como deveria lidar com o seu filho(a)?

Muitas... Muitas.

- c. Sabiam o que poderia fazer para ajudar o seu filho(a)?

Não, nunca pensamos que isto nos acontece a nós.

- d. Fizeram alguma formação relacionada com o problema do vosso filho(a)?

Não fiz nenhuma formação, mas tentei sempre por tudo procurar médicos e mais médicos, a pontos de ir para Espanha e... neurologistas e tudo... fisioterapeutas cubanos, um médico russo... tentamos dar sempre o melhor ao nosso filho e tentamos encontrar um médico que nos desse uma resposta que me agradasse a mim, porque eles eram todos muito frios a falarem. Eles diziam todos: "Ai isto é muito grave...". Chegaram a pontos de me dizerem que ele era cego, e surdo. O que é facto é que o D vê, mas não ouve um ano mais ou menos a usar aparelhos auditivos, porque lhe diagnosticavam que era surdo. Andei sempre de médico em médico para conseguir dizer assim: "Eu gosto deste e é com este que vou seguir!"

6. Problemas encontrados:

- a. Quais os maiores problemas com que se depararam?

São muitas... à primeira tive logo que deixar o emprego, porque o D era médicos quase todos as semanas. Tinha que ir com ele a correr para o médico por que ele estava sempre com convulsões, ele... prentos, à partida a gente tem aquele tempo de parte, mas isto depois foi-se prolongando e já vai há doze anos. Tive que deixar o emprego e ficar logo... para mim foi um choque porque eu fui a trabalhar muito cedo, com treze anos, por minha iniciativa, já queria ser independente, queria

ganhar o meu dinheiro. O que é certo é que quando se deu isto do D para mim também foi um choque ficar sem o emprego, ficar só ligada a ele. Ainda hoje é tudo só para ele, só para ele e esqueço-me um bocadinho de mim.

7. Preocupações face ao futuro:

a. Como imaginam o futuro do vosso filho(a)?

É uma coisa que me interrogo muitas vezes, porque mais do que nunca agora. A gente vê a idade a passar, ele com doze anos é... Pense sempre se um dia eu lhe faltar... Ele é uma criança que não sabe comer sozinho, ele não fala, não sabe pedir, não sustenta o corpo sozinho tem de se ter varias maneiras de o segurara no próprio carrinho. Preocupa-me tanto que digo: "Se um dia tiver de partir eu primeiro que Deus me leve logo o meu filho atrás de mim, para a minha beira. Mas também penso o contrário, se ele morrer primeiro que Deus me leve logo para a beira dele. Nós somos dois em um como o shampoo e o amaciador e acho que há pessoas que superam, mas eu a pensar assim como penso hoje queria ir logo atrás dele porque eu acho que nunca mais ia ser a mesma pessoa.

b. A sociedade está preparada para receber e cuidar duma criança com PC?

Hoje em dia acho que sim, já são mais bem vistos. Antigamente havia situações em quase não se viam estas crianças na rua nem... acho que agora já enfrentam mais um bocadinho, até a nível de escolas os miúdos já se chegam mais a eles e fazerem festas e se eles estiverem a babar um bocado pegam na baba e limpam. Acho que estão m bocadinho mais... prente esta situação era menos divulgada, era mais escondida.

8. Apoios recebidos:

➤ **Família:**

a. Houve necessidade de um dos progenitores deixar de trabalhar para cuidar da criança?

Sim eu .

b. Os avós ou outros familiares ajudaram a tomar conta do vosso filho(a)?

Sim, os jantares e almoços são sempre na minha mãe, desde que o meu filho nasceu nunca mais me preocupei em ter que entrar na cozinha para poder ficar mais tempo com o D. o meu tempo é todo para o D, quase não pare em casa e a minha mãe e tias, até certa altura, também me ajudaram.

- c. Monetariamente têm ajuda familiar para colmatar alguns dos custos com o vosso filho(a)?

Sim.

➤ **Escola:**

- a. A escola que o seu filho(a) frequenta está preparada para lhe prestar um serviço educativo de qualidade?

Sim. Aqui nesta está.

- b. Consideram que a orientação e apoios que a escola vos dá contribuem para que se sintam mais seguras no lidar com o vosso filho(a)?

Acho que esta escola nos informa sempre de tudo o melhor possível e tentam fazer tudo pela sala da unidade em que está.

➤ **Saúde:**

- a. A nível de saúde, considera que os apoios que têm recebido são suficientes?

Não porque é assim, por exemplo a saúde para eles parte também do princípio de que necessitam de fisioterapias, e ele, como eu lhe disse, no centro de parafisia só está com uma sessão por semana e para o problema dele precisava de muito mais, terapia da fala, terapia ocupacional. Já não peço mais, mas pelo menos essas três precisava e não tem já para aí a um ano. Não podemos fazer estes tratamentos fora porque senão retiram-nos e que fazemos no centro.

➤ **Apoio de instituições especializadas:**

- a. O vosso filho(a) está a receber apoio nalguma instituição especializada em PC? Qual?

Sim na A.P.C.B.

9. Repetição da maternidade

- a) Voltava a ser mãe?

Não.

Entrevista C

Entrevista elaborada para a realização de uma tese de mestrado em Educação Especial sobre o tema: **Dificuldades e dúvidas de pais de Crianças com Paralisia Cerebral.**

Proença, Irene, 2010 – versão para investigação.

Esta entrevista é dirigida às famílias, sendo anónima e confidencial. Agradecemos desde já a participação e solicitamos que respondam da forma mais correcta e honesta possível. Não existem respostas certas ou erradas. Agradecemos desde já a sua colaboração.

1. Caracterização familiar:

	Pai	Mãe																																								
Idade	38	37																																								
Nº de Filhos	1																																									
Nível de instrução	<table border="1"><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Não sabe ler nem escrever</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Menos que a 4ª Classe</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>4ª Classe</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>6º Ano</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>9º Ano (antigo 5º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>11º Ano (antigo 7º)</td></tr><tr><td><input checked="" type="checkbox"/></td><td>12º Ano (antigo propedêutica)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Bacharelato</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Licenciatura</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Outros.Qual? _____</td></tr></table>	<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe	<input type="checkbox"/>	4ª Classe	<input type="checkbox"/>	6º Ano	<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)	<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)	<input checked="" type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)	<input type="checkbox"/>	Bacharelato	<input type="checkbox"/>	Licenciatura	<input type="checkbox"/>	Outros.Qual? _____	<table border="1"><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Não sabe ler nem escrever</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Menos que a 4ª Classe</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>4ª Classe</td></tr><tr><td><input checked="" type="checkbox"/></td><td>6º Ano</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>9º Ano (antigo 5º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>11º Ano (antigo 7º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>12º Ano (antigo propedêutica)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Bacharelato</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Licenciatura</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Outros.Qual? _____</td></tr></table>	<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe	<input type="checkbox"/>	4ª Classe	<input checked="" type="checkbox"/>	6º Ano	<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)	<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)	<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)	<input type="checkbox"/>	Bacharelato	<input type="checkbox"/>	Licenciatura	<input type="checkbox"/>	Outros.Qual? _____
<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever																																									
<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe																																									
<input type="checkbox"/>	4ª Classe																																									
<input type="checkbox"/>	6º Ano																																									
<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)																																									
<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)																																									
<input checked="" type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)																																									
<input type="checkbox"/>	Bacharelato																																									
<input type="checkbox"/>	Licenciatura																																									
<input type="checkbox"/>	Outros.Qual? _____																																									
<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever																																									
<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe																																									
<input type="checkbox"/>	4ª Classe																																									
<input checked="" type="checkbox"/>	6º Ano																																									
<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)																																									
<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)																																									
<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)																																									
<input type="checkbox"/>	Bacharelato																																									
<input type="checkbox"/>	Licenciatura																																									
<input type="checkbox"/>	Outros.Qual? _____																																									

2. Conhecimento do diagnóstico:

- a. Que idade tinha o vosso filho(a) quando foi diagnosticada a PC?

A partir para ai . . . de um ano.

- b. Tinha conhecimentos sobre a PC?

Não.

- c. Como obtiveram as primeiras informações sobre o problema do vosso filho(a)?

Uma médica que consultamos na clínica pediátrica. Foi ela que no deu informações mais detalhadas.

- d. A informação que o médico vos deu foi importante, esclareceu as dúvidas que tinham relativamente à problemática do vosso filho(a)?

Não altura até foi... foi a gente não estava à espera daquele diagnóstico, mas foi, sem dúvida.

3. Reações ao diagnóstico:

- a. Como recebeu a notícia que o seu filho(a) tinha PC?

Não foi à nascença. Aparentemente a J nasceu bem, foi com o crescimento que começamos a notar um atraso motor. Falamos ao pediatra, mas ele dizia que as crianças não eram todas iguais, umas faziam as coisas mais cedo, outras mais tarde. Concretamente só a partir de ano é que sabemos o problema que a J tinha. É uma citoplasma mitocóndria que já nasceu com ela e que se foi desenvolvendo mais tardiamente.

- b. Já aceitou este problema do seu filho(a)?

Recebe-se muito mal. Não se está preparado para receber uma notícia destas. Acho que não me sinto culpada, embora na altura nos passe tudo pela cabeça. Acho que nos passa de tudo um pouco. É complicado.

4. Comportamentos da criança que suscitaram a atenção:

- a. Como se aperceberam do problema do vosso filho(a)?

A J aos oito meses ainda não segurava a cabeça e não tinha força.

5. Conhecimentos sobre as dificuldades que uma criança com PC enfrenta:

- a. Sabiam quais poderiam ser as dificuldades de ter um filho(a) com PC?

Não. Temos que ir enfrentando as coisas e dar a volta por cima. É isso que eu penso neste momento.

- b. Sentiu dúvidas quanto à forma como deveria lidar com o seu filho(a)?

Dúvidas sentimos sempre. Não sabemos como é que vai ser. Só com o amadurecer é que nós vamos aprendendo, e entendendo, embora haja pais que não conseguem ou não querem aceitar o problema

- c. Sabiam o que poderia fazer para ajudar o seu filho(a)?

Acho que aprendemos com ela. Às vezes penso que em vez dos nossos filhos aprenderem conosco somos nós que aprendemos com eles.

- d. Fizeram alguma formação relacionada com o problema do vosso filho(a)?
Não isso não.

6. Problemas encontrados:

- a. Quais os maiores problemas com que se depararam?

Com muitas... sei lá. Além de ser uma menina aparentemente normal tem muitos problemas, um dos principais é ela não conseguir, ela foi entubada com um balão gástrico porque não se conseguia alimentar e o que comia não era suficiente, foi perdendo peso. A partir de ano na vez de aumentar ia perdendo peso. Foi uma das barreiras mais difíceis.

7. Preocupações face ao futuro:

- a. Como imaginam o futuro do vosso filho(a)?

Eu costumo dizer que hoje não penso muito no futuro... já pensei muito... hoje não. Hoje tento viver um dia de cada vez.

- b. A sociedade está preparada para receber e cuidar duma criança com PC?

Não em muitos casos que não. Deparamo-nos com muitas escadarias, poucas rampas de acesso. Mas não é só cá, infelizmente é em muito lado.

8. Apoios recebidos:

➤ **Família:**

- a. Houve necessidade de um dos progenitores deixar de trabalhar para cuidar da criança?

Sim eu. Sem dúvida alguma.

- b. Os avós ou outros familiares ajudaram a tomar conta do vosso filho(a)?

Sim... tive da minha sogra. Alguma, não tanta como a gente precisa, mas sim tive alguma.

- c. Monetariamente têm ajuda familiar para colmatar alguns dos custos com o vosso filho(a)?

Sim também.

➤ **Escola:**

- a. A escola que o seu filho(a) frequenta está preparada para lhe prestar um serviço educativo de qualidade?

Sim, acho que sim. A unidade sem dúvida foi uma mais valia para nós.

- b. Consideram que a orientação e apoios que a escola vos dá contribuem para que se sintam mais seguras no lidar com o vosso filho(a)?

Sim, sem dúvida. A unidade tem terapeutas e tudo, esta unidade está muito bem. Temos terapias, terapia da fala e terapia ocupacional, sem dúvida que esta unidade está muito bem equipada para ajuda aos nossos filhos.

➤ **Saúde:**

- a. A nível de saúde, considera que os apoios que têm recebido são suficientes?

A L é seguida no Hospital Maria Pia. Acho que é bem acompanhada, não tenho nada a dizer. Tem sido bem acolhida em todos os níveis.

➤ **Apoio de instituições especializadas:**

- a. O vosso filho(a) está a receber apoio nalguma instituição especializada em PC? Qual?

Sim na A.P.C.B.

9. Repetição da maternidade

- a) Voltava a ser mãe?

Não. Tenho medo.

Entrevista D

Entrevista elaborada para a realização de uma tese de mestrado em Educação Especial sobre o tema: **Dificuldades e dúvidas de pais de Crianças com Paralisia Cerebral.**

Proença, Irene, 2010 – versão para investigação.

Esta entrevista é dirigida às famílias, sendo anónima e confidencial. Agradecemos desde já a participação e solicitamos que respondam da forma mais correcta e honesta possível. Não existem respostas certas ou erradas. Agradecemos desde já a sua colaboração.

1. Caracterização familiar:

	Pai	Mãe																																								
Idade	44	43																																								
Nº de Filhos	2																																									
Nível de instrução	<table border="1"><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Não sabe ler nem escrever</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Menos que a 4ª Classe</td></tr><tr><td><input checked="" type="checkbox"/></td><td>4ª Classe</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>6º Ano</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>9º Ano (antigo 5º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>11º Ano (antigo 7º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>12º Ano (antigo propedêutica)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Bacharelato</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Licenciatura</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Outros. Qual? _____</td></tr></table>	<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe	<input checked="" type="checkbox"/>	4ª Classe	<input type="checkbox"/>	6º Ano	<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)	<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)	<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)	<input type="checkbox"/>	Bacharelato	<input type="checkbox"/>	Licenciatura	<input type="checkbox"/>	Outros. Qual? _____	<table border="1"><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Não sabe ler nem escrever</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Menos que a 4ª Classe</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>4ª Classe</td></tr><tr><td><input checked="" type="checkbox"/></td><td>6º Ano</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>9º Ano (antigo 5º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>11º Ano (antigo 7º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>12º Ano (antigo propedêutica)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Bacharelato</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Licenciatura</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Outros. Qual? _____</td></tr></table>	<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe	<input type="checkbox"/>	4ª Classe	<input checked="" type="checkbox"/>	6º Ano	<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)	<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)	<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)	<input type="checkbox"/>	Bacharelato	<input type="checkbox"/>	Licenciatura	<input type="checkbox"/>	Outros. Qual? _____
<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever																																									
<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe																																									
<input checked="" type="checkbox"/>	4ª Classe																																									
<input type="checkbox"/>	6º Ano																																									
<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)																																									
<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)																																									
<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)																																									
<input type="checkbox"/>	Bacharelato																																									
<input type="checkbox"/>	Licenciatura																																									
<input type="checkbox"/>	Outros. Qual? _____																																									
<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever																																									
<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe																																									
<input type="checkbox"/>	4ª Classe																																									
<input checked="" type="checkbox"/>	6º Ano																																									
<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)																																									
<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)																																									
<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)																																									
<input type="checkbox"/>	Bacharelato																																									
<input type="checkbox"/>	Licenciatura																																									
<input type="checkbox"/>	Outros. Qual? _____																																									

2. Conhecimento do diagnóstico:

- a. Que idade tinha o vosso filho(a) quando foi diagnosticada a PC?

Depois de estar internada nove dias com uma tromboflebite tive esta notícia triste. Aos sete meses de gestação na ecografia, o médico disse-me que a minha filha tinha um tumor na cabeça e que o mais certo era morrer à nascença, eu então se não morresse ia ter muitos problemas. A paralisia surgiu nesta altura, embora só depois é que me foi confirmada e descoberta.

- b. Tinha conhecimentos sobre a PC?

Não, nem mesmo os médicos sabiam bem o que ia acontecer, eles diziam que era uma mal formação congénita, só mais tarde é que descobriram o que realmente era.

- c. Como obtiveram as primeiras informações sobre o problema do vosso filho(a)?

Foi a pediatra no hospital que a estava a seguir, disse-me que a menina ia fazer muito pouca coisa e ter muitas dificuldades. Tinha uma paralisia cerebral, não um tumor como tinham descrito. Tinha que ser muito trabalhada, mas nunca me mandou para um centro de paralisia.

- d. A informação que o médico vos deu foi importante, esclareceu as dúvidas que tinham relativamente à problemática do vosso filho(a)?

Não, pois não me aconselhou a ir para o centro de paralisia e dizia que eu em casa conseguia fazer o trabalho do centro. À muito custo passou-me a carta que me foi pedida no centro de paralisia para saberem como trabalhar com a menina.

3. Reacções ao diagnóstico:

- a. Como recebeu a notícia que o seu filho(a) tinha PC?

Como qualquer mãe... Foi muito difícil nos últimos meses de gravidez, porque o médico tinha-me dito que a minha filha ia morrer à nascença e foi muito fric. Foram momentos muito difíceis. Quando nasceu foi uma alegria não ter morrido, afinal não era um tumor como tinham dito na ecografia mas sim uma paralisia. A minha filha nasceu sem cerebelo.

- b. Já aceitou este problema do seu filho(a)?

Não, acho que ainda hoje não o aceito. Acho que não sei se algum dia uma pessoa o chega a aceitar. Ainda hoje me sinto culpada, porque os médicos me disseram que a malformação foi devida a algum medicamento que eu tomei, embora tenham sido todos os medicamentos receitados por médicos. Revoltei-me contra Deus, contra mim mesma, perguntei muitas vezes "se Deus existe porquê tantas crianças assim?".

4. Comportamentos da criança que suscitaram a atenção:

- a. Como se aperceberam do problema do vosso filho(a)?

Como ela nasceu com muitos problemas, foi o médico que nos deu a notícia de que afinal a minha filha tinha uma paralisia cerebral porque não tinha cerebelo.

5. Conhecimentos sobre as dificuldades que uma criança com PC enfrenta:

- a. Sabiam quais poderiam ser as dificuldades de ter um filho(a) com PC?

Não, uma vez que me tinham dito que o meu filho ia morrer, só depois de saber o problema que realmente era é que tivemos conhecimento desta realidade.

- b. Sentiu dúvidas quanto à forma como deveria lidar com o seu filho(a)?

Sim muitas. O meu outro filho foi de uma grande ajuda, pois procurou muita informação na Internet e sempre me animou e encorajou, bem como ajudou muito a irmã.

- c. Sabiam o que poderia fazer para ajudar o seu filho(a)?
Não, nada. Estava completamente a zero, e meu filho fez muitas buscas na Internet sobre o tema e ajudou muito.
- d. Fizeram alguma formação relacionada com o problema do vosso filho(a)?
Não, tudo o que sei hoje aprendi-o com a prática e o dia-a-dia com a minha filha.

6. Problemas encontrados:

- a. Quais os maiores problemas com que se depararam?
Primeiro foi ter que deixar o meu emprego, assim que souberam do problema da minha filha despediram-me. Depois arranjei outro trabalho, mas foi muito difícil arranjar quem me ficasse com ela porque não tinha ninguém, nem pai, mãe ou outro familiar que me ajudasse, consegui que uma irmã me ficasse com ela, mas estava constantemente a queixar-se que a menina vomitava tudo, só chorava, etc. Nunca estava sossegada. Por fim consegui uma ama, mais tarde um infantário, mas nas férias era uma consumição porque mais uma vez não tinha com quem a deixar, quase que implorava para alguém ficar com ela.

7. Preocupações face ao futuro:

- a. Como imaginam o futuro do vosso filho(a)?
Ainda não fiz muitos planos para o futuro dela. Acho que quero viver um dia de cada vez. Tenho medo por ela depois de eu morrer, embora ela tenha um irmão não sei o que vai acontecer. Vê-se tanta coisa que eu nem quero pensar.
- b. A sociedade está preparada para receber e cuidar duma criança com PC?
Não, estas crianças ainda são muito discriminadas. Os pais ainda não conversam com os filhos sobre este problema e eles colocam-nos de parte, tanto é que ela está na escola há muitos anos e quase não tem amigos.

8. Apoios recebidos:

➤ **Família:**

- a. Houve necessidade de um dos progenitores deixar de trabalhar para cuidar da criança?
Sim. Eu deixei de trabalhar. Primeiro fui despedida e depois arranjei um trabalho só de manhã.
- b. Os avós ou outros familiares ajudaram a tomar conta do vosso filho(a)?
Não nunca tive ajuda nem dos meus pais nem dos meus sogros.

- c. Monetariamente têm ajuda familiar para colmatar alguns dos custos com o vosso filho(a)?

Não nunca tivemos essa ajuda.

➤ **Escola:**

- a. A escola que o seu filho(a) frequenta está preparada para lhe prestar um serviço educativo de qualidade?

Os primeiros anos achei que isto era tudo uma treta, andou anos na escola, mas nunca vi grande desenvolvimento. De há dois anos para cá acho que os professores têm um método diferente de trabalhar e ela tem vindo a conseguir alguns objectivos. Os professores de educação especial são de grande ajuda para estas crianças.

- b. Consideram que a orientação e apoios que a escola vos dá contribuem para que se sintam mais seguras no lidar com o vosso filho(a)?

São, eles até têm sido muito queridos.

➤ **Saúde:**

- a. A nível de saúde, considera que os apoios que têm recebido são suficientes?

Sinceramente a menina tem tido muito apoio na saúde. Não tenho nada a dizer. A neuropediatra que a segue é muito boa e inclusive conseguiu que um cirurgião inglês viesse operar a minha filha. Estou-lhe muito grata.

➤ **Apoio de instituições especializadas:**

- a. O vosso filho(a) está a receber apoio nalguma instituição especializada em PC? Qual?

Sim na A.P.C.B.

9. Repetição da maternidade

- a) Voltava a ser mãe?

Não.

Entrevista E

Entrevista elaborada para a realização de uma tese de mestrado em Educação Especial sobre o tema: **Dificuldades e dúvidas de pais de Crianças com Paralisia Cerebral.**

Proença, Irene, 2010 – versão para investigação.

Esta entrevista é dirigida às famílias, sendo anónima e confidencial. Agradecemos desde já a participação e solicitamos que respondam da forma mais correcta e honesta possível. Não existem respostas certas ou erradas. Agradecemos desde já a sua colaboração.

1. Caracterização familiar:

	Pai	Mãe																																								
Idade	36	48																																								
Nº de Filhos	1																																									
Nível de instrução	<table border="1"><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Não sabe ler nem escrever</td></tr><tr><td><input checked="" type="checkbox"/></td><td>Menos que a 4ª Classe</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>4ª Classe</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>6º Ano</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>9º Ano (antigo 5º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>11º Ano (antigo 7º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>12º Ano (antigo propedêutica)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Bacharelato</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Licenciatura</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Outros. Qual? _____</td></tr></table>	<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever	<input checked="" type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe	<input type="checkbox"/>	4ª Classe	<input type="checkbox"/>	6º Ano	<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)	<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)	<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)	<input type="checkbox"/>	Bacharelato	<input type="checkbox"/>	Licenciatura	<input type="checkbox"/>	Outros. Qual? _____	<table border="1"><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Não sabe ler nem escrever</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Menos que a 4ª Classe</td></tr><tr><td><input checked="" type="checkbox"/></td><td>4ª Classe</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>6º Ano</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>9º Ano (antigo 5º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>11º Ano (antigo 7º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>12º Ano (antigo propedêutica)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Bacharelato</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Licenciatura</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Outros. Qual? _____</td></tr></table>	<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe	<input checked="" type="checkbox"/>	4ª Classe	<input type="checkbox"/>	6º Ano	<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)	<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)	<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)	<input type="checkbox"/>	Bacharelato	<input type="checkbox"/>	Licenciatura	<input type="checkbox"/>	Outros. Qual? _____
<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever																																									
<input checked="" type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe																																									
<input type="checkbox"/>	4ª Classe																																									
<input type="checkbox"/>	6º Ano																																									
<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)																																									
<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)																																									
<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)																																									
<input type="checkbox"/>	Bacharelato																																									
<input type="checkbox"/>	Licenciatura																																									
<input type="checkbox"/>	Outros. Qual? _____																																									
<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever																																									
<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe																																									
<input checked="" type="checkbox"/>	4ª Classe																																									
<input type="checkbox"/>	6º Ano																																									
<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)																																									
<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)																																									
<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)																																									
<input type="checkbox"/>	Bacharelato																																									
<input type="checkbox"/>	Licenciatura																																									
<input type="checkbox"/>	Outros. Qual? _____																																									

2. Conhecimento do diagnóstico:

- Que idade tinha o vosso filho(a) quando foi diagnosticada a PC?
Depois do nascimento. Nasceu com 32 semanas e o problema surgiu depois quando lhe rebentaram as veias na cabeça.
- Tinha conhecimentos sobre a PC?
Não, não sabia nada sobre o problema.
- Como obtiveram as primeiras informações sobre o problema do vosso filho(a)?
Foi a Dr.ª Helena no hospital e as técnicas no centro de paralisia.

- d. A informação que o médico vos deu foi importante, esclareceu as dúvidas que tinham relativamente à problemática do vosso filho(a)?

Mais ou menos.

3. Reações ao diagnóstico:

- a. Como recebeu a notícia que o seu filho(a) tinha PC?

Foi a minha mãe que deu por ela num pezinho, e também ao nascer nasceu bem, mas passada umas horas rebentaram-lhe umas veias na cabeça e a hemorragia ficou-lhe pelo cérebro. A menina também não brincava com os brinquedos e estava a demorar muito a fazer o que devia para a idade. Tinha quatro anos quando começou a gatinhar. Não brincava com os bonecos, não os ia a buscar... não saía do sítio.

- b. Já aceitou este problema do seu filho(a)?

Aceitei porque não é um caso muito grave, acho que a minha filha está a melhorar bem. A paralisia da minha filha é mais no equilíbrio.

4. Comportamentos da criança que suscitaram a atenção:

- a. Como se aperceberam do problema do vosso filho(a)?

A minha mãe reparou que o pezinho da menina tinha algum problema

5. Conhecimentos sobre as dificuldades que uma criança com PC enfrenta:

- a. Sabiam quais poderiam ser as dificuldades de ter um filho(a) com PC?

Não.

- b. Sentiu dúvidas quanto à forma como deveria lidar com o seu filho(a)?

A minha irmã ajudou-me muito.

- c. Sabiam o que poderia fazer para ajudar o seu filho(a)?

Não, mas a minha irmã ajudou-me muito.

- d. Fizeram alguma formação relacionada com o problema do vosso filho(a)?

Não, não fiz nada.

6. Problemas encontrados:

- a. Quais os maiores problemas com que se depararam?

Foi deixar o meu trabalho e não ter nenhum rendimento.

7. Preocupações face ao futuro:

- a. Como imaginam o futuro do vosso filho(a)?

Ésa é muito linda...

- b. A sociedade está preparada para receber e cuidar duma criança com PC?

Não, a mim não me dão nada, estou em casa com a minha mãe e é o meu irmão e a minha mãe que me ajudam.

8. Apoios recebidos:

➤ **Família:**

- a. Houve necessidade de um dos progenitores deixar de trabalhar para cuidar da criança?

Sim, tive que deixar de trabalhar porque a ama onde estava a minha filha não a tratava como eu queria, por duas vezes que lá fui e a menina não estava simpá, parecia uma chaga, parecia que lhe tinham deixado cair uma cafeteira de água a ferver na pomba. Depois o padre colocou-na numa creche dele, e acabou por ir para o patronato. Só foi para a escola com sete anos. Tive que deixar de trabalhar porque a menina estava sempre doente e eu tinha que faltar muito. Estive quatro anos de baixa e depois fiquei sem emprego.

- b. Os avós ou outros familiares ajudaram a tomar conta do vosso filho(a)?

Sim os meus pais e o meu irmão ajudaram-me muito. A minha filha tinha um amor muito grande ao avô. Davam-se muito bem. Ainda hoje pergunta por ele.

- c. Monetariamente têm ajuda familiar para colmatar alguns dos custos com o vosso filho(a)?

Sim. O meu irmão é que me dá dinheiro, a minha mãe... vive com ela e as despesas de alimentação são feitas por ela.

➤ **Escola:**

- a. A escola que o seu filho(a) frequenta está preparada para lhe prestar um serviço educativo de qualidade?

Sim, acho que as condições são boas.

- b. Consideram que a orientação e apoios que a escola vos dá contribuem para que se sintam mais seguras no lidar com o vosso filho(a)?

Sim, agora os professores são muito bons, ensinam-na muito bem

➤ **Saúde:**

- a. A nível de saúde, considera que os apoios que têm recebido são suficientes?

Graças a Deus está bem.

➤ **Apoio de instituições especializadas:**

- a. O vosso filho(a) está a receber apoio nalguma instituição especializada em PC? Qual?

Sim na A.P.C.B.

9. Repetição da maternidade

- a) Voltava a ser mãe?

Não.

Entrevista F

Entrevista elaborada para a realização de uma tese de mestrado em Educação Especial sobre o tema: **Dificuldades e dúvidas de pais de Crianças com Paralisia Cerebral.**
Proença, Irene, 2010 – versão para investigação.

Esta entrevista é dirigida às famílias, sendo anónima e confidencial. Agradecemos desde já a participação e solicitamos que respondam da forma mais correcta e honesta possível. Não existem respostas certas ou erradas. Agradecemos desde já a sua colaboração.

1. Caracterização familiar:

	Pai	Mãe																																								
Idade	38	35																																								
Nº de Filhos	2																																									
Nível de instrução	<table border="1"><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Não sabe ler nem escrever</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Menos que a 4ª Classe</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>4ª Classe</td></tr><tr><td><input checked="" type="checkbox"/></td><td>6º Ano</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>9º Ano (antigo 5º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>11º Ano (antigo 7º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>12º Ano (antigo propedêutica)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Bacharelato</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Licenciatura</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Outros. Qual? _____</td></tr></table>	<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe	<input type="checkbox"/>	4ª Classe	<input checked="" type="checkbox"/>	6º Ano	<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)	<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)	<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)	<input type="checkbox"/>	Bacharelato	<input type="checkbox"/>	Licenciatura	<input type="checkbox"/>	Outros. Qual? _____	<table border="1"><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Não sabe ler nem escrever</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Menos que a 4ª Classe</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>4ª Classe</td></tr><tr><td><input checked="" type="checkbox"/></td><td>6º Ano</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>9º Ano (antigo 5º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>11º Ano (antigo 7º)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>12º Ano (antigo propedêutica)</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Bacharelato</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Licenciatura</td></tr><tr><td><input type="checkbox"/></td><td>Outros. Qual? _____</td></tr></table>	<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever	<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe	<input type="checkbox"/>	4ª Classe	<input checked="" type="checkbox"/>	6º Ano	<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)	<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)	<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)	<input type="checkbox"/>	Bacharelato	<input type="checkbox"/>	Licenciatura	<input type="checkbox"/>	Outros. Qual? _____
<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever																																									
<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe																																									
<input type="checkbox"/>	4ª Classe																																									
<input checked="" type="checkbox"/>	6º Ano																																									
<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)																																									
<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)																																									
<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)																																									
<input type="checkbox"/>	Bacharelato																																									
<input type="checkbox"/>	Licenciatura																																									
<input type="checkbox"/>	Outros. Qual? _____																																									
<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever																																									
<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe																																									
<input type="checkbox"/>	4ª Classe																																									
<input checked="" type="checkbox"/>	6º Ano																																									
<input type="checkbox"/>	9º Ano (antigo 5º)																																									
<input type="checkbox"/>	11º Ano (antigo 7º)																																									
<input type="checkbox"/>	12º Ano (antigo propedêutica)																																									
<input type="checkbox"/>	Bacharelato																																									
<input type="checkbox"/>	Licenciatura																																									
<input type="checkbox"/>	Outros. Qual? _____																																									

2. Conhecimento do diagnóstico:

- a. Que idade tinha o vosso filho(a) quando foi diagnosticada a PC?

*Às ano de idade foi quando nos deram a confirmação de que era, embora ela tenha surgido à nascença devido à demora do parto. Até ao aninho de idade ficamos na expectativa de que o *I* iria fazer as coisinhas, mas depois foi-nos dada a sentença. Foi nesta altura que o doutor nos disse concretamente o que o *I* tinha e o que iria ser daqui para a frente, o que tínhamos que fazer... as terapêutas também nos ajudaram.*

- b. Tinha conhecimentos sobre a PC?

Não, nada.

- c. Como obtiveram as primeiras informações sobre o problema do vosso filho(a)?

Fei o médico neurologista.

- d. A informação que o médico vos deu foi importante, esclareceu as dúvidas que tinham relativamente à problemática do vosso filho(a)?

Fei cinco estrelas. Parece o doutor dos pobres, mas o doutor que nos atendeu quando o L nasceu não nos disse nada e eles já sabiam que ia haver problemas, mas encobriram.

3. Reacções ao diagnóstico:

- a. Como recebeu a notícia que o seu filho(a) tinha PC?

Muito mal. Com a ausência de L, como é... o L não fazia as coisas que as outras crianças faziam.

Às cinco meses o L fez uma ressonância magnética e o doutor descobriu uma paralisia. Fei muito duro e triste saber que o nosso filho não ia ser normal.

- b. Já aceitou este problema do seu filho(a)?

Gustei muito... mas o que havíamos de fazer? Já não havia remédio...

4. Comportamentos da criança que suscitaram a atenção:

- a. Como se aperceberam do problema do vosso filho(a)?

O L não fazia as mesmas coisas que os meninos da idade dele.

5. Conhecimentos sobre as dificuldades que uma criança com PC enfrenta:

- a. Sabiam quais poderiam ser as dificuldades de ter um filho(a) com PC?

Não, a gente nunca está alertada para estas coisas. A gente sonhou tudo de bom e correu tudo mal.

- b. Sentiu dúvidas quanto à forma como deveria lidar com o seu filho(a)?

Algumas... algumas.

- c. Sabiam o que poderia fazer para ajudar o seu filho(a)?

Não, não sabíamos nada de nada. Era tudo novo, não só o ter uma criança pela primeira vez como ter uma criança com paralisia.

- d. Fizeram alguma formação relacionada com o problema do vosso filho(a)?

Nada.

6. Problemas encontrados:

- a. Quais os maiores problemas com que se depararam?

Com o ver os outros meninos a andar e a brincar e o nosso não fazer... chegar às idades certas de andar, de falar e ele não fazer... é complicado.

7. Preocupações face ao futuro:

- a. Como imaginam o futuro do vosso filho(a)?

Nós vemos um futuro, com o que eu vou dizer... nos tempos em que estamos... a certarem-nos tudo... apoios, subsídios... Negro, negro, não é fácil.

- b. A sociedade está preparada para receber e cuidar duma criança com PC?

Nós pais, é o que nos reocupa no dia-a-dia. Se tivermos possibilidades e dinheiro acho que sim, se não houver dinheiro não. É complicado. Existem centros e instituições... Mas não é isto que sonhamos para os nossos filhos, e além disso as instituições são poucas...

8. Apoios recebidos:

➤ **Família:**

- a. Houve necessidade de um dos progenitores deixar de trabalhar para cuidar da criança?

Não, neste momento não, os avós ajudaram sempre.

- b. Os avós ou outros familiares ajudaram a tomar conta do vosso filho(a)?

Sim sempre.

- c. Monetariamente têm ajuda familiar para colmatar alguns dos custos com o vosso filho(a)?

Sim, claro.

➤ **Escola:**

- a. A escola que o seu filho(a) frequenta está preparada para lhe prestar um serviço educativo de qualidade?

Está, tem técnicos, tem professoras... este ano já foi mais complicado porque uma professora não foi colocada... este ano já não tem tanta estabilidade como o ano passado.

Não há tanta orientação.

- b. Consideram que a orientação e apoios que a escola vos dá contribuem para que se sintam mais seguras no lidar com o vosso filho(a)?

Podia ser mais. A professora do agrupamento não está a trabalhar muito bem, tira-nos as regalias que temos direito e não nos dá outras...

➤ **Saúde:**

- a. A nível de saúde, considera que os apoios que têm recebido são suficientes?

Não havíamos de ter mais apoios e pessoas que se interessassem mais por estas crianças.

Há poucas.

➤ **Apoio de instituições especializadas:**

- a. O vosso filho(a) está a receber apoio nalguma instituição especializada em PC? Qual?

Sim na A.P.C.B.

9. Repetição da maternidade

- a) Voltava a ser mãe?

Sim, já repeti a experiência.

Anexo V

AUTORIZAÇÃO DE USO DE QUESTIONÁRIO

Cara Irene

Bom dia

O Zarit Burden Interview tem sido muito utilizado para avaliar a sobrecarga (burden) do cuidador de doentes com demência.

A utilização para investigação é possível.

Envio em anexo o questionário e algumas notas.

Com os melhores cumprimentos

Margarida Sobral

De: ireneana@sapo.pt [mailto:ireneana@sapo.pt]

Enviada: ter 11-10-2011 23:06

Para: gpereira.sm@fcm.uni.pt; Margarida Sobral

Assunto: Urgente - autorização de utilização de questionário

Venho por este meio solicitar a vossa permissão para utilizar o vosso questionário da entrevista de Zarit. Sou aluna do mestrado em Educação Especial na universidade católica, no pólo de Braga, e a minha tese de dissertação consiste em avaliar os sentimentos e emoções de pais de crianças com paralisia cerebral. Para poder avaliar alguns dos sentimentos que encontrei referencia na bibliografia que consultei este questionário é muito útil, para além de ser de fácil compreensão e análise.

Agradeço desde já o tempo disponibilizado com este pedido.

Atenciosamente

Irene Proença