

Flávia Luzia de Oliveira ¹

Alessandra Bonorandi Dounis ²

Resumo

O nascimento de uma criança com Paralisia Cerebral ocasiona alterações na dinâmica familiar. Deste modo, o objetivo deste estudo é conhecer o que se tem abordado no meio científico sobre as alterações na dinâmica familiar diante do diagnóstico de crianças com paralisia cerebral. Tratou-se de uma revisão de literatura do tipo Estado da Arte, junto às bases de dados LILACS, SciELO e o Banco de Teses e Dissertações da CAPES, com os termos paralisia cerebral e família, no período de 2000 à 2010. Dos 79 artigos encontrados, 18 fizeram parte da amostra. Os artigos analisados mostraram que os cuidadores de crianças com paralisia cerebral que não possuem uma rede de apoio familiar e profissional tendem a apresentar queda na qualidade de vida, nível maior de estresse e quadros de depressão, quando comparados com cuidadores que possuem uma rede de apoio. Também, pode-se observar que a maioria dos cuidadores não conseguiu retomar sua vida acadêmica ou profissional, teve redução de momentos destinados às atividades de lazer, bem como, queda na qualidade do relacionamento conjugal. Diante dos resultados, conclui-se que as mudanças na dinâmica familiar de cuidadores de crianças com paralisia cerebral podem comprometer a saúde mental e a qualidade de vida destes quando não há suporte das redes de apoio.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral, Família, Terapia Ocupacional.

Abstract

The birth of a child with cerebral palsy causes changes in family dynamics. Thus, the objective of this study is to know what has been discussed in scientific circles about the changes in family dynamics before the diagnosis of children with cerebral palsy. It was a review of the literature about the state of the art, next to the databases LILACS, SciELO and the Bank of Theses and Dissertations from CAPES, the descriptors with cerebral palsy and family, from 2000 to 2010. Of the 79 articles retrieved, 18 were part of the sample. The articles analyzed showed that caregivers of children with cerebral palsy who do not have a support network and family tend to have lower quality of life, higher level of stress and with depression compared with caregivers who have a support network. Also, it can be observed that most caregivers unable to resume their academic or professional life, had a reduction of time for leisure activities, as well as declines in the quality of the marital relationship. Considering the results, we conclude that changes in family caregivers of children with cerebral palsy, may impair mental health and quality of life, when there is no support networks of support.

Keywords: Cerebral Palsy, Family, Occupational Therapy.

¹ Pesquisadora acadêmica. Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas – UNCISAL. Endereço para contato: Rua Amando de Araújo Vasconcelos, 230, Conjunto Morada dos Palmares. Tabuleiro do Martins. Maceió-AL. CEP: 57061-160. Telefone: (82) 3354-2597. E-mail: flavia_luzia@yahoo.com.br.

² Pesquisadora e docente. Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas – UNCISAL. alessandra_dounis@yahoo.com.br

1 - INTRODUÇÃO

O termo paralisia cerebral tem sido utilizado, historicamente, desde a segunda metade do século XX, para designar a encefalopatia crônica da infância que descreve “um grupo muito heterogêneo de pacientes que apresentam, em comum, prejuízos exclusivos ou predominantemente motores e/ou de tônus muscular decorrentes de uma condição não-progressiva, adquirida precocemente” (Schwartzman, 2008).

A Paralisia Cerebral (PC) é considerada uma condição crônica, protótipo de incapacidade na infância, que leva a limitações funcionais em longo prazo (Raina et al 2004). A presença de doenças crônicas não altera somente a vida dos indivíduos acometidos, mas também pode influenciar múltiplos aspectos da vida de seus cuidadores (Lim & Zebrack, 2004).

Zanini, Cemim e Peralles, (2009) e Guerreiro e Garcias, (2009), concordam que a paralisia cerebral é uma lesão encefálica estática, por isso, definida como uma desordem não progressiva dos movimentos, do desenvolvimento e da postura. Mancini, M. C., Alves, A. C. M., Schaper, C., Figueiredo, C. M., Samperio, R. F., Coelho, Z. A., e Tirado, M. G. A. (2004) acrescentam que a paralisia cerebral ocorre no período inicial do desenvolvimento infantil, e apresenta sintomatologia variada, caracterizando a gravidade do comprometimento neuromotor.

Rotta (2000) descreve a paralisia cerebral como seqüela de uma agredão encefálica que se caracteriza, primordialmente, por um transtorno persistente, mas não invariável, do tônus, da postura e do movimento, que aparece na primeira infância e que não é só diretamente secundário a esta lesão não evolutiva do encéfalo, senão devido, também, a influência que tal lesão exerce na maturação neurológica.

Segundo Assunção Jr e Sprovieri (2000), o nascimento da criança com

necessidades especiais ocasiona mudanças na dinâmica familiar, fazendo com que esta precise passar por várias fases que possibilitem conviver com a realidade desta criança.

Para Soares, D. C., Milbrath, V. M., Cecagno, D., Amestoy, S. C., e Siqueira, H. C. H. (2008), cada indivíduo que compõe o núcleo do ser família vivencia o processo de adaptação à criança portadora de necessidades especiais, de maneira singular, visto que, por mais que os estímulos do meio sejam semelhantes, cada um terá o seu próprio mecanismo de enfrentamento.

A existência de uma criança com PC altera a dinâmica familiar, por aumentar a necessidade de tempo para cuidados em casa e os recursos financeiros devido aos gastos dispensados ao tratamento (Camargos, Lacerda, Viana, Pinto & Fonseca 2009).

Em diversos estudos, a experiência de ter uma criança com PC tem sido identificada como um evento de sobrecarga emocional (Soares, Milbrath, Cecagno, Amestoy & Siqueira 2008, Miura, 2007, Francischetti, 2006).

A saúde psicológica e física dos cuidadores pode ser fortemente influenciada pelo comportamento da criança e pela demanda de cuidado (Raina et al., 2005). Assim, o difícil processo de cuidar de crianças com PC, aliado ao aumento das responsabilidades que essa função promove, pode levar ao cansaço, isolamento, sobrecarga e estresse dos cuidadores (Lim e Zebrack, 2004). Dessa forma, o cuidador primário da criança com PC, que é normalmente a mãe, altera sua vida em função de melhorar a condição de sua criança e passa a não desenvolver seus próprios papéis sociais (Ones, Yilmaz, Cetinkaya & Caglar 2005).

Diante destas considerações, surgiu o seguinte questionamento: O que a produção científica tem abordado sobre as alterações

na dinâmica familiar diante do diagnóstico de crianças com paralisia cerebral?

Compreende-se que a atuação proativa dos cuidadores contribui no tratamento e reabilitação da criança com Paralisia Cerebral, nessa perspectiva, as intervenções terapêuticas ocupacionais precisam estar vinculadas ao contexto familiar de modo a não restringir as possibilidades de ganhos secundários.

Esta revisão pode ser de relevância para os profissionais de saúde que trabalham na reabilitação, pois mostra a necessidade de direcionar as ações não apenas às necessidades da criança com PC, mas também aos seus cuidadores.

2 - MÉTODO

Trata-se de um estudo de revisão, descritivo e exploratório, do tipo Estado da Arte, sobre o tema alterações na dinâmica familiar diante do diagnóstico de crianças com paralisia cerebral. Este tipo de estudo apresenta um conjunto de informações relacionadas com vários trabalhos originais e que tem por finalidade, relatar o estado atual do conhecimento relativo ao tema (Ferreira, 2002). Desta forma, o objeto de estudo deste trabalho foi o levantamento da produção científica sobre o tema, existente em periódicos indexados.

A busca de artigos foi realizada em março e setembro de 2011, por meio da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), disponível no endereço eletrônico <http://www.bireme.br>, e do banco de teses e dissertações CAPES, disponíveis no endereço eletrônico <http://www.capes.gov.br> onde foram pesquisadas as respectivas bases de dados LILACS, SciELO e BTDCapes.

Nas bases de dados SciELO e BTDCapes a busca foi feita com a combinação dos termos paralisia cerebral e família e o unitermo paralisia cerebral, utilizando o

critério assunto; enquanto que na base de dados Lilacs os termos paralisia cerebral e família foram utilizados como descritores, assim como nas bases de dados anteriores, a busca também se deu a partir da combinação dos descritores paralisia cerebral e família e o descritor paralisia cerebral isolado. O termo paralisia cerebral foi utilizado de forma isolada objetivando ampliar a busca, visto que, o número de referências encontradas com a combinação dos termos, e que atendiam os critérios foi pequeno.

Foram definidos como critérios de inclusão as publicações: (a) ocorridas entre 2000 e 2010; (b) redigidas em português; (c) que dissertem sobre as alterações na estrutura familiar diante do diagnóstico da criança com paralisia cerebral nas seguintes bases de dados: LILACS, SciELO e BTDCapes; (d) que relatem estudos de campo.

O material foi inicialmente selecionado por meio da leitura dos resumos dos artigos, considerando-se os critérios de inclusão. Posteriormente, procedeu à busca dos artigos completos. No BTDCapes, com a combinação dos termos paralisia cerebral e família foram encontrados 68 teses/dissertações; ao utilizarmos o unitermo paralisia cerebral encontramos 450 teses/dissertações; na base de dados Lilacs, com a combinação dos descritores paralisia cerebral e família foram encontrados 7 artigos; ao utilizarmos apenas o descritor paralisia cerebral encontramos 496 artigos; por fim, na base de dados SciELO, com a combinação dos termos paralisia cerebral e família foram encontrados 4 artigos, e com o uso do unitermo paralisia cerebral este número ampliou-se para 112 artigos. Após a leitura dos artigos, 18 fizeram parte da amostra, por atenderem aos critérios de seleção.

Destes, 3 foram localizados no LILACS (Petean & Murata, 2000; Sá & Rabinovich, 2006; Silva, Brito, Souza & França 2010), 8

no BTD Capes (Francischetti, 2006; Miura, 2007; Ferreira, 2007; Bella, 2008; Dantas, 2009; Sanches, 2009; Rosset, 2009; Silva, 2009) e 7 no SciELO (Souza & Pires, 2003; Soares, Milbrath, Cecagno, Amestoy & Siqueira 2008; Soares, Franco & Carvalho 2009; Camargos et al, 2009; Navarousckas et al 2010; Dantas et al, 2010; Carvalho et al, 2010). Uma análise minuciosa permitiu extrair as seguintes informações: autores, títulos, ano de publicação, periódico de publicação, objetivos, metodologia aplicada, amostra e resultados. Ver anexo 1.

3 - RESULTADOS E DISCUSSÃO

O desgaste físico e emocional nos cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral, considerando as alterações na dinâmica familiar diante do diagnóstico, tem sido apontado nos estudos analisados. E de fato poucos são os cuidadores que se encontram previamente preparados para lidar com as alterações que ocorrerão, necessitando sempre de um suporte, seja, profissional, familiar ou social (Silva et al., 2002; Sá e Rabinovich, 2006; Dantas et al, 2010; Soares et al., 2009).

Com relação às alterações na dinâmica familiar dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral diante do diagnóstico, foram encontrados dezoito estudos que atenderam aos critérios estabelecidos, representando 22,7% do total de referências previamente encontradas com a combinação dos termos paralisia cerebral e família; os estudos excluídos não faziam uso de instrumentos de validação, não apresentavam dados estatísticos, interferindo, deste modo, na análise das alterações na vida familiar, social, acadêmica e profissional dos cuidadores.

Cabe destacar que, dentre os estudos analisados, 12 eram direcionados unicamente às mães de crianças com Paralisia Cerebral e os outros estudos abrangeram outros possíveis cuidadores,

como o pai, os avós, tios e os irmãos; cuidadores profissionais não foram encontrados nos estudos que fazem parte da amostra.

Com relação à mãe como cuidadora principal, Carter e McGoldrick (1995) mostraram que, as mulheres têm a representação de que, na família, são elas que entendem mais de saúde e doença, e dos cuidados com o filho, considerando os demais indivíduos do seu círculo familiar e social como incapazes de desempenhar tais tarefas.

A produção científica era mínima nos anos de 2000 e 2003 limitando-se a uma publicação, e inexistente nos anos de 2001, 2002; 2004 e 2005. Observou-se um aumento no número de publicações nos anos de 2006 a 2008 (duas em cada ano), alcançando um pico em 2009 (seis publicações) e leve queda em 2010 (quatro publicações); dos estudos selecionados, dez são artigos publicados em revistas científicas e oito são dissertações de mestrado publicadas.

Os estudos mais recentes vão além do conhecimento acerca do impacto do diagnóstico da criança com Paralisia Cerebral, o que pode representar um maior interesse pelo tema e suas vertentes, contudo, este interesse parece não ter atingido níveis acadêmicos superiores ao mestrado, uma vez que, não foram encontrados estudos com esta temática em teses de doutorado.

Apenas um autor (Dantas, 2009 e 2010) apresenta mais de um estudo, sendo o primeiro uma dissertação de mestrado da Universidade Federal da Paraíba, que objetivou conhecer a percepção da família acerca do cuidado à criança com PC e o segundo, uma publicação de artigo científico na revista Contexto Enfermagem, objetivando compreender a percepção da família acerca do impacto do diagnóstico de paralisia cerebral e identificar estratégias de enfrentamento. Não foram encontrados

novos registros de estudos publicados por este autor nesta linha de pesquisa.

Com relação a dissertações de mestrado, encontraram-se estudos de cinco Instituições de ensino superior; a Universidade de São Paulo apresentou três estudos (Miura, 2007; Ferreira, 2007; Rosset, 2009) das áreas Psicologia, Medicina e Enfermagem; dois estudos são da Universidade Presbiteriana Mackenzie (Francischetti, 2006; Sanches, 2009) da área Distúrbios do Desenvolvimento e foram orientados por Fiamengui Jr, que dedica-se desde o ano de 2004 a estudos sobre a temática família e deficiência; a Universidade Estadual de Campinas (Bella, 2008) na área da Medicina, a Universidade Federal da Paraíba (Dantas, 2009) na área de Enfermagem e a Universidade Federal de Minas Gerais (Silva, 2009) na área de Ciências da Informação, apresentaram um estudo cada.

Não ocorre repetição de revista científica com relação aos artigos analisados, os estudos foram encontrados nas seguintes revistas, *Paidéia: Cadernos de Psicologia e Educação*, *Psicologia, Saúde & Doenças*, *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, *Estudos de Psicologia*, *Fisioterapia em Movimento*, *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, *Revista Rene*, *Acta Paul Enferm* e *Contexto Enfermagem*.

Tanto as dissertações de mestrado quanto os artigos publicados, mostraram que, os estudos sobre as alterações na dinâmica familiar diante do diagnóstico de crianças com paralisia cerebral não são limitados a uma área de conhecimento, mas, mostram-se interdisciplinares, sugere que esta temática pode ser abordada considerando-se várias vertentes e abranger diversas áreas do conhecimento.

Nos estudos publicados em 2006, as alterações na dinâmica familiar foram associadas ao nível econômico da família

envolvida (Sá & Rabinovich, 2006) e à gravidade da PC (Francischetti, 2006), o que não ocorre nos estudos dos anos seguintes. Percebeu-se, que o nível econômico e a gravidade da PC não produzem efeito sobre as alterações na dinâmica familiar, mas sim sobre os processos de enfrentamento, ainda que famílias com maior poder aquisitivo possam ter acesso a um número maior de serviços, o que poderá reduzir o impacto das alterações na dinâmica familiar, essas alterações não deixam de ocorrer.

Acredita-se que a ocorrência de alterações na dinâmica familiar diante do diagnóstico da PC ser independente da situação econômica da família, se deva ao fato de que algumas ações, como, freqüentar as instituições de reabilitação ou desenvolver atividades de lazer demandam esforços maiores se comparados ao de realizar as mesmas ações com crianças que não apresentam necessidades especiais; e mesmo que haja um cuidador profissional, será necessária a presença ou ao menos supervisão do cuidador primário, que segundo a maioria dos estudos analisados, é a genitora.

A abordagem acerca da percepção do impacto do diagnóstico da PC nos cuidadores sobre a vida social, acadêmica e profissional, assim como, pelas relações sociais do cuidador com os demais membros da família da criança com PC, manteve-se presente em mais de 50% dos estudos durante todo o período analisado - 2000 a 2010, e em todos estes estudos o impacto foi negativo, porém, estratégias de enfrentamento, entre elas, as redes de apoio, favorecem a reorganização da estrutura familiar e adaptação positiva dos familiares ao novo membro da família e à nova condição familiar (Petean & Murata, 2000; Souza & Pires, 2003; Frota Francischetti, 2006; Ferreira, 2007; Miura, 2007; Bella, 2008; Soares et al, 2008; Sanches, 2009; Silva et al, 2010.; Navarousckas, 2010.; Dantas et al, 2010).

Alguns estudos comprovam o desgaste físico e mental devido a sobrecarga dos cuidadores de crianças com PC, conteúdo que não foi avaliado nos anos de 2003 e 2010. Alguns estudos comprovam o desgaste físico e mental devido a sobrecarga dos cuidadores de crianças com PC, conteúdo que não foi avaliado nos anos de 2003 e 2010 (Petean e Murata, 2000; Francischetti, 2006.; Ferreira, 2007; Miura, 2007; Bella, 2008.; Rosset, 2009.; Camargos et al, 2009).

Carvalho et al (2010) não avaliou a sobrecarga dos cuidadores, mas, considerou sua existência e optou por abordar os processos de enfrentamento, como por exemplo, a redefinição de papéis familiares e a busca de suporte em redes de apoio após o diagnóstico da Paralisia Cerebral como situações que possam comprometer a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com PC, por serem geradores de estresse quando não há uma sólida comunicação entre todos os envolvidos.

No tocante aos objetivos, oito artigos focaram no processo de reestruturação familiar e social dos cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral (Souza e Pires, 2003; Sá e Rabinovich, 2006; Ferreira, 2007; Soares et al, 2008; Sanches, 2009; Soares et al, 2009; Silva, 2009 e Rosset, 2009); seis no impacto que o diagnóstico causou na dinâmica familiar (Petean e Murata, 2000; Francischetti, 2006; Miura, 2007; Bella, 2008; Navarousckas et al, 2010 e Silva et al, 2010).

Dantas et al (2010) trabalhou com os dois objetivos, compreender a percepção da família acerca do impacto do diagnóstico de paralisia cerebral e identificar estratégias de enfrentamento. O que evidencia uma evolução nos estudos deste autor, que um ano antes, publicou um estudo onde apenas identificou o impacto do diagnóstico, e no estudo seguinte, passa a considerar a busca dos cuidadores por suportes de apoio social e profissional para reestruturar a estrutura familiar e redefinir os papéis familiares.

A maioria dos estudos analisados era qualitativo, apenas três eram quantitativos (Francischetti, 2006; Miura, 2007 e Ferreira, 2007) e um quali-quantitativo (Silva, 2009); dentre os instrumentos utilizados, quatro aplicaram entrevistas semi-estruturadas (Petean e Murata, 2000; Sá e Rabinovich, 2006; Miura, 2007; Dantas et al, 2010), o questionário de avaliação de qualidade de vida Whoqol-Bref foi utilizado em dois estudos (Bella, 2008 e Carvalho et al, 2010), apenas Francischetti (2006) utilizou o questionário de sobrecarga do cuidador; e um outro aplicou a Escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores, neste a amostra foi de 56 cuidadores, sendo dois pais e 54 mães, e mostrou que o baixo nível socioeconômico e maior gravidade da Paralisia Cerebral associam-se com a maior sobrecarga do cuidador (Camargos et al, 2009).

Mesmo sendo estudos em sua maioria qualitativos, percebeu-se a preocupação dos autores em aplicar instrumentos que melhor validam os dados apresentados, e que permitem a inserção de dados advindos de pesquisas de campo. Segundo Minayo (2009), o método qualitativo abrange uma ampla variedade de procedimentos que se baseiam no estudo de amostras cuidadosas e intensivamente observadas e cuja representatividade não se fundamenta na relevância estatística.

Todos os estudos apontaram que os cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral após o diagnóstico apresentam um grau de dificuldade maior para dar prosseguimento à vida acadêmica, dos nove estudos que apresentavam o nível de escolaridade dos cuidadores, em apenas dois havia cuidadores com nível superior (Petean & Murata, 2000; Souza & Pires, 2003; Francischetti, 2006; Miura, 2007; Ferreira, 2007; Soares et al, 2009; Rosset, 2009; Sanches, 2009 e Silva, 2009).

Sobre a vida acadêmica dos cuidadores, em Miura (2007) dos 15 entrevistados,

26% concluíram o ensino superior e 40% o ensino fundamental, em Rosset (2009) a diferença apresenta-se ainda mais relevante, de 150 entrevistados, apenas 6% concluíram o ensino superior, 22% o ensino médio e 72% o ensino fundamental, o que evidencia a dificuldade dos cuidadores em dar prosseguimento à vida acadêmica, talvez haja incompatibilidade entre os cuidados despendidos à criança com PC e as obrigações acadêmicas. Na amostra de Sá e Rabinovich (2006), 60% informaram que não puderam retornar aos estudos após o diagnóstico da criança; assim como, na amostra de Silva (2009), composta apenas por mães, todas evidenciaram que as oportunidades de estudo cessaram após o nascimento do filho com PC.

Embora alguns estudos apresentem dados que informam mudanças negativas na qualidade da vida conjugal dos cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral, nos onze estudos que traziam dados sobre o estado civil dos cuidadores, observou-se que a maioria permaneceu casada após o nascimento e diagnóstico da criança com Paralisia cerebral, apenas um casal se separou e após um tempo reconciliou-se (Sá & Rabinovich, 2006), e um número pequeno de cuidadores separou-se após o diagnóstico (Souza e Pires, 2003; Sá & Rabinovich, 2006; Francischetti, 2006; Miura, 2007; Ferreira, 2007; Soares et al, 2009; Sanches, 2009; Rosset, 2009; Silva, 2009; Silva et al, 2010; Dantas et al, 2010).

Nos estudos que apresentaram dados sobre a vida conjugal dos cuidadores as amostras não se limitaram às mães, ao genitor e outros membros da família, como avós e tios foram incluídos, porém, não há como identificar se os casais que chegaram a separar-se eram os genitores, mesmo assim, algumas mães em Rosset (2009) relataram esquecer de si e dos parceiros, devido aos cuidados com a criança com PC.

A vida profissional também mostrou ser sacrificada diante do diagnóstico da criança com Paralisia Cerebral; nove estudos apresentavam dados sobre a vida profissional dos cuidadores, destes, sete mostravam que até 72% dos cuidadores não conseguiam conciliar a vida profissional com os cuidados dispensados à criança (Sá e Rabinovich, 2006; Francischetti, 2006; Miura, 2007; Ferreira, 2007, Soares et al, 2008; Soares et al, 2009; Dantas, 2009; Sanches, 2009; Silva, 2009; Silva et al, 2010; Dantas et al, 2010).

Em Francischetti (2006), a maioria dos cuidadores que não conseguiram conciliar os cuidados com a criança com PC com as atividades laborativas, relata que os cuidados à criança demandam muita atenção e disponibilidade, 28% da amostra deixaram de trabalhar, e 78% afirmaram se sentirem estressados em dividir sua atenção entre o trabalho, a família e os cuidados com a criança com PC.

As idas constantes às terapias, os cuidados, as condições de locomoção da criança com PC, os meios de transporte disponíveis a cada família, a presença de ajuda profissionais podem ser fatores que desfavorecem a vida social e profissional dos cuidadores.

Um estudos evidenciaram a ausência de vida social ou seu prejuízo, muitos cuidadores relatavam não ter tempo para cuidar de si, alguns apresentavam quadros depressivos e estresse; percebiam a saúde prejudicada, ter perdido qualidade de vida, sentiam-se sobrecarregados (Navarousckas et al, 2009).

Quando os cuidadores eram irmãos, acrescentou-se a essas percepções o aumento de conflitos na família, sentimento de exclusão e desequilíbrio psicológico (Soares et al, 2009; Navarousckas et al, 2010). Para Miller (1995), a mãe enfrenta problemas com os outros filhos que se sentem abandonados e cobram a falta de atenção; e mesmo as explicações detalhadas

sobre as necessidades do irmão, não são suficientes para diminuir a sensação de abandono, por considerarem que o vivenciado é a ausência concreta da mãe.

Sobre as redes de apoio, os cuidadores podem contar com ajudas diversas, sejam de familiares, amigos próximos, comunidade, profissionais, grupos de apoio e associações; são as redes sociais de apoio. Em apenas em um estudo, os cuidadores afirmavam se sentir especiais por terem condições de cuidar de crianças com Paralisia Cerebral (Silva et al, 2010); e dois estudos mostraram a importância de uma rede de apoio, relataram que o contato com outros pais, esclarecimentos à família e a membros da família que não atuam como cuidadores ajudam a aceitar a nova situação e a compreender as alterações na dinâmica familiar (Sá & Rabinovich, 2006; Sanches, 2009).

Nos estudos que fizeram parte da amostra não há registros de apoio baseado em religião ou espiritualidade, contudo, Welter et al (2008) trazem a religião como um ponto de apoio, exercendo um papel de suporte diante da fragilidade dos cuidadores; e Vasconcelos (2004) refere a espiritualidade como uma força capaz de auxiliar o indivíduo, família e comunidade, a melhor superar as dificuldades da vida, como também as doenças que vivenciam, proporcionando um melhor enfrentamento da realidade cotidiana.

Para Souza e Pires (2003), após o diagnóstico da PC o caminho de muitas famílias passa a ser o de encontrar os profissionais de saúde e as instituições de reabilitação, o que pode alterar totalmente a rotina e a estrutura da família e, para auxiliar neste momento novo, sugere as redes de apoio sociais, por acreditar que a interação em situações de grupo possibilita a identificação por problemas semelhantes, apoio mútuo, troca de experiências de vida familiar e extrafamiliar e quebra do isolamento social.

Não foram encontradas na literatura, publicações científicas que expressem a relevância das redes de apoio profissional, bem como sobre o terapeuta ocupacional atuando como suporte de apoio aos cuidadores de crianças com PC ou qualquer outra necessidade especial. Contudo, Finnie (2000) afirma que qualquer programa de tratamento da criança com paralisia cerebral só terá sucesso, se for batizado por uma sólida comunicação entre cuidadores e profissionais; e apresenta a orientação e o suporte como papel dos profissionais da reabilitação.

4 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nos estudos analisados ficou evidente que aspectos da qualidade de vida, da estrutura familiar e social dos cuidadores de crianças com PC sofrem alterações, principalmente no que se refere à vitalidade, aspectos emocionais, atividades laborativas e sociais, relacionamento conjugal e desenvolvimento acadêmico.

Observa-se atualmente um crescente interesse por alterações psicossociais diante do diagnóstico da Paralisia Cerebral, mas os estudos são geralmente destinados às crianças com PC, sem um direcionamento para a ótica de quem vivencia o cuidado destas crianças. Torna-se necessário realizar estudos com amostras maiores, com homogeneidade dos grupos em relação aos níveis de comprometimento da Paralisia Cerebral e que correlacione estes diferentes níveis com as alterações na estrutura familiar dos cuidadores, para que os profissionais ligados à reabilitação, em especial, os terapeutas ocupacionais, possam atuar não só nas alterações clínicas, mas também em suas repercussões psicológicas e sociais, tanto da criança como dos membros de sua família.

5 - REFERÊNCIAS

- Assumpção Júnior, F. B., & Sprovieri, M. H. (2000). *Introdução ao estudo da deficiência mental*. São Paulo: Menonn.
- Bella, G. P. (2008). *Avaliação do estresse vivenciado por cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral*. Dissertação de Mestrado. Universidade Estadual de Campinas, Campinas.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russel, D. J., Swinton, M., O'donnell, M., & Rosenbaum, P. (2004). *The helth of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers?* Pediatrics.
- Camargos, A. C. R., Lacerda, T. T. B., Viana, S. O., Pinto, L. R. A., & Fonseca, M. L. S. (2009). Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com Paralisia Cerebral através da escala Burden Interview. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil, Recife*, jan-mar.
- Carter, B., & Mcgoldrick, M. (1995). *As mudanças do ciclo de vida familiar*. 2ª edição. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Carvalho, J. T. M., Rodrigues, N. M., Silva, L. V. C., & Oliveira, D. A. (2010). *Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral*. Fisioterapia Movimento. Curitiba, jul-set.
- Dantas, M. A. S. (2009). *Participação da Família no Cuidado à Criança com Paralisia Cerebral*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal da Paraíba.
- Dantas, M. A. S., Collet, N., Moura, F. M., & Torquato, I. M. B. (2010). *Impacto do diagnóstico de Paralisia Cerebral para a família*. Contexto Enfermagem, Florianópolis.
- Ferreira, H. B. G. (2007). *Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com Paralisia Cerebral*. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo.
- Ferreira, N. S. A. (2002). As pesquisas denominadas "Estado da Arte". *Educação & Sociedade*, ano XXIII.
- Finnie, N. R. (2000). *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral*. 3ª edição. Manole. São Paulo
- Francischetti, S. S. R. (2006). *A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de Paralisia Cerebral grave*. Dissertação de Mestrado. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo.
- Guerreiro, P. O., & Garcias, G. L. (2009). Diagnóstico das condições de saúde bucal em portadores de Paralisia Cerebral no município de Pelotas, Rio Grande do Sul. *Ciência e Saúde Coletiva*, nov-dez. 14(5)
- Lim, J., & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health Qual Life Outcomes*. 2:1-9.
- Mancini, M. C., Alves, A. C. M., Schaper, C., Figueiredo, C. M., Sampero, R. F., Coelho, Z. A., & Tirado, M. G. A. (2004). Gravidade da Paralisia Cerebral e desempenho funcional. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, set-dez.
- Minayo, M. C. S. (2009). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco.
- Miller, N. B. (1995). *Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que tem necessidades especiais*. Campinas: Papyrus, (Coleção Educação Especial).
- Miura, R. T. (2007). *Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral*. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo.
- Navarousckas, H. B., Sampaio, I. B., Urbini, M. P., & Costa, R. C. V. (2010). *Ei, eu também estou aqui!:* aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. Estudos de Psicologia. Campinas, out-dez.

- Ones, K., Yilmaz, E., Cetinkaya, B., & Caglar, N. (2005). *Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers)*. *Neurorehabil Neural Repair*. 19:232-7.
- Petean, E. B. L., & Murata, M. F. (2000). *Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na estrutura familiar*. Paidéia. FFCLRP-USP, Rib. Preto, ago/dez.
- Raina, P., O'Donnell, M., Schweltnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J.,
- Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. D., & Wood, E. (2004). *Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice*. *BMC Pediatr*. 2: 1-9.
- Rosset, M. S. O. (2009). *A Sobrecarga na família de crianças com Paralisia Cerebral*. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo.
- Rotta, N. T. (2000). Paralisia Cerebral. In S. E. Melo-Souza (Org.). *Tratamento das doenças neurológicas*. Editora Guanabara Koogan S.A.: Rio de Janeiro.
- Sá, S. M. P., & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo a Família da Criança com Deficiência Física. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*. 15(1), 01-10.
- Sanches, L. A. S. (2009). *Relatos de mães sobre o momento do diagnóstico em diferentes contextos da deficiência*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo.
- Schwartzman, J. S. *Tratamento medicamentoso da espasticidade na paralisia cerebral*. In L. F. Fonseca & C. L. A. Lima (Orgs.). Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação. 2. ed. Belo Horizonte: MedBook, 2008.
- Souza, S. C. B., & PIRES, A. A. P. (2003). Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*.4(1)
- Silva, A. S. C. (2009). *Informação, Paralisia Cerebral e Solidariedade: as experiências maternas em perspectiva*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Minas Gerais.
- Silva, C. X., Brito, E. D., Souza, F. S., & França, I. S. X. (2010). Criança com Paralisia Cerebral: Qual o impacto na vida do cuidador? *Revista Rene*, 11, Número Especial.
- Soares, D. C., Milbrath, V. M., Cecagno, D., Amestoy, S. C., & Siqueira, H. C. H. (2008). Ser mulher mãe de uma criança com Paralisia Cerebral. *Acta Paul Enferm*. 21(3)
- Soares, M. P. G., Franco, A. L. S., & Carvalho, A. M. A. (2009). Crianças que Cuidam de Irmãos com Necessidades Especiais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, jan-mar.
- Vasconcelos, E. M. A. (2004). Espiritualidade na educação popular em saúde. *Revista APS*. v. 7, n. 2, p. 110-118, jul./dez.
- Welter, I., Cetolin, S. F., Cetolin, S. K., & Trzcinski, C. (2008). Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. *Revista Textos e Contextos, Porto Alegre*, jan-jun.
- Zanini, G., Cemim, N. F., & Peralles, S. N. (2009). Paralisia Cerebral: Causas e Prevalências. *Revista Fisioterapia Movimento*, jul-set.22(3)