



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA
CURSO DE FISIOTERAPIA**

ANA CAROLINE SILVA BEZERRA

**FISIOTERAPIA CENTRADA NA FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM
PARALISIA CEREBRAL: RELATO DE CASOS**

João Pessoa - PB

2020

ANA CAROLINE SILVA BEZERRA

**FISIOTERAPIA CENTRADA NA FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM
PARALISIA CEREBRAL: RELATO DE CASOS**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), sob forma de artigo, submetido a uma banca do Curso de Fisioterapia da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), como parte dos requisitos para obtenção do grau de Bacharelado em Fisioterapia.

Orientadora: Prof. Dra. Sandra Maria Cordeiro Rocha de Carvalho.

João Pessoa - PB

2020

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

B574f Bezerra, Ana Caroline Silva.

Fisioterapia centrada na família de crianças com
paralisia cerebral: relato de casos / Ana Caroline
Silva Bezerra. - João Pessoa, 2020.

86 f. : il.

Orientação: Sandra Maria Cordeiro Rocha de Carvalho.
TCC (Graduação) - UFPB/CCS.

1. Desenvolvimento motor atípico. 2. Fisioterapia
neurofuncional. 3. Participação da família. 4.
Atividades de vida diária. I. Carvalho, Sandra Maria
Cordeiro Rocha de. II. Título.

UFPB/CCS

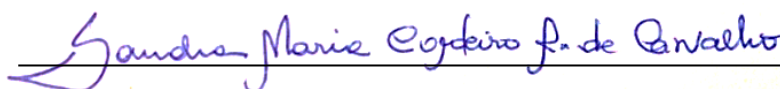
CDU 615.8(043.2)

ANA CAROLINE SILVA BEZERRA


**FISIOTERAPIA CENTRADA NA FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL: RELATO DE CASOS**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC II) aprovado em: **10/08/2020**

COMISSÃO EXAMINADORA

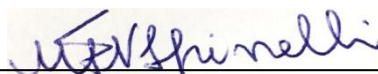


ORIENTADOR E PRESIDENTE DA BANCA



Profa. Marcia do Carmelo Batista

MEMBRO DA BANCA



Profa. Maria Filomena Nobrega Spinelli

MEMBRO DA BANCA

João Pessoa, 10 de agosto de 2020.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais por sempre acreditarem em mim. Por todo incentivo e apoio me dado desde sempre para ser a pessoa que sou e a profissional que venho me transformando. Amo vocês!

A minha mãe, Ana Raquel, que apesar de toda correria do seu dia a dia sempre esteve comigo durante toda a minha formação acadêmica. Obrigada por enfrentar comigo muitas das minhas lutas. Sem o seu incentivo e apoio eu não teria conseguido chegar até aqui. Em breve seremos colegas de profissão, e tenho orgulho em dizer que a tenho como exemplo de profissional. Te amo infinitamente!

A meu padrasto Amaury que muito me fez sorrir com seu bom humor para me tirar de dias e dias de estresse. Muito obrigada!

Ao meu irmão Alisson, minha cunhada Adriângela e meu irmão José Pedro, por sempre torcerem por mim e me ajudarem da forma que podiam quando eu mais precisava. Sou grata a vocês!

A meu namorado, Manoel Lucas, por toda compreensão, apoio e ajuda que me deu para que eu pudesse chegar até aqui, estando sempre ao meu lado. Obrigada por estar na minha vida, te amo!

A meu padrasto Amaury que muito me fez sorrir com seu bom humor para me tirar de dias e dias de estresse. Muito obrigada!

A minha professora Moema Teixeira Maia Lemos por toda dedicação, paciência e amor que colocava neste trabalho antes de nos deixar. Só tenho a agradecer por todo carinho, por todas as experiências transmitidas, e por ter sido luz na vida de todos que a conheceram. Nunca esquecerei do seu amor pela pediatria e pelos seus alunos. Tenho certeza que está em um cantinho especial no céu. Que esse trabalho seja nossa eterna homenagem.

A minha orientadora Sandra Maria Cordeiro Rocha de Carvalho pela disponibilidade, dedicação, paciência e compreensão durante toda a construção deste trabalho. Obrigada por ter abraçado essa pesquisa junto comigo, meu eterno agradecimento!

Aos pais/responsáveis pelos pacientes do Serviço de Fisioterapia Infantil da Universidade Federal da Paraíba pela confiança, gentileza e disponibilidade. Este trabalho não aconteceria sem a colaboração de vocês.

As minhas amigas Jaqueline e Anna Carolina por todo apoio e toda palavra amiga durante este trabalho. Obrigada, meninas!

Aos meus sogros, Lúcia e Ismael, por todo carinho e cuidado nesse processo e por muitas vezes me acolherem em sua casa para que eu pudesse estudar. Minha gratidão!

A minha cunhada Iorhanna por todas as nossas conversas e por todo cuidado comigo nos momentos mais difíceis, além de muitas vezes disponibilizar o seu quarto para meus estudos. Obrigada por tudo!

A meus avós maternos e paternos, *In memoriam* vovô Aldo, pois sei que seus corações muito se alegram por esta minha vitória! Sempre carregarei vocês comigo em meu coração!

A todos aqueles que contribuíram direta e indiretamente para a produção deste trabalho, e para a minha formação acadêmica. Meus sinceros agradecimentos!

“Onde há uma vontade há um caminho. Onde há boa vontade há vários caminhos...”

Autor Desconhecido

RESUMO

A atuação e colaboração familiar são imprescindíveis para qualquer profissional que trabalhe com crianças que apresentam algum tipo de disfunção no desenvolvimento motor e, em especial, quando se trata de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (PC). Nesse sentido, tem-se observado respostas positivas quando os familiares atuam de forma a promover uma melhor evolução dos indivíduos envolvidos. A pesquisa em tela teve como objetivo analisar a participação da família a partir dos conhecimentos adquiridos durante a assistência fisioterapêutica de crianças com PC do Serviço de Fisioterapia Infantil da Universidade Federal da Paraíba (SFI/UFPB). Tratou-se de um estudo qualitativo, transversal, descritivo e não aleatório por meio de uma amostra intencional de 11 crianças com diagnóstico etiológico esclarecido de PC, que estavam em acompanhamento especializado no SFI/UFPB. Foram enviados e aplicados aos pais/responsáveis, via whatsapp com o *Google* formulários semiestruturados contendo 43 questões (20 fechadas e 23 abertas), no período de junho a julho de 2020, sob prévia autorização dos pais e/ou responsáveis, com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido conforme Resolução no. 466/2012 do CNS/BR, com inscrição (CEE, nº 30768720.9.0000.5188). A construção das análises partiu de três dimensões estruturantes: perfil clínico e distribuição dos usuários; perfil socioeconômico e demográfico do responsável pelo usuário; e percepções dos pais e/ou responsável pelos usuários a partir do nascimento, assistência iniciada, atividades em domicílio, potencialidades e fragilidades da criança e enfrentamentos do cotidiano frente à pandemia Covid19. Constatou-se que a figura feminina é predominante na figura dos pais/responsáveis, sendo primordialmente mães (73%). Em relação ao conhecimento do diagnóstico observou-se que foi quase unânime a ausência de uma resposta coerente em relação ao diagnóstico da criança, com uma minoria respondendo apenas com o Cid₁₀. Foi encontrado quanto ao nível educacional que a maioria dos pais/responsáveis possuía apenas ensino médio completo (55%), considerando-se como profissional 'do lar' 55%, e recebendo apenas um salário mínimo 46%, o que pode ter direta ou indiretamente colaborado quanto ao entendimento do quadro clínico da criança. Essa baixa escolaridade pode estar relacionada com a falta de interação da família dentro do contexto do cuidado da criança. A maioria dos pais não consultou meios de informação para um maior conhecimento da condição do seu filho (55%), o que também prejudica um maior engajamento dos mesmos no cuidado e no trabalho terapêutico da criança devido a essa falta de informação. Com relação ao recebimento de orientações, 91% afirmou ter sido orientado quanto as atividades terapêuticas que poderiam ser realizadas a domicílio, entretanto a maioria (64%) apresentava dificuldades com relação a pôr em prática tais atividades, não tendo problemas no que diz respeito aos cuidados básicos da criança (Higiene – 91%, Alimentação – 91% e Recreação -73%), sendo diferente apenas no quesito atividades escolares (55%). Apesar das dificuldades, foi constatada nas questões que estes pais/responsáveis ainda realizam algumas atividades/orientações passadas, sendo cuidadosos (64%) com questões de adaptação da casa para segurança e maior independência da criança. A falta de certa proximidade e orientação dos profissionais com os pais dificultam uma participação maior dos mesmos no processo de reabilitação, fazendo com que não se sintam preparados para terem uma atuação mais ativa e independente no cotidiano e no cuidado da sua criança. A relevância do estudo se deve à importância da família e cuidadores para a aquisição e manutenção da independência funcional de crianças com PC, a partir da compreensão de seu diagnóstico e da contribuição para a continuidade das orientações e atividades terapêuticas em seu domicílio.

Palavras Chave: Desenvolvimento motor atípico. Fisioterapia neurofuncional. Participação da família. Atividades de vida diária.

ABSTRACT

The family action and collaboration are essential for any professional who works with children who have some type of motor development dysfunction, in special, when it comes to children and teenagers with Cerebral Palsy (CP). In this way, positive answers and responders have been observed when family members act in order to promote a better evolution of the individuals involved. The research on screen aimed to analyze the participation of the family based on the knowledge acquired during the physical therapy care of children with CP of Child Physiotherapy Service of the Federal University of Paraíba (SFI/UFPB). This was a qualitative, cross-sectional, descriptive and non-random study using a intentional sample of eleven (11) children with a clear, etiological diagnosis of CP, who were in specialized follow-up at the SFI/UFPB, were sent and applied to parents / guardians, via whatsapp with Google semi-structured forms containing 43 questions, (20 closed and 23 open), carried out from June to July 2020, with prior authorization from parents and / or guardians carried out from June to July 2020, with the prior authorization of parents and / or guardians, with the signing of the Free and Informed Consent Form as per Resolution no. 466; 2012 from CNS / BR, with registration (CEE, n° 30768720.9.0000.518). The construction of the analyzes started from three structural dimensions: clinical profile and distribution of users; socioeconomic and demographic profile of the user responsible; and perceptions of parents and / or guardians of users from birth, care initiated, activities at home, the child's strengths and weaknesses and daily coping with the pandemic Covid19. It was found that the female figure is predominant within the figure of parents / guardians, being primarily mothers (73%). Regarding the knowledge of the diagnosis, it was observed that it was almost unanimous to a non-coherent response in relation to the diagnosis of the child, with a small number accounting only for the Cid₁₀. It was found as to the educational level that most parents / guardians had only completed high school (55%), considering themselves as a professional in the home (55%), and receiving only a minimum wage (46%), and this may have directly or indirectly collaborating with respect to understanding what the child has. This low level of education may be related to the lack of family interaction within the context of child care. Most parents did not consult means of information for a better knowledge of their child's condition (55%), which also hinders their greater engagement in the child's care and therapeutic work due to this lack of information. With regard to receiving guidance, 91% said they had been informed about the therapeutic activities that could be carried out at home, however the majority (64%) had difficulties with regard to implementing these activities, having no problems with regard to basic child care (Hygiene - 91%, Food - 91% and Recreation - 73%), being different only in terms of school activities (55%). Despite the difficulties, it was found in the questions that these parents / guardians still carry out some past activities / orientations, being careful (64%) with questions of adapting the house for the child's safety and greater independence. The lack of a certain proximity and orientation of the professionals with the parents hinder their greater participation in the rehabilitation process, making them not feel prepared to have a more active and independent participation in their child's daily life and care. The relevance of the study is due to the importance of the family and caregivers for the acquisition and maintenance of the functional independence of children with CP, based on the understanding of their diagnosis and the contribution to the continuity of the guidelines and therapeutic activities at home.

Key words: Atypical motor development. Neurofunctional Physiotherapy. Family participation. Activities of daily living.

LISTA DE GRÁFICOS

| | | | |
|---------|----|--|----|
| Gráfico | 1 | Distribuição dos usuários por faixa etária | 20 |
| Gráfico | 2 | Distribuição dos usuários em relação ao sexo | 20 |
| Gráfico | 3 | Grau de parentesco e gênero do responsável pelo usuário | 22 |
| Gráfico | 4 | Faixa etária dos responsáveis | 24 |
| Gráfico | 5 | Condições de moradia | 26 |
| Gráfico | 6 | Profissão/atividade que trabalha | 26 |
| Gráfico | 7 | Turno que trabalha | 28 |
| Gráfico | 8 | Estado civil | 28 |
| Gráfico | 9 | Grau de escolaridade | 29 |
| Gráfico | 10 | Renda familiar | 30 |
| Gráfico | 11 | Meio de transporte utilizado (para o trabalho, lazer e para levar a criança ao tratamento especializado) | 31 |
| Gráfico | 12 | Quantidade de pessoas residentes no domicílio | 32 |
| Gráfico | 13 | Condições da gestação | 34 |
| Gráfico | 14 | Condições de nascimento da criança | 35 |
| Gráfico | 15 | Considerações do parto | 36 |
| Gráfico | 16 | Momento em que o responsável foi alertado (a) sobre o atraso no desenvolvimento motor da criança | 37 |
| Gráfico | 17 | Utilização de outros meios de informação para aprofundar o conhecimento acerca do diagnóstico da criança | 38 |
| Gráfico | 18 | Fase do desenvolvimento da criança que foi iniciada a intervenção/assistência fisioterapêutica especializada | 40 |
| Gráfico | 19 | Quantidade de sessões fisioterapêuticas semanais realizadas pela criança | 42 |
| Gráfico | 20 | Recebimento de orientações do fisioterapeuta para realizar ATIVIDADES TERAPÊUTICAS em domicílio | 43 |
| Gráfico | 21 | Fase da vida da criança em que as atividades domiciliares recomendadas foram iniciadas | 44 |
| Gráfico | 22 | Existência de dificuldades na realização das atividades/orientações com a criança | 46 |
| Gráfico | 23 | Criação de condições no ambiente (espaço físico) para facilitar/estimular as habilidades motoras da criança | 48 |
| Gráfico | 24 | Higiene | 52 |
| Gráfico | 25 | Alimentação | 53 |

| | | | |
|---------|----|---|----|
| Gráfico | 26 | Recreação/ brincadeiras | 54 |
| Gráfico | 27 | Atividades escolares | 55 |
| Gráfico | 28 | Reconhecimento da importância das atividades em domicílio na evolução do desenvolvimento motor da criança | 57 |

LISTA DE QUADROS

| | | | |
|--------|----|---|----|
| Quadro | 1 | Distribuição dos usuários, pais/responsáveis e diagnóstico etiológico | 18 |
| Quadro | 2 | Distribuição do diagnóstico dos usuários conforme resposta dos familiares e/ou responsáveis | 21 |
| Quadro | 3 | Endereço e condições de moradia do entrevistado responsável pelo usuário(a) | 25 |
| Quadro | 4 | Meios pesquisados | 39 |
| Quadro | 5 | Profissionais e/ou serviços especializados utilizados na assistência terapêutica inicial à criança (por ordem cronológica da procura) | 41 |
| Quadro | 6 | Atividades recomendadas na assistência da criança em domicílio | 45 |
| Quadro | 7 | Dificuldades encontradas na realização das atividades em domicílio | 47 |
| Quadro | 8 | Modificações/adaptações no espaço físico do domicílio para facilitar as atividades com a criança | 49 |
| Quadro | 9 | Descrição das dificuldades /barreiras encontradas que impediram a modificação do espaço físico | 50 |
| Quadro | 10 | Rotina do cuidado com a criança | 51 |
| Quadro | 11 | Pessoas envolvidas (além de você) no cuidado direto e diário com a criança | 56 |
| Quadro | 12 | Descrição da rotina familiar frente aos cuidados com a criança ANTES da PANDEMIA do Covid19 | 58 |
| Quadro | 13 | Descrição da rotina familiar atual frente aos cuidados com a criança DURANTE a PANDEMIA Covid19 | 59 |
| Quadro | 14 | Potencialidades da criança quanto ao desempenho de atividades | 62 |
| Quadro | 15 | Fragilidades da criança quanto ao desempenho de atividades | 62 |
| Quadro | 16 | Expectativas para o futuro da criança | 63 |

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| 1 INTRODUÇÃO | 13 |
| 2 METODOLOGIA | 16 |
| 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO | 19 |
| 3.1 PERFIL CLÍNICO E DISTRIBUIÇÃO DOS USUÁRIOS | 20 |
| 3.2 PERFIL SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO DO RESPONSÁVEL PELO USUÁRIO | 22 |
| 3.3 PERCEPÇÃO DOS PAIS E/OU RESPONSÁVEL PELOS USUÁRIOS A PARTIR DO NASCIMENTO, ASSISTENCIA INICIADA, ATIVIDADES EM DOMICÍLIO, POTENCIALIDADES E FRAGILIDADES DA CRIANÇA E ENFRENTAMENTO DO COTIDIANO FRENTE À PANDEMIA COVID 19 | 34 |
| 3.3.1 Informações sobre a gestação/parto e esclarecimento acerca do diagnóstico da criança | 34 |
| 3.3.2 Encaminhamentos e recomendações da assistência em domicílio para a criança | 40 |
| 3.3.3 Sobre o desenvolvimento motor da criança - POTENCIALIDADES e FRAGILIDADES | 62 |
| 4 CONCLUSÃO | 65 |
| REFERÊNCIAS | 68 |
| APÊNDICES | 75 |
| APÊNDICE A – Questionário semiestruturado adaptado – Google forms | 76 |
| APÊNDICE B – Termo de Compromisso Livre e Esclarecido – TCLE (Resolução do CNS No. 466/2012) | 80 |
| APÊNDICE C – Carta de Emenda | 81 |
| ANEXOS | 82 |
| ANEXO A – Carte de Anuência | 83 |
| ANEXO B – Parecer NESDI | 84 |
| ANEXO C – Certidão NESDI | 85 |
| ANEXO D – Tramitação NESDI | 86 |

1 INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) descreve um grupo de desordens permanentes do movimento e da postura ocasionadas por distúrbios não progressivos ocorridos durante o desenvolvimento neurológico (SILVA et al, 2016). É vista como causa principal da incapacidade na infância, sendo sua etiologia ainda de difícil identificação segundo alguns autores. Suas causas podem estar relacionadas aos períodos: pré-natal, perinatal ou pós-natal, e suas alterações do movimento ligadas a localização da lesão cerebral com gravidade dependente da extensão da mesma (DA COSTA SILVA; PONTES, 2016).

Associados aos distúrbios motores, sua sintomatologia também pode incluir outras manifestações clínicas como déficit cognitivo, convulsões, alterações visuais e auditivas, distúrbios da fala e linguagem, distúrbios de comportamento e dificuldades de alimentação (OLIVEIRA, 2018). O comprometimento motor e a existência de distúrbios associados são fatores que auxiliam na determinação do prognóstico, e na determinação do nível de independência da criança (SEBASTIÃO, 2016).

O diagnóstico deve ser realizado de forma individualizada e precisa e o tratamento pode ter viés medicamentoso, terapêutico e cirúrgico. Por não haver perspectiva de cura para essa afecção, pois não se trata de uma doença e sim de uma injúria sofrida durante a fase de formação e desenvolvimento do Sistema Nervoso Central (SNC), todos os tratamentos atuais têm como objetivo minimizar os efeitos do comprometimento do tônus muscular e maximizar funções e habilidades que tornem os indivíduos acometidos por PC mais independentes e funcionais em seu cotidiano (DA SILVA; ROMÃO; DA SILVA ANDRADE, 2019).

Entretanto, as possibilidades de tratamento na PC só ganham sentido e significado se dentro deste contexto a família e/ou responsável no sentido amplo de seu significado, estiver inserida no contexto da continuidade da assistência. É preciso que a equipe multiprofissional envolvida reconheça a importância da família no contexto do cuidado, considerando suas potencialidades, fragilidades e seu ritmo de aceitação e adaptação (OLIVEIRA et al, 2018).

A Constituição Federal de 1988 passou a priorizar a família como base da sociedade admitindo suas novas formas, estabelecendo assim novos valores sociais, a partir da valorização da pessoa humana, além de assegurar o tratamento prioritário

às crianças e aos adolescentes conforme seu melhor interesse, fundamentado na igualdade e dignidade da pessoa humana.

Deste modo, Santana (2015) afirma que se pode notar que ao longo dos anos pertinentes ao século XX, as alterações sociais foram gerando aos poucos significativas mudanças na instituição familiar, ficando para trás a característica canonista e dogmática de séculos anteriores, principalmente com a chegada da Constituição de 1988, a qual alargou o conceito de família impondo novos modelos, não exigindo que essa se formasse apenas pelo casamento, mas também por meio da família monoparental formada por qualquer um dos pais e sua prole, e ainda a união estável também reconhecida como instituição familiar.

A chegada de uma criança com necessidades especiais pode ocasionar uma desestruturação das relações e da dinâmica familiar (SANTOS et al, 2019). O diagnóstico da PC traz consigo grandes dificuldades para as famílias, que acabam passando por fases de luto, choque, negação, aceitação e adaptação, e as mesmas precisam de tempo e de orientações para se adaptarem a uma nova rotina (BOEHS et al, 2016), passando a modificar as suas dinâmicas relacionais e a sua estrutura organizacional devido às necessidades da criança.

De acordo com estes autores, é fundamental que exista um olhar diferenciado para as famílias das crianças com PC, desde a revelação do diagnóstico e durante todo o processo de reabilitação, tendo em vista que há uma mudança na rotina dessas famílias.

Nessa perspectiva, torna-se relevante o acompanhamento e as orientações prestadas por uma equipe profissional que possibilite aos cuidadores dessas crianças a compreensão dos cuidados necessários com a mesma, deixando-os mais envolvidos e seguros para esta tarefa (MARTINS; SANDOVAL, 2017).

O fisioterapeuta é um dos componentes desta equipe a fornecer essa assistência tanto à criança quanto à família para que os objetivos terapêuticos sejam alcançados, trazendo-lhes compreensão sobre a doença e a terapia instituída, sobre os manuseios adequados da criança em casa, a estimulação precoce, os cuidados diários, as limitações funcionais e, por fim, a potencialidade da criança, sendo este entendimento importante para a prestação de cuidados básicos para que haja uma evolução no processo de reabilitação tornando o ambiente familiar uma extensão do tratamento (MARTINS; SANDOVAL, 2017).

A abordagem ou prática centrada na família se trata de uma filosofia e um método de serviço que reconhece a expertise dos familiares a respeito das necessidades do paciente, proporcionando uma parceria entre a família e os provedores de serviços (DIAS et al, 2017). Seu objetivo principal é promover o bem-estar e a saúde dos indivíduos e da família a partir de ações que envolvem fatores biológico, emocionais e sociais (COSTA et al, 2018). Os profissionais que seguem essa filosofia procuram dialogar com as famílias sobre o quão importante é a sua participação ativa no tratamento, uma vez que os ganhos proporcionados com a terapia são significativamente maiores quando o objetivo se encontra centrado nas necessidades apontadas pelas mesmas (VAZ et al, 2018).

Com base na realidade descrita anteriormente, propõe-se nesta pesquisa avaliar os benefícios da abordagem fisioterapêutica centrada na família sobre a função motora grossa de crianças com paralisia cerebral, inseridas no Serviço de Fisioterapia Infantil da Universidade Federal da Paraíba, através de investigação da participação destas famílias no processo de reabilitação por meio das possíveis orientações passadas pelos fisioterapeutas, das realizações das atividades terapêuticas em domicílio e do seu papel no cuidado.

2 METODOLOGIA

Este estudo teve caráter descritivo, exploratório dentro de uma abordagem de investigação qualitativa. A pesquisa qualitativa visa interpretar a argumentação dos indivíduos a respeito de determinado fenômeno, como lidam e quais as suas ações relacionadas a ele. Sua abordagem considera valores, significados, crenças e percepções, permitindo conhecer o indivíduo por meio de descrições de experiências que não são possíveis quantificarem, tornando-se uma abordagem subjetiva (OLIVEIRA, 2018).

Trata-se de um estudo realizado com pais/responsáveis de usuários com diagnóstico etiológico esclarecido de PC do Serviço de Fisioterapia Infantil da Universidade Federal da Paraíba (SFI/UFPB), situada no município de João Pessoa/PB, que presta assistência à criança com alterações e/ou atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor oriundos de injúrias/agravos neurológicos, reumatológicos, síndromicos dentre outras condições patológicas afins.

A faixa etária da população assistida no SFI/UFPB é de zero a 17 anos e 11 meses de vida, perfazendo um total de 83 crianças e adolescentes que têm acompanhamento com a equipe multiprofissional composta por fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeuta ocupacional, professores e acadêmicos do 7º e 9º períodos do Curso de Fisioterapia da UFPB.

Os critérios de inclusão para amostra do estudo foram crianças com diagnóstico etiológico esclarecido de PC associado ou não a outros agravos. Em consequência ao momento em que vivemos de Pandemia Mundial devido a Covid-19, tanto os instrumentos quanto a metodologia prática antes proposta para a construção da pesquisa foram adaptados, não sendo possível a realização dos atendimentos e entrevistas presenciais.

A partir de então os familiares foram contatados via *WhatsApp*, tendo em vista a adaptação do instrumento para coleta de dados para o Google formulário constando de 43 perguntas (20 objetivas e 23 subjetivas) sendo as mesmas distribuídas em cinco sessões: termo de consentimento livre e esclarecido junto com dados descritivos da criança; dados do responsável/cuidador; informações sobre a gestação/parto e esclarecimento acerca do diagnóstico da criança; acompanhamentos e recomendações da assistência em domicílio para criança; e sobre o desenvolvimento motor da criança dentro da percepção do cuidador/responsável da mesma.

Os familiares foram convidados a participar da pesquisa via redes sociais, de acordo com o critério de inclusão, ou seja, que fossem responsáveis pelos usuários com PC assistidos no SFI/UFPB sob prévia concordância com o Termo Livre e Esclarecido (TCLE) conforme Resolução no. 466/2012 do CNS /Brasil, como pré-requisito para dar continuidade às respostas solicitadas no referido formulário (Google formulário <https://forms.gle/cPkvTCUryA3g6H9f7>).

Os tratamentos dos dados foram automaticamente organizados em planilha do *excel*, contendo respostas objetivas e subjetivas. As análises das respostas objetivas (fechadas) se deram por análise estatística descritiva simples e as das questões subjetivas (abertas) por categorização das expressões e/ou palavras que foram enfatizadas pelos respondentes.

Para uma melhor compreensão e interpretação dos dados, os mesmos foram distribuídos em três dimensões distintas: perfil clínico e distribuição dos usuários; perfil socioeconômico e demográfico do responsável pelo usuário; e percepções dos pais e/ou responsável pelos usuários a partir do nascimento, assistência iniciada, atividades em domicílio, potencialidades e fragilidades da criança e enfrentamentos do cotidiano frente à pandemia Covid19.

Reforça-se que o instrumento passou por um processo de pré-teste, foi avaliado e modificado para poder ser enviado aos participantes da pesquisa. O contato com os pais/responsáveis foi realizado através de ligações ou envio de mensagens pelo *WhatsApp*. Por meio deste aplicativo foi enviado o *link* (<https://forms.gle/cPkvTCUryA3g6H9f7>) para que os mesmos tivessem acesso às questões.

Os dados para a pesquisa foram coletados mediante parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba (CEP/CCS/UFPB), conforme Resolução do CNS nº 466/2012, com parecer provisório do CEP/CCS/UFPB CAAE de nº 30768720.9.0000.5188, liberando este estudo. A coleta de dados ocorreu durante o mês de julho de 2020, após os pais/responsáveis por cada criança terem aceitado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que constava nos questionários antes dos mesmos terem acesso às questões.

Para o aporte teórico foi realizada uma busca ativa no período de janeiro a maio do corrente ano, no *site* especializado Google Acadêmico, utilizando os descritores paralisia cerebral, participação da família, rotina de cuidados, cuidadores, orientações,

fisioterapia, percepção da família, dificuldades, expectativas, desenvolvimento motor onde foram encontrados 57 artigos, dentro de um recorte temporal de oito anos.

Participaram desta pesquisa 11 pais/responsáveis por crianças atendidas no SFI/UFPB, conforme autorização da direção do referido serviço (ANEXO A), que atenderam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos pelas pesquisadoras: criança com paralisia cerebral, com idade entre 5 e 16 anos, conforme distribuição do Quadro 1 que segue.

Quadro 1 – Distribuição dos usuários, pais/responsáveis e diagnóstico etiológico

| Diagnóstico e número do CID (constam no atestado ou relatório médico). | | | |
|---|---|---|--|
| Usuários | Grau de parentesco (entrevistados) | Diagnóstico etiológico | Número do CID₁₀ |
| A_{masc} | Mãe | Paralisia Cerebral tipo diplegia espástica | Cid ₁₀ G80.1 |
| B_{masc} | Mãe | Paralisia cerebral tipo quadriplegia espástica e microcefalia | Cid ₁₀ Q02 G40 Cid ₁₀ 82.9 |
| C_{fem} | Mãe | Paralisia cerebral tipo discinética | Cid ₁₀ G80.9 |
| D_{masc} | Avó | Paralisa Cerebral tipo atetosico | Cid ₁₀ G81.0 |
| E_{fem} | Pai | Paralisa Cerebral | Cid ₁₀ |
| F_{fem} | Mãe | Paralisia Cerebral tipo quadriplégica espástica | Cid ₁₀ G80; F79 |
| G_{fem} | Mãe | Paralisia Cerebral | Cid ₁₀ F83.0 |
| H_{masc} | Mãe | Paralisia Cerebral | |
| I_{fem} | Mãe | Paralisia cerebral tipo quadriplégica espástica | Cid ₁₀ G80; G 80;9 G 40.9 |
| J_{fem} | Tia | Paralisia Cerebral | Cid ₁₀ G81.1 |
| L_{fem} | Mãe | Paralisa Cerebral | Cid 10 G 81.0 |

Fonte: Dados da pesquisa

Conforme demonstrado no **Quadro 1**, a distribuição dos responsáveis se resume em mães, avó, tia e pai. Os tipos de paralisia encontrados nas crianças foram diplégica espástica, quadriplégica espástica, e atetósica, não considerando as crianças cujos responsáveis não especificaram o Cid₁₀ (Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde).

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O tratamento dos dados deu-se por meio de três dimensões importantes: na primeira dimensão - caracterização dos usuários do SFI/UFPB, traçando o perfil clínico e funcional das crianças com diagnóstico etiológico de PC.

Na segunda dimensão observou-se a caracterização dos pais e/ou responsáveis pelos usuários selecionados para o estudo, traçando o perfil social, demográfico e econômico dos mesmos. Dando continuidade à análise dos dados, a terceira dimensão deteve-se no conhecimento dos pais e/ou responsáveis sobre o diagnóstico dos usuários, procurando compreender como estes, a partir dos cuidados com pré-natal, nascimento, pós-natal, parto e primeira infância, perceberam o atraso no desenvolvimento motor da criança e quais medidas foram tomadas, assim como quais profissionais foram consultados para dar início à intervenção terapêutica. Verificou-se ainda nesta dimensão a participação dos pais/responsáveis na assistência em domicílio e no processo do cuidado, a compreensão das atividades solicitadas pelo terapeuta e as potencialidades e fragilidades da criança no contexto da assistência no período antes e durante a pandemia por Covid19.

Em seguida demonstrou-se os resultados na perspectiva da análise estatística descritiva nas questões objetivas e por meio da análise do conteúdo nas questões abertas, tendo como base nesta última, as categorias e/ou expressões que foram mais enfatizadas pelos respondentes (pais/responsáveis).

Diagrama 1 – Dimensões e distribuição gráfica dos resultados

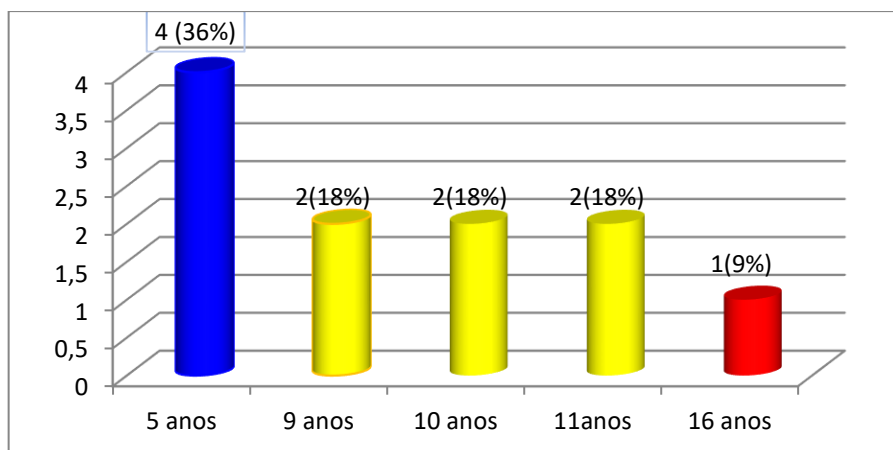
3.1 Perfil clínico e distribuição dos usuários

3.2 Perfil socioeconômico e demográfico do responsável pelo usuário

3.3 Percepções dos pais e/ou responsável pelos usuários a partir do nascimento, assistência iniciada, atividades em domicílio, potencialidades e fragilidades da criança e enfrentamentos do cotidiano frente à pandemia Covid19

3.1 PERFIL CLÍNICO E DISTRIBUIÇÃO DOS USUÁRIOS

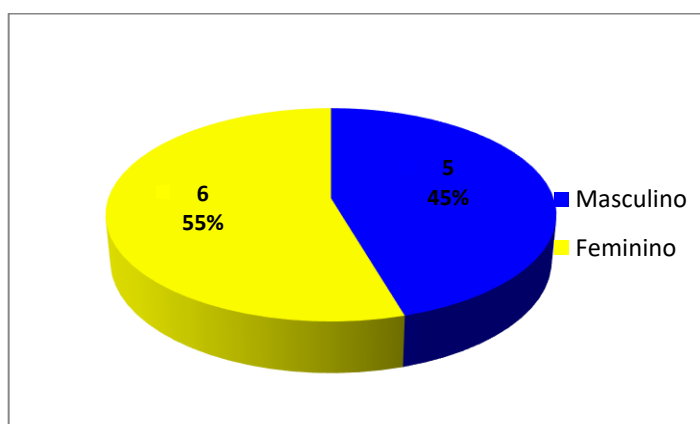
Gráfico 1 – Distribuição dos usuários por faixa etária



Fonte: Dados da pesquisa

As crianças foram selecionadas de forma não aleatória, tendo como critério de inclusão já ter sido definido o diagnóstico de PC. Das 22 crianças atendidas no SFI/UFPB, 11 crianças participaram do estudo, na faixa etária entre 5 a 16 anos. Conforme demonstração do **Gráfico 1**, se observa que 36% dos usuários participantes tem 5 anos e apenas 9% encontra-se com 16 anos.

Gráfico 2 - Distribuição dos usuários em relação ao sexo



Fonte: Dados da pesquisa

Em relação ao gênero dos usuários participante 55% são do sexo feminino, conforme apresentação do **Gráfico 2**.

Em contrapartida, alguns autores encontraram em seus estudos a predominância do gênero masculino nas crianças com PC (DOS CAMPOS, 2015; OLIVEIRA LEMOS, TORNISIELLO KATZ, 2016; BINHA, MACIEL, BEZERRA, 2018; SANTOS et al, 2019).

Quadro 2 – Distribuição do diagnóstico dos usuários conforme resposta dos familiares e/ou responsáveis

| Usuários | Grau de parentesco entrevistados | Diagnóstico e número do CID (constam no atestado ou relatório médico). | Grau de Escolaridade |
|-------------------------|----------------------------------|--|------------------------|
| A_{masc} | Mãe | "Paralisia cerebral" | E.M.completo |
| B_{masc} | Mãe | "Q02 G40 G82.4" | Superior Completo |
| C_{fem} | Mãe | "Paralisia cerebral CID-10 :G 80.9" | E.M.completo |
| D_{masc} | Avó | "Não sei" | Fundamental incompleto |
| E_{fem} | Pai | "Não sei" | Superior incompleto |
| F_{fem} | Mãe | "PC Cid-10" | E.M.completo |
| G_{fem} | Mãe | "G 80.0" | Fundamental incompleto |
| H_{masc} | Mãe | "Sim" | E.M.completo |
| I_{fem} | Mãe | "Cid 10:g80;g80;9g40.9" | E.M.completo |
| J_{fem} | Tia | "Não lembro" | Fundamental completo |
| L_{fem} | Mãe | "CiD10 F71. G81.1. H50 0" | E.M incompleto |

Fonte: Dados da pesquisa

De acordo com a distribuição do **Quadro 2**, observa-se que ao serem questionados sobre o diagnóstico da criança, a maioria dos respondentes não apresentava segurança e/ou conhecimento acerca do diagnóstico, demonstrando nesse início da pesquisa uma lacuna que pode ser considerada preocupante. Este fato pode ser observado por meio das respostas de **D_{masc}**, **E_{fem}**, **F_{fem}**, **H_{mas}** e **J_{fem}**.

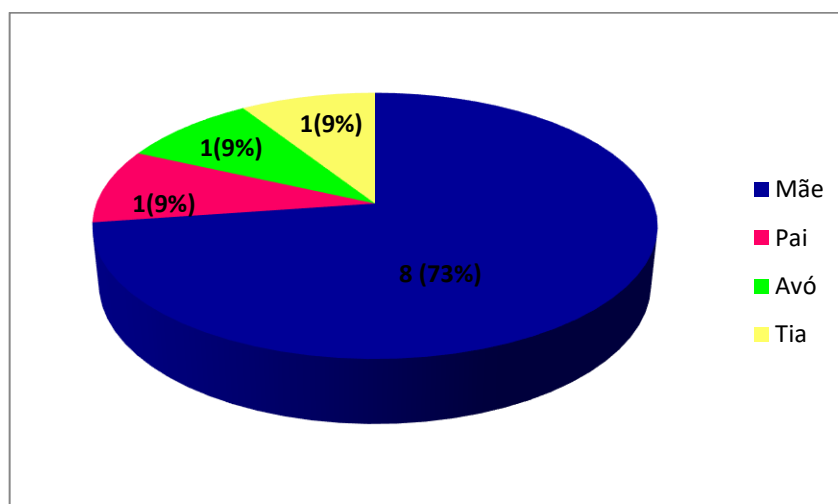
É de suma importância que os responsáveis pelo cuidado da criança tenham o conhecimento do seu diagnóstico e do que trata a sua patologia para que se possa procurar o tratamento ideal. O fato de poderem dar um nome concreto ao problema da criança permite-lhes dar início ao longo caminho de tentativas de minimização das consequências da deficiência e de maximização das capacidades da pessoa, investindo na sua reabilitação (ALMEIDA; GONÇALVES; MACIEL, 2014).

O entendimento do diagnóstico pode influenciar também no processo de aceitação desta criança e na reestruturação familiar, sendo, portanto, necessário o entendimento dos pais e cuidadores a respeito da doença (DO VALE; 2018).

A dificuldade de compreender sobre a patologia pode estar associado à complexidade do assunto e ao baixo nível de escolaridade dos responsáveis pela criança. Este nível de escolaridade é uma realidade presente na grande maioria das famílias de crianças com PC (DO VALE; 2018). Neste estudo, observou-se que apenas um dos entrevistados possui ensino superior completo.

3.2 PERFIL SOCIOECONOMICO E DEMOGRÁFICO DO RESPONSÁVEL PELO USUÁRIO

Gráfico 3 - Grau de parentesco e gênero do responsável pelo usuário



Fonte: Dados da pesquisa

Diante do que se referenciou como pais e/ou familiares, o **Gráfico 3** traz um demonstrativo do perfil dos respondentes do estudo, com 73% dos respondentes correspondendo à figura materna, e a porcentagem restante distribuída equitativamente entre pai, tia e avó (9% cada).

Um estudo sobre a rede social de apoio ao desenvolvimento infantil pontuou que os elementos pertencentes à rede social de apoio familiar que dão auxílio as famílias no cuidado às crianças são mães, pais, avós, tios e irmãos (DANTAS, 2017). Os tios estão presentes no contexto do cuidado da criança, sendo considerados cuidadores secundários e um pilar de apoio para as famílias (OLIVEIRA LEMOS; TORNISIELLO KATZ, 2016).

O percentual referente à figura da mãe confirma o que diz o estudo de Vaz, Milbrath e Gabatz (2019) que afirma que as mães são as principais pessoas envolvidas dentro do processo de cuidado da criança. As mães de crianças com PC assumem fundamentalmente o papel de cuidadora, confrontando inúmeras dificuldades no desenvolvimento de tal tarefa, o que lhes acarreta muitas vezes uma grande sobrecarga física e emocional (ALMEIDA; GONÇALVES; MACIEL, 2014).

Em concordância com a pesquisa supracitada, com relação ao gênero do responsável pelo usuário, houve um predomínio do sexo feminino. Esta caracterização dos cuidadores encontrada no estudo confirma os resultados encontrados por Costa (2018), que apontou o fato de que a maioria dos responsáveis por cuidar de indivíduos com PC são mulheres com parentesco consanguíneo de primeiro ou segundo grau.

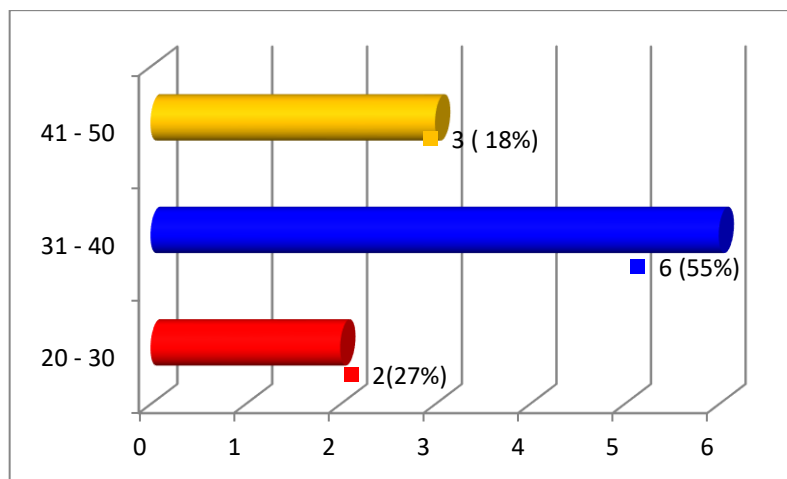
O papel do cuidar da criança é uma tarefa culturalmente delegada à mulher (DANTAS, 2012). A figura da mulher é considerada como uma “cuidadora por excelência”, sendo ela quem costuma ser o cuidador principal (LIBONI, 2018).

Entretanto, mesmo a mulher, mais especificamente a mãe, sendo normalmente reconhecida como cuidadora principal, esse papel vem sofrendo transformações à medida que a figura paterna também vem se tornando presente neste contexto a partir da sensibilidade dos pais em acompanhar o crescimento e o desenvolvimento dos filhos, adaptando-se em sua rotina de trabalho para suprir as necessidades da criança e da família (DANTAS, 2017). Contudo, apesar do papel paterno estar passando por significativas transformações ao longo dos tempos, a responsabilidade financeira da família parece ainda ser uma das principais vertentes desse papel. Muitos pais ainda consideram haver diferenças no desempenho dos papéis parentais, cabendo a eles o provimento financeiro da família, e às mães o cuidado dos filhos (OLIVEIRA, 2018). Esta realidade justifica o percentual da presença paterna como responsável/cuidador da criança.

Os avós também se mostram vinculados às atividades de cuidados da criança (VAZ; MILBRATH; GABATZ, 2019), podendo assumir o cuidado dos netos de forma integral como cuidador principal ou de forma parcial, em que podem ser classificados como cuidadores secundários quando cuidam devido a uma ausência temporária dos pais, ou cuidadores terciários quando são chamados para ajudar em uma tarefa específica (COELHO, 2016). As quatro razões mais citadas por vários estudos que

levam os avós a assumirem a criação dos netos são divórcio, abandono, drogas e morte, afirmando que os avós assumem a criação dos netos diante de situações de crise e perda na família (COELHO, 2016).

Gráfico 4 - Faixa etária dos responsáveis



Fonte: Dados da pesquisa

Conforme demonstração do **Gráfico 4**, observa-se que a faixa etária predominante dos entrevistados varia entre 31 a 40 anos. Este resultado se aproxima da idade dos cuidadores da pesquisa de Marques (2016) cuja faixa era de 32 a 42 anos.

O estudo de Oliveira (2018) apresentou uma média de idade de 42,4 anos para pais e cuidadores enquanto que o estudo de Deus e Dias (2016) trouxe que as avós cuidadoras apresentavam uma idade entre 52 a 72 anos.

O cuidador/responsável pela criança ser do sexo feminino e ter uma faixa etária entre 31 e 39 anos, atrelado a outros fatores como renda baixa, ser responsável pela casa e por outra pessoa com deficiência e ter problemas de saúde são observados como características que se mostram agravantes tanto para a sobrecarga física como emocional do mesmo (SANTOS, 2017).

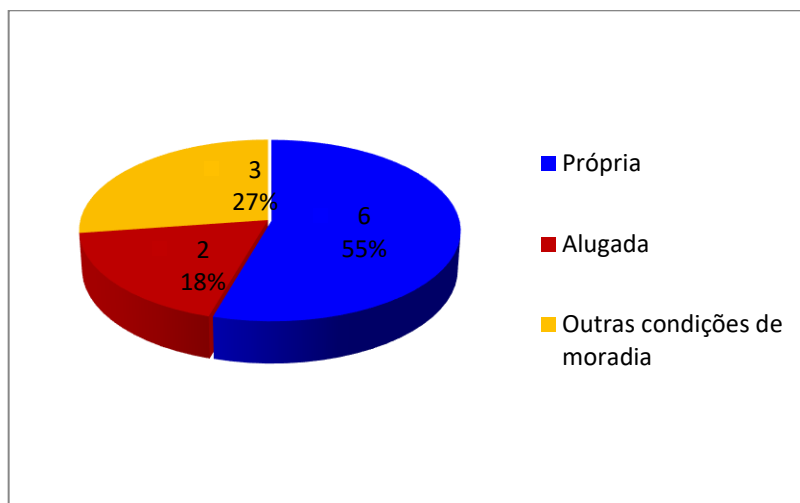
Quadro 3 - Endereço e condições de moradia do entrevistado responsável pelo usuário(a)

| Usuários | Grau de parentesco (entrevistados) | Endereço | Condições de moradia | Meio de transporte | Profissão /atividade | Renda familiar |
|-------------------|------------------------------------|----------------------------|-----------------------------|---------------------|------------------------|----------------|
| A _{masc} | Mãe | Mangabeira/JP | Outras condições de moradia | Carro | Do lar | Acima do SM |
| B _{masc} | Mãe | Valentina de Figueiredo/JP | Própria | Carro | Administradora Pública | Acima do SM |
| C _{fem} | Mãe | Mari/PB | Própria | Carro da prefeitura | Agricultura | Acima do SM |
| D _{masc} | Avó | Sapé/PB | Própria | Carro da prefeitura | Comerciante | SM |
| E _{fem} | Pai | Funcionários /JP | Própria | Carro | Empresário | Outros |
| F _{fem} | Mãe | Bancários/JP | Alugada | Ônibus | Do lar | SM |
| G _{fem} | Mãe | Mandacarú/JP | Outras condições de moradia | Carro da prefeitura | Do lar | Acima do SM |
| H _{masc} | Mãe | Funcionários II/JP | Própria | Carro próprio | Desempregada | SM |
| I _{fem} | Mãe | Geisel/JP | Outras condições de moradia | Carro | Do lar | SM |
| J _{fem} | Tia | Itapororoca/PB | Própria | Carro | Do lar | Acima do SM |
| L _{fem} | Mãe | Cruz das Armas/JP | Alugada | Ônibus | Do lar | Acima do SM |

Fonte: Dados da pesquisa

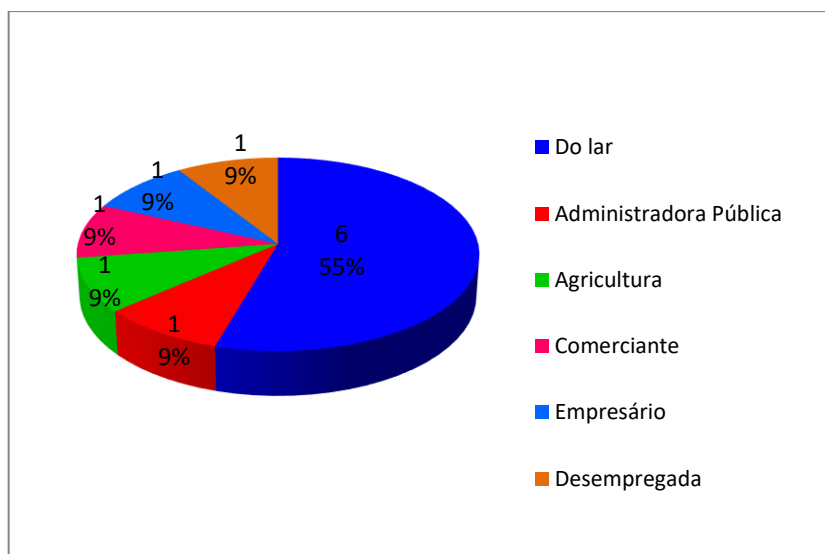
É possível detectar que alguns dos cuidadores/responsáveis moram em localidades distantes da instituição que acompanha a criança o que chama a atenção para uma realidade que pode estar presente na rotina de cuidado da família com as crianças que é a dificuldade de acesso aos serviços devido à disposição geográfica do mesmo. O tempo de deslocamento de sua residência até o local da assistência especializada e a dificuldade de locomoção desses pais ao transportarem a criança, associados à fragilidade das políticas públicas de transporte são fatores que dificultam a dinâmica de cuidado e tratamento dessas crianças, além de ser um fator estressante para os seus cuidadores (VIEL, 2018).

Essa afirmação pode ser respaldada a partir do estudo realizado por Dos Campos (2015), onde ele afirma que fatores como distância e transporte causam impacto no processo de reabilitação.

Gráfico 5 - Condições de moradia

Fonte: Dados da pesquisa

Em relação à condição de moradia das famílias, 55% possui moradia própria, 18% reside em moradia alugada e 27% relatou outras condições de moradia. Estes resultados confirmam o estudo realizado por Santos e Renner (2019), em que a maioria das famílias de crianças com PC (68,75%) apresentaram moradias próprias. Em contrapartida, no estudo realizado por Schactea (2018) foi evidenciado que uma pequena porcentagem das famílias com crianças especiais possuía esse tipo de moradia.

Gráfico 6 - Profissão/atividade que trabalha

Fonte: Dados da pesquisa

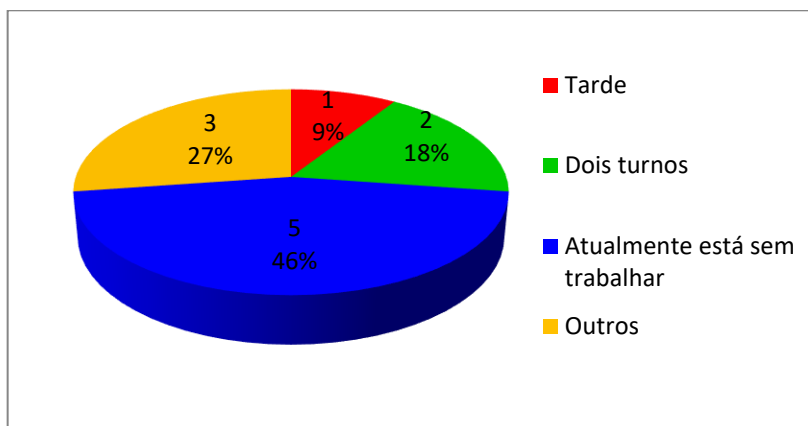
Quando questionados sobre a profissão/atividade que trabalham, foi obtido maior número de respostas correspondente às ocupações referentes a “Do lar”, com um percentual de 55%. Este resultado também foi encontrado no estudo de Melo et al (2019) em que foi observado que 57% dos cuidadores informaram suas profissões como “Do lar”, por não terem tempo de trabalhar fora do domicílio.

Crianças com patologias neurológicas, como PC, carecem de cuidados imprescindíveis e requerem conhecimento, esforço e dedicação de forma contínua dos cuidadores envolvidos. São eles quem permanecem o maior período de tempo em torno do paciente, zelando por suas necessidades básicas em tempo integral (higiene, alimentação, mobilidade), além de serem seu suporte emocional e afetivo (MARQUES, 2016).

A mãe, cuidadora principal, ao receber a missão de cuidar de uma criança com condição crônica, acaba renunciando a outros papéis que desempenha para focar exclusivamente no cuidado, deixando de trabalhar, de estudar, exercendo apenas o papel de mãe (VAZ; MILBRATH; GABATZ, 2019).

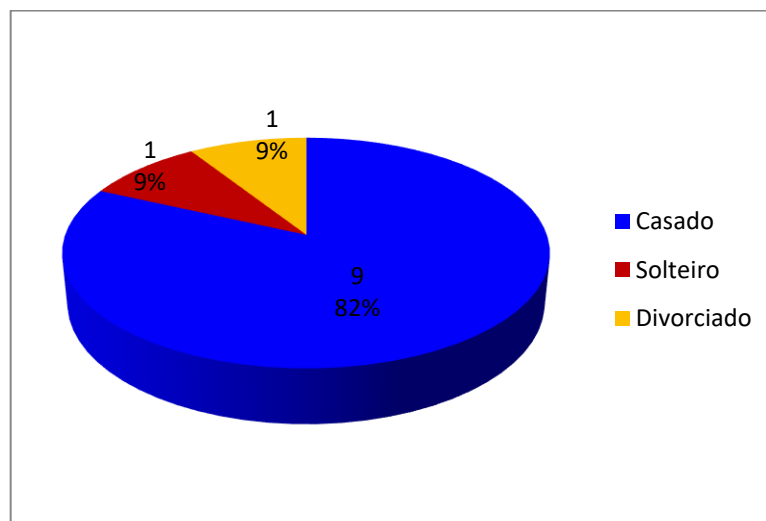
Segundo Marques (2016), a dificuldade de conciliar a responsabilidade de cuidador com o trabalho faz com que aqueles que são responsáveis pela criança reduzam a carga horária de trabalho ou abandonem o emprego para poderem se dedicar apenas à função do cuidar.

Já de acordo com Liboni (2018), a percepção da mãe de que esta criança tem necessidade de cuidados especiais associada a sua vontade de proporcionar a mesma estímulos adequados que potencializem o seu desenvolvimento é o que pode provocar em certos casos a sua saída do mercado de trabalho, colocando-se em dedicação exclusiva para o filho, postura essa que reflete a compreensão acerca das condições e necessidades da criança assim como o desejo da mãe em ser participativa no tratamento e desenvolvimento de seu filho.

Gráfico 7 - Turno que trabalha

Fonte: Dados da pesquisa

Levando em consideração o turno de trabalho, 46% dos participantes alegou atualmente estar sem trabalhar, 18% estar trabalhando dois turnos, 9% trabalhar no turno da tarde e 27% marcaram outros. A prevalência da condição dos responsáveis/cuidadores estarem sem trabalhar reflete a discussão acima relacionada às condições de trabalho dos mesmos.

Gráfico 8 - Estado civil

Fonte: Dados da pesquisa

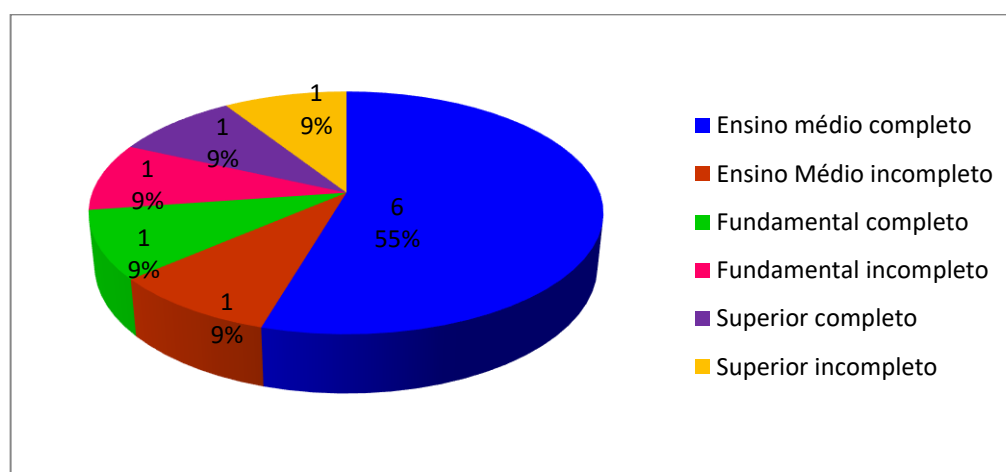
Conforme demonstração do **Gráfico 8**, observou-se que 82% dos respondentes eram casados, 9% eram solteiros e 9% divorciados.

Esses dados apoiam os resultados encontrados por Dantas et al (2017) em que a maioria dos cuidadores/responsáveis das crianças com PC é casado, tendo apenas uma cuidadora solteira. Já no trabalho de De Moura Souza *et al* (2018), apesar de

existir a mesma prevalência de estado civil, a quantidade de cuidadores solteiros e divorciados é maior do que os dados encontrados em nosso estudo.

Algumas mães dividem a tarefa de cuidar do filho com o pai da criança, conseguindo assim dividir sua atenção entre todos os membros da família, e não ter interferência em sua vida conjugal (ALMEIDA; GONÇALVES; MACIEL, 2014). Já conforme Afonso et al (2019) outras mães optam pela separação devido ao seu forte envolvimento nos cuidados dos filhos, aos constantes conflitos com os companheiros e por não se sentirem apoiadas no que diz respeito ao cuidado da criança.

Gráfico 9 - Grau de escolaridade



Fonte: Dados da pesquisa

Na tentativa de investigar o grau de escolaridade dos responsáveis pelas crianças, foi encontrado que 55% tinha ensino médio completo, 9% ensino médio incompleto, 9% apresentou fundamental completo, 9% fundamental incompleto, 9% ensino superior completo e 9% ensino superior incompleto.

Esses resultados podem ser defendidos por Sebastião (2016) no estudo em que 48,5% dos cuidadores apresentava apenas ensino médio completo e 9,1% apresentava graduação completa.

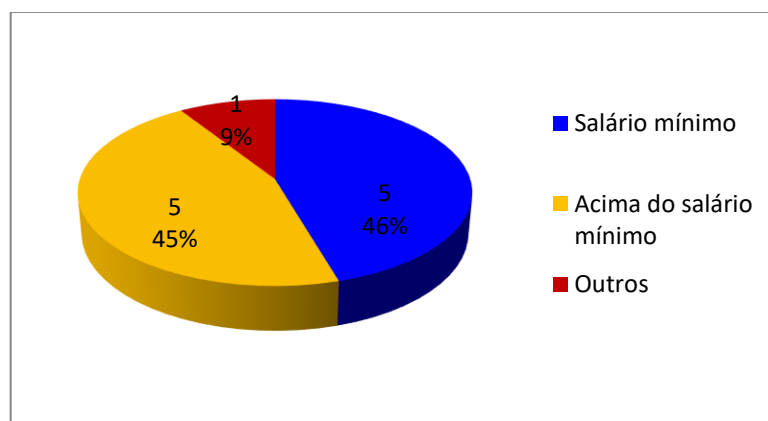
Como já mencionado anteriormente, a grande maioria das famílias de crianças com PC apresenta baixo nível de escolaridade, que pode refletir negativamente no entendimento acerca da doença (DO VALE, 2018). Levando esta realidade em consideração, é necessário questionar sobre o entendimento do cuidador em relação aos cuidados fisioterapêuticos realizados com a criança e se o nível de informação que possui acerca deste tratamento são suficientes para que consiga compreender e pô-los em prática na rotina diária da mesma, pois a falta de conhecimento pode

interferir negativamente no plano de tratamento, no processo de reabilitação e no próprio engajamento da família nesse processo (MARTINS; SANDOVAL, 2017).

Ainda de acordo com Martins e Sandoval (2017), cuidadoras com um índice maior de escolaridade apresentam um maior entendimento em relação à patologia e uma melhor facilidade para aprenderem o tratamento domiciliar. De Mello (2014) mostrou em seu estudo que as mulheres/mães reconhecem a escolaridade como um aspecto que interfere tanto na compreensão quanto no uso de informações para o cuidado da criança.

Para Saraiva e Moreira (2019), a escolaridade assim como a renda familiar são elementos básicos para a determinação da saúde da criança por serem indicadores de conhecimento, comportamento e recursos disponíveis em relação à saúde e bem estar.

Gráfico 10 - Renda familiar



Fonte: Dados da pesquisa

De acordo com o **Gráfico 10**, 46% dos participantes alegaram ter uma renda de um salário mínimo, 45% ter uma renda acima do salário mínimo e 9% alegaram ter outros tipos de renda.

No estudo de Schactea (2018), 82% das famílias apresentava uma renda de um salário mínimo. Já no estudo de Santos et. al (2019) foi visto que a condição de renda das famílias também pode estar acima de um salário mínimo, tendo um percentual maior aquelas que recebiam uma renda média entre 1 a 2 salários mínimos (66,7%).

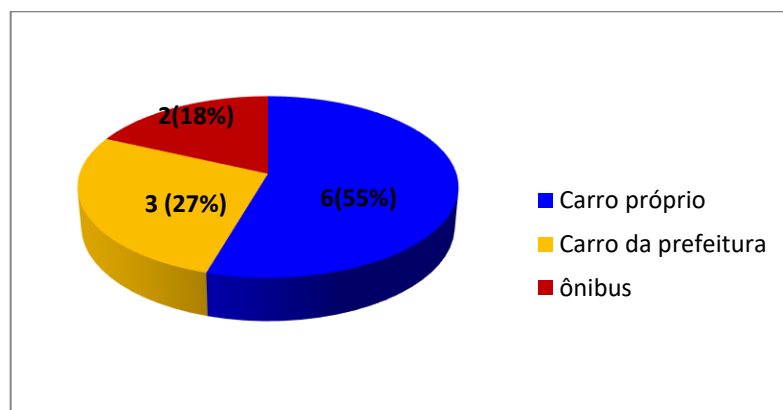
Crianças com condições crônicas de saúde exigem maior investimento financeiro familiar visto que as mesmas impõem ao cuidador inúmeras necessidades

que envolvem custos (SARAIVA; MOREIRA, 2019). Em um dos estudos trazidos por Silva (2016), 81% das cuidadoras indicaram a renda familiar como um problema pois a assistência necessária para os seus filhos era de alto custo financeiro e nenhuma delas apresentava vínculo empregatício.

As condições socioeconômicas interferem diretamente nas questões de acesso à saúde, informações, transporte, lazer e moradia (MARQUES, 2016). Silva (2016) aponta que a dificuldade financeira foi referida como uma interferência nos cuidados com a criança pelas cuidadoras.

A falta de recursos financeiros ocasiona para os familiares sentimentos de angústia pois esta realidade dificulta a manutenção do tratamento da criança. É necessário que o profissional de saúde observe as características de cada família como condições ambientais (moradia, saneamento básico), renda familiar, escolaridade e acesso aos serviços de saúde para que seja possível alinharem-se às mesmas fortalecendo o cuidado à saúde da criança e o apoio necessário para a construção de corresponsabilidades (SILVA, 2016).

Gráfico 11 - Meio de transporte utilizado (para o trabalho, lazer e para levar a criança ao tratamento especializado)



Fonte: Dados da pesquisa

Quanto ao meio de transporte utilizado, 55% relatou usar carro próprio, 27% usar carro da prefeitura e 18% usar ônibus. Ao observar-se que a maioria dos participantes do estudo tem a oportunidade de usufruir de um carro próprio para locomover-se com a criança, encontrou-se uma realidade diferente daquela encontrada nos estudos de Rinaldi (2012) e Sebastião (2016) em que a maior parte das famílias não possui um meio de transporte próprio.

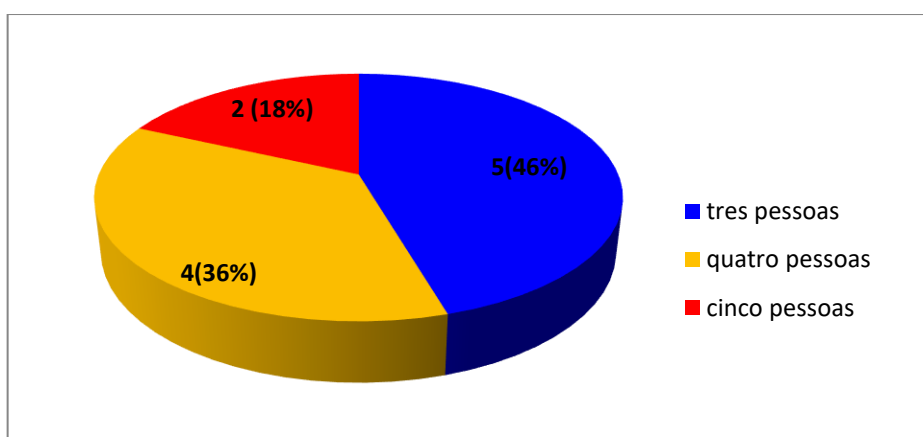
O transporte de prefeituras é de difícil acesso pelas famílias e o uso do transporte público pelas mães torna-se cada vez mais difícil devido à dificuldade de carregar seus filhos à medida que crescem (DANTAS et al; 2017).

O transporte ao mesmo tempo que é um recurso essencial para o deslocamento da criança no cumprimento das demandas impostas pela condição de saúde é também algo que interfere nas questões referentes à interação social e às atividades de lazer, à medida em que é um fator limitante para a composição de atividades novas na rotina da criança, prejudicando o desenvolvimento da autonomia, independência e liberdade de ir e vir a qualquer lugar, no momento que se deseja (SIMÕES, 2013).

Dessa forma, uma das dificuldades enfatizadas pelos pais nos cuidados de seus filhos com PC está relacionada ao transporte, tornando estressantes atividades como levar os filhos à escola, à fisioterapia ou mesmo às consultas médicas. O direito ao transporte ainda é um desafio para quem enfrenta essas situações (SIMÕES, 2013).

Embora todos os cidadãos tenham direito à saúde, educação e transporte público, são muitas as famílias que não conseguem usufruir desses direitos garantidos por lei, permanecendo com dificuldade de locomoção por conta do número reduzido de transportes adaptados que não consegue atender à demanda (MARQUES, 2016).

Gráfico 12 - Quantidade de pessoas residentes no domicílio



Fonte: Dados da pesquisa

De acordo com o **Gráfico 12**, foi obtido que 46% dos participantes reside com 3 pessoas na mesma casa, 36% reside com 4 pessoas e 18% reside com 5 pessoas na mesma casa.

De acordo com Oliveira (2018), para que o núcleo familiar se sinta fortalecido e tenha melhores condições para lidar e conviver com a deficiência de um de seus membros, é necessário que o laço entre as pessoas seja reforçado e que seja possível contar com o suporte de todos no contexto do cuidado. A existência desse laço contribui no processo de acolhimento da criança e auxilia em algumas atividades de cuidados com as mesmas, possibilitando diminuir a sobrecarga de apenas um membro neste cenário, a mãe.

Neste sentido, a rede social de apoio da família da criança com PC é constituída principalmente pelos membros da própria família, por serem os mais próximos a ela. O convívio da família é visto como de grande importância para a evolução do tratamento e a relação estabelecida entre as crianças, seus familiares e a equipe de fisioterapia é um elemento necessário para um bom desenvolvimento do mesmo (SCHACTAE, 2018).

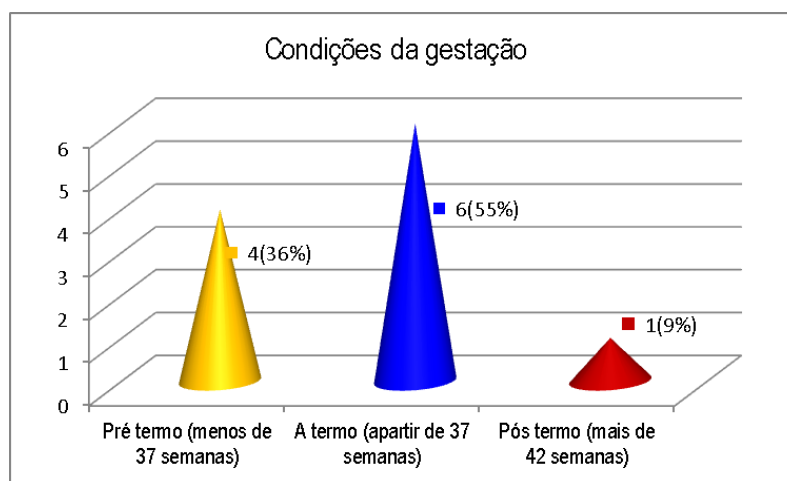
Segundo Sebastião (2016), a atuação e a colaboração familiar são de extrema importância para o profissional que trabalha com crianças que apresentem alterações no desenvolvimento motor, em especial ao se tratar de crianças com PC. O trabalho em parceria do profissional com a família resulta em benefícios ditos cruciais para o desenvolvimento da criança no que diz respeito ao seu potencial de crescimento e de desenvolvimento global, tendo-se observado respostas significativas quando estes familiares atuam no intuito de promover uma melhor evolução da mesma pois um ambiente estimulante em casa é um suporte para todo o processo de reabilitação.

Complementa-se a assertiva acima enfatizando que os pais são considerados membros chave da equipe de reabilitação, transferindo as atividades terapêuticas para o cotidiano a partir da replicação destas atividades no ambiente domiciliar (SILVA, 2016).

3.3 PERCEÇÕES DOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS PELOS USUÁRIOS A PARTIR DO NASCIMENTO, INÍCIO DA ASSISTÊNCIA, ATIVIDADES EM DOMICÍLIO, POTENCIALIDADES E FRAGILIDADES DA CRIANÇA E ENFRENTAMENTOS DO COTIDIANO FRETE À PANDEMIA COVID19

3.3.1 Informações sobre a gestação/parto e esclarecimento acerca do diagnóstico da criança

Gráfico 13 - Condições da gestação



Fonte: Dados da pesquisa

Com relação às condições da gestação, 55% das crianças nasceu a termo, 36% nasceu pré-termo e 9% nasceu pós-termo. Esses achados se diferenciam dos estudos de Schactae (2018) e Binha, Maciel e Bezerra (2018) cujo resultados revelaram um percentual maior de crianças nascidas pré-termo.

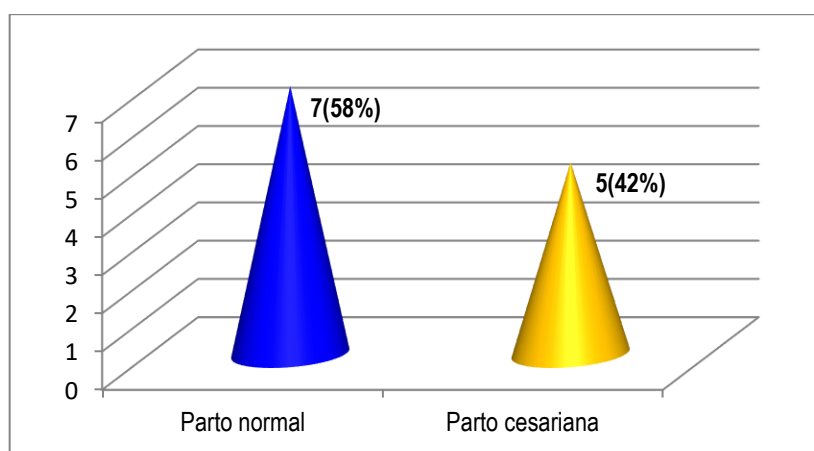
Binha; Maciel e Bezerra (2018) afirmaram que a taxa de PC é significativamente maior em bebês nascidos prematuros do que nos nascidos a termo. Mesmo entre os recém nascidos pré-termo ou a termo, variações pequenas na idade gestacional estão associadas a riscos que podem levar a esta condição. Para eles, a incidência de PC é maior nos lactentes classificados como prematuros tardios e moderados em comparação com os bebês a termos.

Além disto, o quadro de prematuridade vem muitas vezes acompanhado do baixo peso da criança ao nascer, e isso pode ser um fator de risco considerado

relevante para PC. Já em bebês a termo o que está associado a um alto risco para esta paralisia são os baixos escores de APGAR (FELICE; SANTOS; PFEIFER, 2019).

Por outro lado, a PC adquirida no pós natal é tida como resultado de evento prejudicial no cérebro que não esteja relacionado aos fatores do pré-natal ou perinatal. Infecções, acidentes cerebrovasculares e traumatismos cranioencefálicos são causas consideradas comuns que podem ser adquiridas após o nascimento (ZANINI; CEMIN; PERALLES, 2017; DOS SANTOS, 2014).

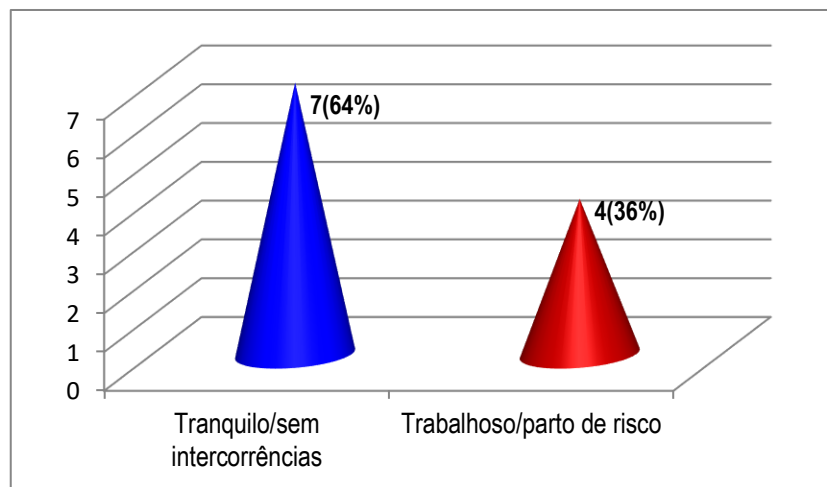
Gráfico 14 - Condições de nascimento da criança



Fonte: Dados da pesquisa

Em relação às condições de nascimento, pode-se observar que a grande maioria foram do tipo normal (58%). Esses dados podem ser confirmados a partir do estudo de Schactea, em que a grande maioria dos partos foi do tipo normal. Em contrapartida, no estudo de Binha, Maciel e bezerra (2018), a grande maioria dos partos foi do tipo Cesariana (37,5%).

Evidencia-se neste aspecto que o parto normal pode ser demorado e cansativo, e ser associado à anóxia peri natal, sendo este um dos fatores mais associados a PC (SCHACTEA, 2018).

Gráfico 15 - Condições do parto

Fonte: Dados da pesquisa

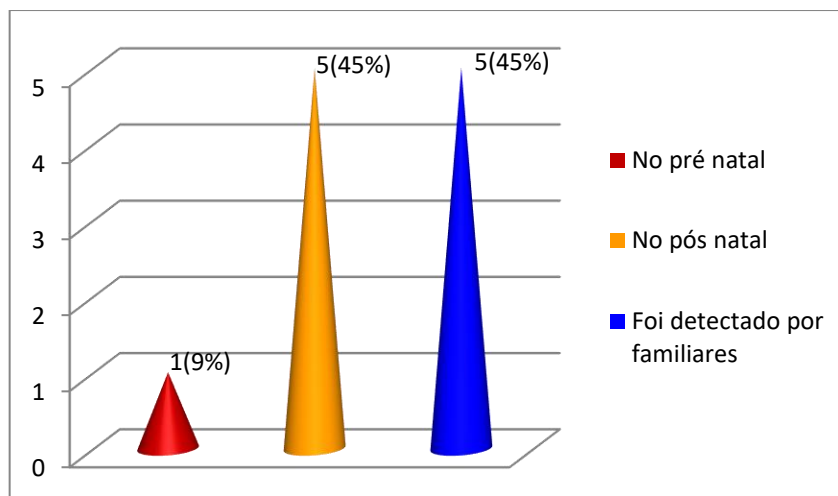
Quando questionados sobre o decorrer do parto, 64% informou ter tido um parto tranquilo/ sem intercorrências e 36% informou que teve um parto trabalhoso/ de risco.

Os resultados encontrados confirmam o que diz Dantas et al (2017) sobre uma gestação tranquila para a maioria das mães de crianças com PC. Em contrapartida, foi encontrado por Felice, Santos e Pfeifer (2019) que 66,64% dos partos apresentou algum tipo de intercorrência associada a três categorias: peri natais, com a mãe e com o bebê, podendo apresentar de uma até cinco intercorrências diferentes durante o parto.

Corroborando com estes autores, afirma-se que fatores intrínsecos e extrínsecos podem fazer com que a criança sofra uma hipóxia acarretando danos cerebrais que levam ao comprometimento do desenvolvimento neuropsicomotor normal (DANTAS et al, 2017). Ocorrências de lesões durante o parto e a interrupção do suprimento de oxigênio ao cérebro antes, durante e imediatamente após o nascimento contribuem entre 4 a 25% para os casos de PC (MEDEIROS, 2015).

Existem evidências de que as condições de nascimento da criança são determinantes para posterior quadro clínico. Baixos valores de APGAR, microcefalia, baixo peso ao nascer, hiperbilirrubinemia, intercorrências como convulsões, infecções no sistema nervoso, desconforto respiratório, meningoencefalite, entre outros, podem interferir no desempenho de atividades funcionais e no desenvolvimento global das crianças (DANTAS et al, 2017).

Gráfico 16 - Momento em que o responsável foi alertado (a) sobre o atraso no desenvolvimento motor da criança



Fonte: Dados da pesquisa

Em relação ao momento em que foi alertado sobre um possível atraso no desenvolvimento motor, 9% informou que foi no pré natal, 45% informou que foi no pós natal e 45% que o atraso foi detectado por familiares. Pode-se encontrar resultados semelhantes no estudo de Da Silva, Romão e Da Silva Andrade (2019), onde a maioria dos participantes respondeu ter descoberto a alteração do desenvolvimento de sua criança logo após o parto ou somente algum tempo depois, não havendo nenhuma descoberta no pré natal.

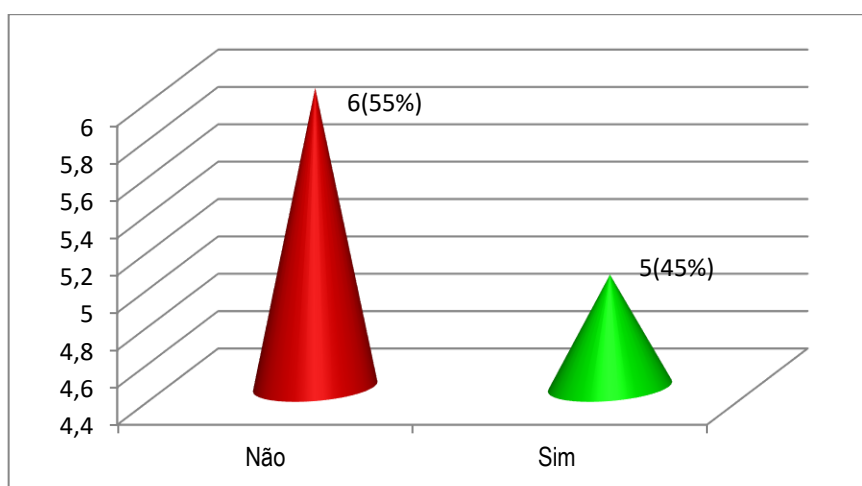
Levandowski e Carrilho (2012) defendem que o pediatra é o primeiro médico a entrar em contato com a criança e que este deve ser capaz de reconhecer de forma precoce os desvios do desenvolvimento, orientar sobre os possíveis manejos e realizar o encaminhamento a outros especialistas conforme a necessidade e possibilidades. A descoberta pelo pediatra e equipe ocorre após o nascimento, na puericultura. Entre alguns participantes do estudo de Rinaldi (2012), a maioria teve conhecimento a partir no médico antes mesmo do primeiro ano de vida.

Independente de qual seja o profissional que esteja acompanhando a criança, é de extrema importância que expliquem as pais/responsáveis de forma clara e de acordo com o seu nível de entendimento o diagnóstico da mesma, e que os ouçam e esclareçam suas dúvidas (ALMEIDA; GONÇALVES; MACIEL, 2014.).

Em algumas famílias a deficiência no desenvolvimento foi detectado pelos familiares da criança, as avós, de maneira precoce, antes mesmo de haver uma discussão do médico com os responsáveis pela mesma (RINALDI, 2012). Já no

estudo de Schactea (2018) quem percebeu os primeiros sinais de um desenvolvimento anormal da criança foram as mães predominantemente (55,56%), vindo em sequência o pai, cuidador, e os profissionais da saúde com o mesmo percentual (11,11%)

Gráfico 17 – Utilização de outros meios de informação para aprofundar o conhecimento acerca do diagnóstico da criança



Fonte: Dados da pesquisa

Em relação ao uso de meios de informação para obter conhecimentos sobre o diagnóstico da criança mostrado no gráfico, 55% dos cuidadores/responsáveis respondeu que não e 45% respondeu que sim.

Analisando no primeiro momento os que negaram o uso de meios de informação encontrou-se um dado diferente daquele que é discutido no estudo de Xavier, Gomes e Cezar-Vaz (2020) onde afirma-se que as famílias buscam informações que as habilitem para o cuidado da criança como questões acerca da doença, dos problemas de saúde envolvidos e das necessidades da mesma, além de procurarem profissionais especializados.

Uma criança com PC que realiza algum programa de tratamento terapêutico necessita que sua mãe ou outro cuidador responsável possua esclarecimento tanto em relação a patologia quanto da própria terapia instituída para que possa não apenas assumir o papel de prestadora dos cuidados básicos, mas também ser peça fundamental no processo de reabilitação (MELLO; ICHISATO; MARCON, 2012).

É possível destacar que parte dos participantes da pesquisa não possui uma iniciativa própria de saber mais sobre o diagnóstico da criança, fato que pode influenciar na não participação da família no tratamento.

Quadro 4 - Meios pesquisados

| Resposta | Usuário(a) | Grau de parentesco entrevistados | Meios procurados |
|------------|-------------------|----------------------------------|--|
| SIM | A _{masc} | - | - |
| | B _{masc} | Mae | "Profissionais especializados, internet, artigos, periódicos." |
| | C _{fem} | Mae | "Pela <i>internet</i> " |
| | D _{masc} | Avó | "Consultas médicas" |
| | E _{fem} | - | - |
| | F _{fem} | Mae | "Hospital Sarah Kubitschek" |
| | G _{fem} | Mae | "Neurologista" |
| | H _{masc} | - | - |
| | I _{fem} | - | - |
| | J _{fem} | - | - |
| | L _{fem} | - | - |

Fonte: Dados da pesquisa

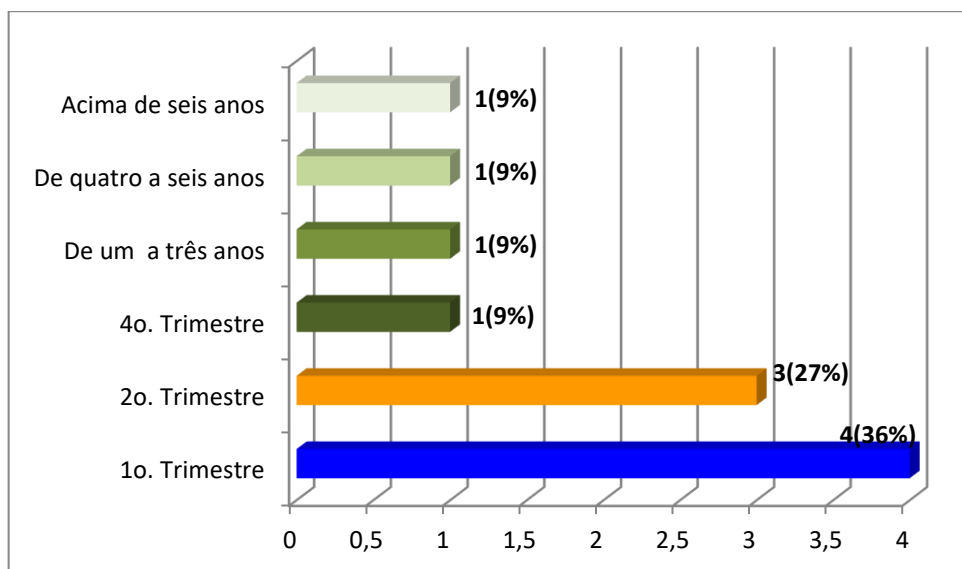
No caso dos participantes que responderam sim, foi possível perceber que alguns utilizaram os próprios profissionais especializados da saúde como meios de informação. Pode-se observar essa situação nas respostas de B_{masc}, D_{masc}, F_{fem} e G_{fem}. O fornecimento de informações claras pelos profissionais aos pais/responsáveis de crianças com deficiência permite a estes ter o conhecimento e as habilidades necessárias para tomar decisões apropriadas, aumentar o sentimento de autonomia e diminuir os sentimentos de impotência, medo, ansiedade e incerteza (PAMPLONA, 2019).

Recursos tecnológicos como a *internet*, e a busca por periódicos e artigos também foram meios de informação utilizados, podendo ser encontrados também na fala de B_{masc}. Esta procura por conhecimentos sobre a patologia e/ou deficiência do filho, possibilita às mães aprender por meio de outras fontes devido à necessidade de conviver com a criança (LEVANDOWSKI; CARRILHO, 2012).

Os cuidadores A_{masc}, E_{fem}, H_{masc}, I_{fem}, J_{fem} e L_{fe} não responderam a questão.

3.3.2 Encaminhamentos e recomendações da assistência em domicílio para criança

Gráfico 18 - Fase do desenvolvimento da criança que foi iniciada a intervenção/assistência fisioterapêutica especializada



Fonte: Dados da pesquisa

Com relação a fase de início da intervenção/assistência fisioterapêutica especializadas 36% iniciou no primeiro trimestre, 27% no segundo trimestre e 9% iniciou no quarto trimestre, 9% iniciou de um a três anos, 9% de quatro a seis anos e 9% iniciou acima de seis anos.

É possível observar que a maioria das crianças iniciou a intervenção/assistência fisioterapêutica de maneira precoce. Esses dados corroboram com o estudo de Schactae et al (2017) onde o início de tratamento das crianças também se deu precocemente.

A estimulação precoce possibilita a criança desenvolver-se em todo o seu potencial e quanto mais cedo for dada início a intervenção maiores são as chances de prevenir e/ou minimizar a instalação de padrões posturais e movimento anormais (LEVANDOWSK; CARRILHO, 2012). Nos primeiros anos de vida há uma maior plasticidade do sistema nervoso central, e do corpo, o que possibilita ganhos motores a criança. Este evento fisiológico é conhecido como neuroplasticidade (SOUSA; ARAUJO, 2016; DOS SANTOS, 2018).

A neuroplasticidade é a capacidade do sistema nervoso central fazer a substituição funcional de áreas que foram lesadas por outras similares não lesadas e

a realizar a reorganização das sinapses por mecanismos moleculares específicos, que melhoram a resposta motora (DOS SANTOS, 2018).

O estudo de Do Vale (2018) aponta que a intervenção realizada precocemente pode ajudar as crianças com alterações funcionais a alcançarem um desenvolvimento “ideal” para a sua condição em específico, proporcionando para ela e sua família um nível melhor de estabilidade e segurança. Quanto mais precoce for a intervenção maiores serão os benefícios motores e funcionais, beneficiando também o cuidador da criança no processo de aceitação e comprometimento com o tratamento.

É importante também a difusão da ideia de um processo de reabilitação precoce multidisciplinar, pois quanto antes se tem o diagnóstico, maiores são as chances de ganhos funcionais e menores são as probabilidades de complicações secundárias (DOS CAMPOS, 2015).

Quadro 5 - Profissionais e/ou serviços especializados utilizados na assistência terapêutica inicial à criança (por ordem cronológica da procura)

| Usuário (a) | Grau de parentesco (entrevistados) | 1º. | 2º. | 3º. |
|-------------------------|---|-------------------------------------|------------------------|--------------------|
| A_{masc} | Mãe | Pediatra | Fisioterapeuta | |
| B_{masc} | Mãe | Fisioterapia | Terapia Ocupacional | Fonoaudiologia |
| C_{fem} | Mãe | Neurologista | Fisioterapia | Fonoaudióloga |
| D_{masc} | Avó | Pediatra | Fisioterapeuta, | Neurologista |
| E_{fem} | Pai | Fisioterapia | | |
| F_{fem} | Mãe | Neuropediatra | Fisioterapeuta | Fonoaudiólogo |
| G_{fem} | Mãe | Clinica escola infantil da UFPB. | - | - |
| H_{masc} | Mãe | Funad | - | - |
| I_{fem} | Mãe | Arlinda Marques | | |
| J_{fem} | Tia | Fisioterapia | Fonoaudiologia | Terapia cupacional |
| L_{fem} | Mãe | Neurologista | Fisioterapeuta | - |

Fonte: Dados da pesquisa

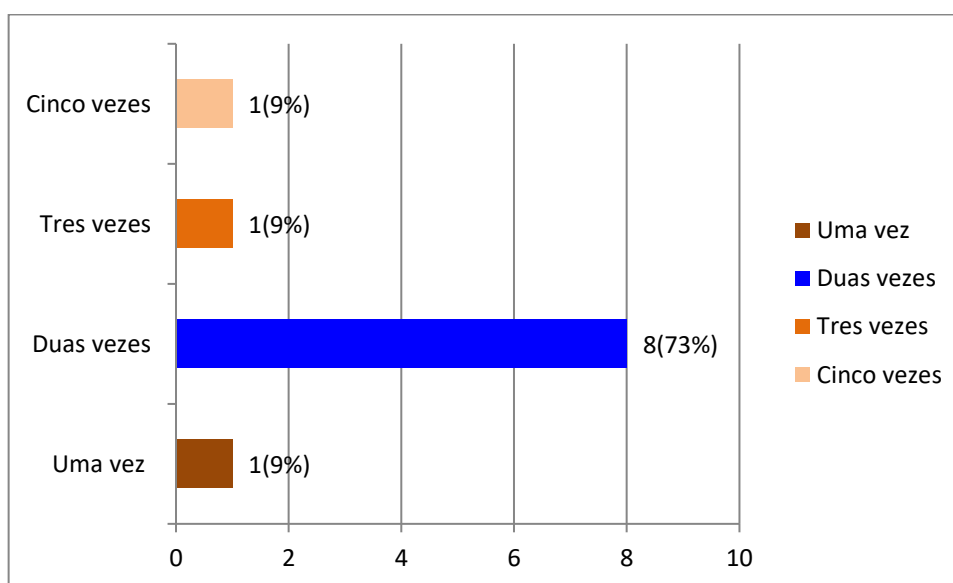
Nas respostas dos C_{fem}, F_{fem} e L_{fem} o primeiro especialista a ser procurado foi o neurologista. Esse fato também pode ser observado nos dados encontrados por Da Silva, Romão e Da Silva Andrade (2019), no qual a primeira providência tomada pela maioria das famílias em relação ao tratamento da criança foi a procura do neurologista. Entretanto, neste mesmo estudo a outra parcela da sua amostra referiu primeiramente ter ido atrás de tratamento terapêutico, realidade encontrada nas respostas de B_{masc}, E_{fem} e J_{fem}.

O primeiro especialista procurado por B_{masc} foi o pediatra, sendo este muitas vezes o primeiro médico a entrar em contato com a criança durante a puericultura. Já nas respostas de G_{fem} , H_{masc} , I_{fem} , a primeira busca foram as instituições dentre elas a Clínica Escola infantil da Universidade Federal da Paraíba, a FUNAD (Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência) e o Hospital Infantil Arlinda Marques.

Analizando os demais especialistas procurados pela família, cronologicamente, é notório a busca por fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos nas falas de todos os cuidadores que participaram da pesquisa. A equipe de reabilitação como fisioterapeuta, fonoaudiólogo e em alguns casos o terapeuta ocupacional geralmente são os primeiros profissionais que as famílias procuram após a descoberta do diagnóstico da criança, a partir do encaminhamento do neurologista (DANTAS et al, 2017).

O desempenho motor da criança sofre mudanças conforme ela recebe tratamento de uma equipe de reabilitação, incluindo fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, médicos, entre outros (DO VALE, 2018). O cuidado de uma criança com PC é diferenciado devido às limitações funcionais apresentadas nas atividades de vida diária, sendo essencial o acompanhamento e a orientação por parte de uma equipe multidisciplinar (MARTINS; DE SOUZA, 2019).

Gráfico 19 - Quantidade de sessões fisioterapêuticas semanais realizadas pela criança



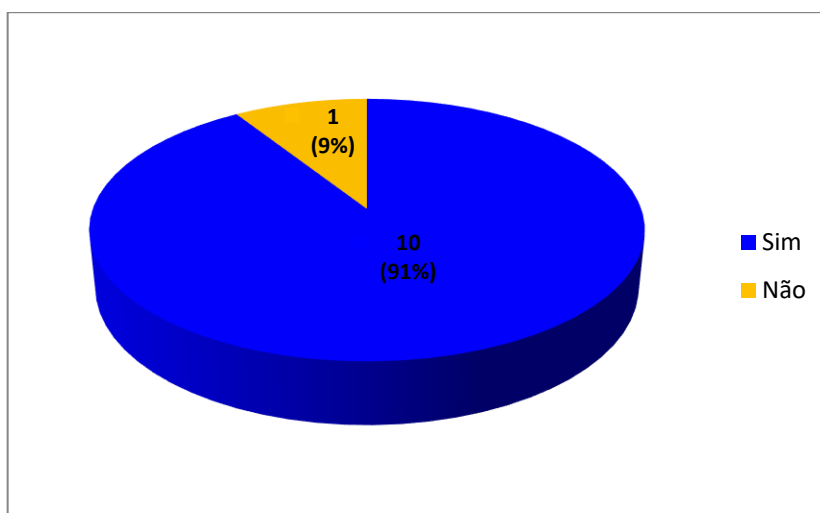
Fonte: Dados da pesquisa

Referente à quantidade de sessões fisioterapêuticas, 9% realizava uma única sessão por semana, 73% realizava duas sessões por semana, 9% realizava três sessões por semana e 9% realizava cinco sessões por semana. Os resultados encontrados estão de acordo com o estudo de Da Silva, Romão e Da Silva Andrade (2019) onde foi possível observar que a maioria das crianças realiza 2 a 3 sessões de fisioterapia por semana.

Muitos profissionais defendem que três sessões é a quantidade ideal no trabalho de intervenção precoce, sendo duas sessões a quantidade mínima aceitável para um bom resultado desta estimulação. Um número reduzido de sessões semanais pode influenciar negativamente os resultados esperados do desempenho motor da criança (LEAL; MENEZES, 2019).

O desenvolvimento das atividades terapêuticas em domicílio trabalhado pelos cuidadores/responsáveis é de extrema importância para aquelas crianças que não tem acesso/disponibilidade de realização do número ideal, ou mínimo, de sessões por semana, sendo um suporte para continuidade do trabalho de estimulação da mesma e para a manutenção dos objetivos já alcançados no tratamento (MARTINS; DE SOUZA, 2018; DO VALE, 2018).

Gráfico 20 - Recebimento de orientações do fisioterapeuta para realizar ATIVIDADES TERAPÊUTICAS em domicílio

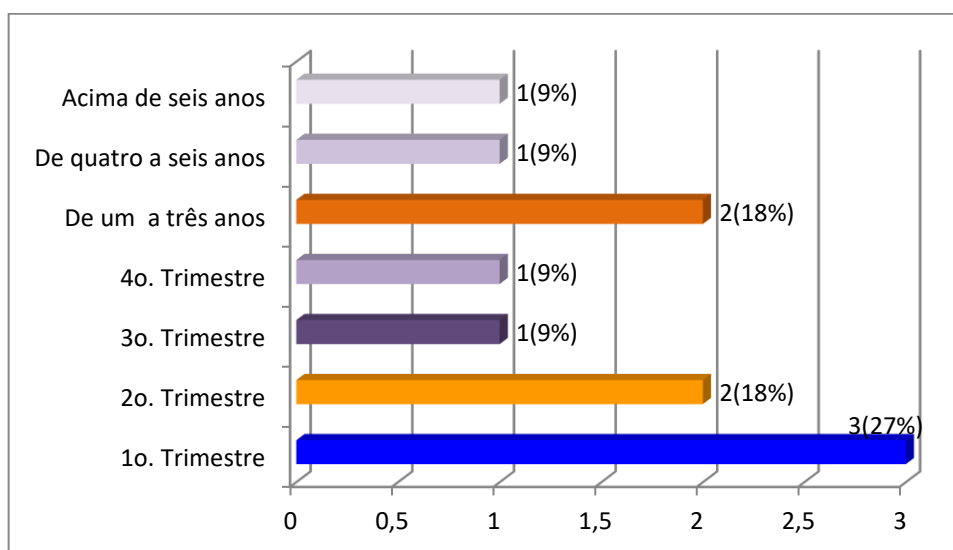


Fonte: Dados da pesquisa

Conforme demonstração do **Gráfico 20**, se observa que 91% dos entrevistados respondeu que recebeu orientações e 9% respondeu que não foi orientado.

A continuidade da fisioterapia em casa é imensamente necessária para que se tenha um bom prognóstico de um paciente com PC. Um estudo mostrou que a combinação de fisioterapia com exercícios domiciliares trouxe efeitos positivos como melhora no desempenho funcional e independência, aquisição de novas habilidades e melhor desempenho motor global (DO VALE, 2018).

Gráfico 21 - Fase da vida da criança em que as atividades domiciliares recomendadas foram iniciadas



Fonte: Dados da pesquisa

Em relação a fase da vida que a criança deu início as atividades em domicílio, 27% iniciou no primeiro trimestre, 18% iniciou no segundo trimestre, 9% iniciou no terceiro trimestre, 9% iniciou no quarto trimestre, 18% iniciou de um a três anos, 9% iniciou de quatro a seis anos e 9% iniciou acima dos seis anos.

É perceptível a prevalência do início dessas atividades de forma precoce dando possibilidade, a partir do trabalho em conjunto família-profissional, à continuidade nos domicílios do que está sendo trabalhado e ao máximo de estímulo à criança ainda durante a primeira infância para possíveis ganhos motores dentro do processo de estimulação precoce (DO VALE, 2018; DOS SANTOS, 2018).

Quadro 6 - Atividades recomendadas na assistência da criança em domicílio

| Usuário (a) | Grau de parentesco (entrevistados) | Atividades realizadas em domicílio |
|-------------------------|---|---|
| A_{masc} | Mãe | “Alongamentos “ |
| B_{masc} | Mãe | “Alongamento, posicionamento de braços com apoio, órteses “ |
| C_{fem} | Mãe | “Alongamento” |
| D_{masc} | Avó | “Massagem chantala, exercícios “ |
| E_{fem} | Pai | “Montagem de brinquedos, brinquedos com sons e o que passava pelos profissionais, fazemos em casa!” |
| F_{fem} | Mãe | “Ensinar ela pegar nos brinquedos assentar sem ser em w e outras coisas mais” |
| G_{fem} | Mãe | “Alongamentos.” |
| H_{masc} | Mãe | “Fazer fisioterapia e fono” |
| I_{fem} | Mãe | “Ele começou eu colocava em pé” |
| J_{fem} | Tia | “Terapia Ocupacionais” |
| L_{fem} | Mãe | “Movimento com a mão “ |

Fonte: Dados da pesquisa

O tratamento fisioterapêutico para as crianças com PC tem como foco o desenvolvimento neurofisiológico, biomecânico sensorial, a educação condutiva e o uso de dispositivos ortopédicos. Existem várias técnicas que podem ser utilizadas dentro da fisioterapia para o tratamento das crianças com essa paralisia, dentre elas técnicas de terapia manual, mobilizações, alongamentos, estimulação elétrica, treino de deambulação e de atividades de vida diária (DO VALE, 2018).

Dentre as atividades que foram recomendadas na assistência da criança em domicílio o trabalho de alongamento foi mencionado por quatro participantes da pesquisa (**A_{masc}**, **B_{masc}**, **C_{fem}**, **G_{fem}**). O alongamento ajuda na melhora do grau de espasticidade e tônus do paciente. (DOS SANTOS, 2018).

O participante **B_{masc}** mencionou ainda trabalhos de posicionamento de braços com apoio e órteses. Este posicionamento auxilia na estabilização pélvica e da cintura escapular da criança (DOS SANTOS, 2018). O uso de dispositivos ortopédicos também são orientações passadas para os pais/responsáveis.

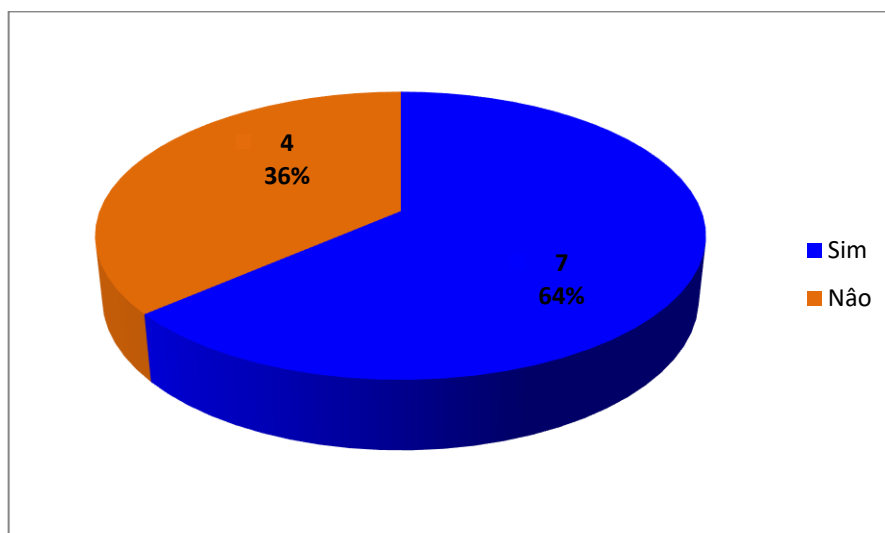
Uso de terapias manuais e trabalhos posturais da criança foram mencionadas nas respostas de **D_{masc}**, **F_{fem}** e **I_{fem}**.

Atividades voltadas à estimulação motora da criança são mencionadas nas respostas de **E_{fem}** e **F_{fem}**. O usuário **E_{fem}** relatou o uso de brinquedos para a realização da atividade terapêutica. No ambiente domiciliar, a criança pode ter

acesso à aprendizagem e desenvolvimento através de jogos que influenciam o aprimoramento motor (SOUSA; ARAUJO; 2016).

Alguns participantes não responderam o que foi pedido pela respectiva questão ($H_{\text{masc.}}$ e $J_{\text{fem.}}$).

Gráfico 22 - Existência de dificuldades na realização das atividades/orientações com a criança



Fonte: Dados da pesquisa

Daqueles que afirmaram receber orientação acerca da realização das atividades terapêuticas em domicílio, 64% alegou ter dificuldades em realizar algumas dessas atividades/orientações e 36% alegou não ter tido dificuldades.

A fragilidade da criança é algo que pode assustar o cuidador dificultando a realização das atividades, pois este tem medo de errar e refletem insegurança em dar continuidade ao tratamento em casa (DO VALE, 2018).

Muitas vezes, a falta de preparo em dar continuidade aos cuidados em casa pode estar relacionado a não compreensão do que lhe é transmitido (MARTINS; SANDOVAL; 2017). É necessário que a família receba informações claras dos profissionais de saúde e tenha as suas dúvidas esclarecidas para que seja possível que o cuidado com a criança seja realizado com segurança e autonomia (LIBONI et al, 2018). Esta orientação dos cuidadores é considerada uma etapa fundamental para a proposta de uma reabilitação domiciliar eficiente e um bom desempenho funcional da criança (MARTINS; SANDOVAL; 2017).

O fisioterapeuta deve fornecer assistência à família para que os objetivos terapêuticos sejam alcançados fazendo com que a mesma compreenda a doença da criança, as terapias instituídas, o manuseio correto da criança em casa, a estimulação precoce, os cuidados diários, as limitações funcionas e potencialidades da criança, possibilitando assim sua maior colaboração no trabalho terapêutico (MARTINS; SANDOVAL; 2017).

Pamplona et al (2019) ao investigar a percepção dos pais com relação aos exercícios domiciliares prescritos pelos fisioterapeutas para os seus filhos, identificou a existência de confiança por parte dos mesmos para realizar tais exercícios quando os profissionais os auxiliavam e os forneciam instruções sobre o que deveria ser realizado. Já no trabalho de Santos et al (2018), após receberem as devidas orientações, as mães relataram melhora no manuseio das crianças, além de maior estímulo e segurança nas tentativas de execução das orientações terapêuticas.

Quadro 7 - Dificuldades encontradas na realização das atividades em domicílio

| Resposta | Usuário(a) | Grau de parentesco (Entrevistado) | Se SIM, descreva as dificuldades encontradas. |
|------------|-------------------|-----------------------------------|--|
| SIM | B _{masc} | Mãe | "Dificuldade no posicionamento correto" |
| | F _{fem} | Mãe | "Sim !! Porque ela é cheia de vontade comigo não faz muita coisa" |
| | G _{fem} | Mãe | "Sim. Em casa e difícil pq ela reclama que dói. Como não sou especialista fico com receio de machuca ela". |
| | H _{masc} | Mãe | "Sim por que depende muito de como está o sistema nervoso do meu filho" |
| | J _{fem} | Tia | "Sim por que depende muito de como está o sistema nervoso do meu filho" |
| | L _{fem} | Mãe | "Sim porque não tinha muito espaço" |

Fonte: Dados da pesquisa

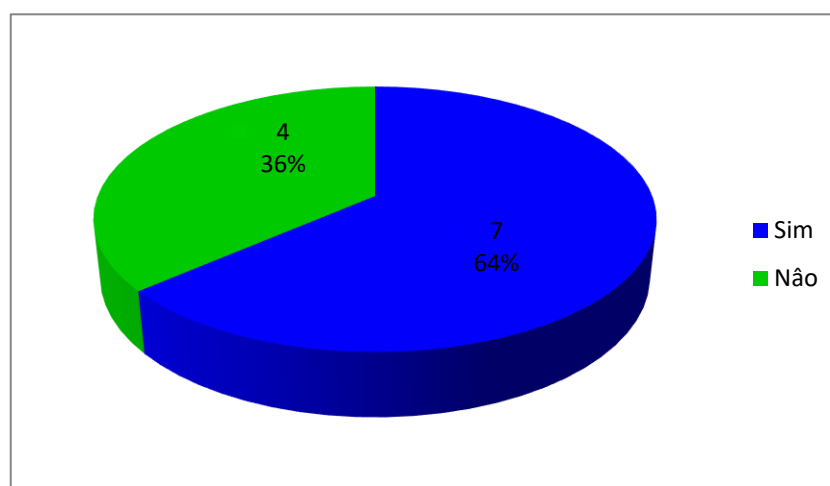
Quando perguntado quais as dificuldades encontradas, em algumas respostas foi percebido que a maior dificuldade dos pais/cuidadores com relação a realização das atividades/orientações em domicílio é a falta de autoridade para com a criança. Esta queixa pode ser encontrada nas respostas dos pais /responsáveis por F_{fem}., H_{masc}, e J_{fem}, como consequência do temperamento da criança.

As dificuldades relatadas por G_{fem} se referem às dificuldades de manuseio da criança durante a realização das atividades, referindo não ter o conhecimento

necessário e medo para realizar as atividades/orientações. Pode-se observar a mesma dificuldade na resposta de $B_{\text{masc.}}$. As respostas desses cuidadores comprovam o que foi discutido no item anterior no que diz respeito a importância da compreensão do que lhes é transmitido pelos profissionais, além da necessidade de uma melhor instrução por parte destes, de forma simples e clara, no que diz respeito ao manuseio correto da criança para que eles possam se sentir mais confiantes e colaborar na estimulação da mesma.

Já a dificuldade referida por L_{fem} diz respeito a falta de espaço no ambiente domiciliar para a realização das atividades. A falta de espaço é um fator limitante tanto para a realização dos exercícios quanto para outros pontos referentes ao cuidado diário com a criança (ROCHA et al, 2013).

Gráfico 23 - Criação de condições no ambiente (espaço físico) para facilitar/estimular as habilidades motoras da criança



Fonte: Dados da pesquisa

Em relação a criação de condições no ambiente da casa (espaço físico), 64% respondeu ter criado tais condições e 36% respondeu não ter criado. Os dados encontrados contradizem com o estudo de Mello, Ichisato e Marcon (2012) no qual a maioria das famílias respondeu não apresentar adaptação na casa.

As dificuldades ambientais encontradas pelos indivíduos com PC são refletidas no ambiente interno do lar, havendo necessidade de realização de adaptações e obtenção de equipamentos para facilitar a sua locomoção. Essas mudanças muitas vezes são limitadas devido à falta de recursos da família e de espaço (ROCHA et al, 2013).

Segundo Silva (2016), preocupações acerca da melhor acessibilidade em ambiente domiciliar, transporte adequado, seleção de locais com acessibilidade para serem frequentados demandam atenção e questões financeiras.

Quadro 8 - Modificações/adaptações no espaço físico do domicílio para facilitar as atividades com a criança

| Usuário (a) | Grau de parentesco (entrevistados) | Descrever o que foi modificado/adaptado no espaço físico do domicílio para facilitar as atividades com a criança. |
|-------------------------|---|--|
| A_{masc} | Mãe | |
| B_{masc} | Mãe | “Espaço reservado só para as atividades de terapias, menos mobiliário”. |
| C_{fem} | Mãe | “Rapas ,portas mais abertas ,cadeira de banho “ |
| D_{masc} | Avó | “Espaço amplo, para andar com ajuda do andador” |
| E_{fem} | Pai | “Materials de estímulos, buscar espaço para locomoção (retirada de moveis) “ |
| F_{fem} | Mãe | “Tive que modificar a sala coloquei tatames para ela não se machucar. “ |
| G_{fem} | Mãe | “Sala de estar com bastante espaço para ela poder se movimentar sem risco de se machucar”. |
| H_{masc} | Mãe | |
| I_{fem} | Mãe | |
| J_{fem} | Tia | |
| L_{fem} | Mãe | “Exercícios” |

Fonte: Dados da pesquisa

De acordo com Rocha et al (2013), há necessidade da realização de adaptações no ambiente domiciliar para auxílio da realização de atividades pelas crianças e pelos pais. Os cuidados com a adaptação da casa, aumento de cômodos, adaptação de banheiros e construção de rampas foram modificações relatadas em seu estudo.

Em relação às adaptações realizadas pelas famílias em seu espaço físico pode-se observar que a busca por cômodos mais espaçosos foi quase predominante em todas as respostas no intuito de promover uma maior mobilidade da criança, segurança, e um espaço para a realização das atividades terapêuticas, podendo ser encontradas nas respostas dos participantes B_{masc}, D_{masc}, E_{fem}, F_{fem} e G_{fem}.

As adaptações voltadas à construção de rampa e portas mais largas também para uma melhor locomoção da criança podem ser vistas na resposta de C_{fem}, além do uso de cadeiras para banho que facilitam a realização dos cuidados básicos pela família.

Alguns participantes da pesquisa não responderam à questão proposta (A_{masc} , H_{masc} , I_{fem} e J_{fem}). Já o cuidador L_{fem} não respondeu o que foi pedido pela respectiva questão.

Quadro 9 - Descrição das dificuldades /barreiras encontradas que impediram a modificação do espaço físico

| Usuário (a) | Grau de parentesco (entrevistados) | Descrever as dificuldades /barreiras encontradas que impediram a modificação do espaço físico. |
|--------------------|---|---|
| A_{masc} | Mãe | "Casa alugada" |
| B_{masc} | Mãe | |
| C_{fem} | Mãe | "nenhuma " |
| D_{masc} | Avó | |
| E_{fem} | Pai | "Nenhuma" |
| F_{fem} | Mãe | |
| G_{fem} | Mãe | "Não tem barreiras aqui fazemos tudo para o bem estar dela" |
| H_{masc} | Mãe | "Minha casa não tem espaço pra fazer as terapias" |
| I_{fem} | Mãe | "E de ficar em pé" |
| J_{fem} | Tia | |
| L_{fem} | Mãe | "Não tivemos condições" |

Fonte: Dados da pesquisa

A não possibilidade de adaptação do ambiente domiciliar pode ser perturbador para a família pois a maioria dessas pessoas é totalmente dependente no que diz respeito as atividades de vida diária (MELLO; ICHISATO; MARCON, 2012).

Os participantes A_{masc} e H_{masc} . relataram como dificuldades/barreiras que os impedem de realizar as modificações do espaço o fato de não ter casa própria e a não disponibilidade de espaço, respectivamente. A não disponibilidade de espaço como barreira para as possíveis adaptação na casa pode ser comprovado pelo estudo de Rocha et al (2013) em que existiam cuidadores queixando-se da mesma condição.

A resposta do participante L_{fem} . faz referência a falta de condições financeiras para que pudessem realizar as adaptações necessárias. Esta realidade pode ser respaldada a partir do estudo de Silva (2016) em que afirma que a condição socioeconômica dos pais/cuidadores dificulta a realização de tais adaptações.

As respostas dos pais/responsáveis por C_{fem} , E_{fem} , e G_{fem} alegaram não existir barreiras para as adaptações.

Alguns participantes da pesquisa não responderam à questão proposta (B_{masc} , D_{masc} , F_{fem} e J_{fem}). Já o cuidador I_{fem} não respondeu o que foi pedido pela respectiva questão.

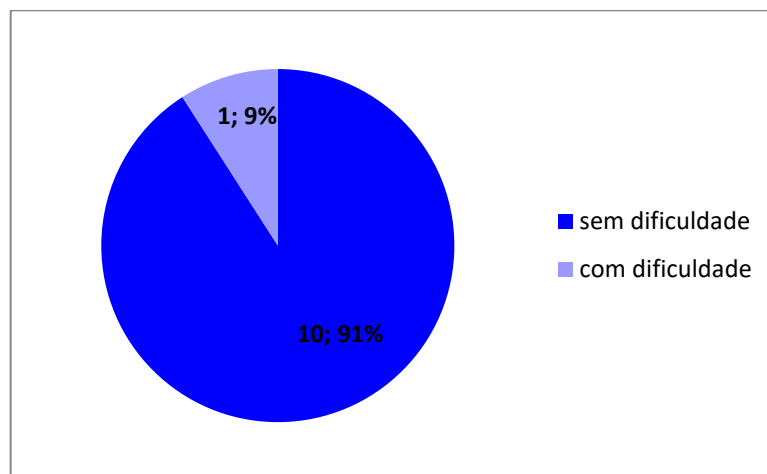
Em relação às crianças com PC, o ambiente domiciliar deve ser avaliado de modo que identifique as modificações necessárias que visem a promoção da participação e independência dessas crianças em suas atividades cotidianas (MELLO; ICHISATO; MARCON, 2012).

Quadro 10 – Rotina do cuidado com a criança

| Em relação à ROTINA DO CUIDADO com a criança | | | | | |
|--|------------------------------------|------------------------|------------------------|--------------------------|------------------------|
| Usuário | Grau de parentesco (entrevistados) | Higiene | Alimentação | Recreação / brincadeiras | Atividades da escola |
| A_{masc} | Mãe | Sem dificuldade | Sem dificuldade | Sem dificuldade | Com dificuldade |
| B_{masc} | Mãe | Sem dificuldade | Sem dificuldade | Sem dificuldade | Com dificuldade |
| C_{fem} | Mãe | Sem dificuldade | Sem dificuldade | Com dificuldade | Sem dificuldade |
| D_{masc} | Avó | Sem dificuldade | Sem dificuldade | Sem dificuldade | Sem dificuldade |
| E_{fem} | Pai | Sem dificuldade | Sem dificuldade | Sem dificuldade | Com dificuldade |
| F_{fem} | Mãe | Sem dificuldade | Com dificuldade | Com dificuldade | Com dificuldade |
| G_{fem} | Mãe | Sem dificuldade | Sem dificuldade | Sem dificuldade | Com dificuldade |
| H_{masc} | Mãe | Com dificuldade | Sem dificuldade | Sem dificuldade | Com dificuldade |
| I_{fem} | Mãe | Sem dificuldade | Sem dificuldade | Com dificuldade | Sem dificuldade |
| J_{fem} | Tia | Sem dificuldade | Sem dificuldade | Sem dificuldade | Sem dificuldade |
| L_{fem} | Mãe | Sem dificuldade | Sem dificuldade | Sem dificuldade | Sem dificuldade |

Fonte: Dados da pesquisa

➤ Representação gráfica das respostas do Quadro 8

Gráfico 24 – Higiene

Fonte: Dados da pesquisa

Conforme demonstração do **Gráfico 24**, se observa que 91% respondeu que realiza a higiene sem dificuldade e 9% respondeu que realiza com dificuldade.

No estudo de Almeida, Gonçalves e Maciel (2014), 55% das mães referiu dificuldades em relação a higiene. Muitas mães apresentam despreparo nas atividades de assistência à criança como a higiene (MELLO; ICHISATO; MARCON, 2012).

A higiene está presente dentro dos cuidados diferenciados à criança com PC devido as suas limitações no desempenho das atividades de vida diária (DANTAS et al, 2012).

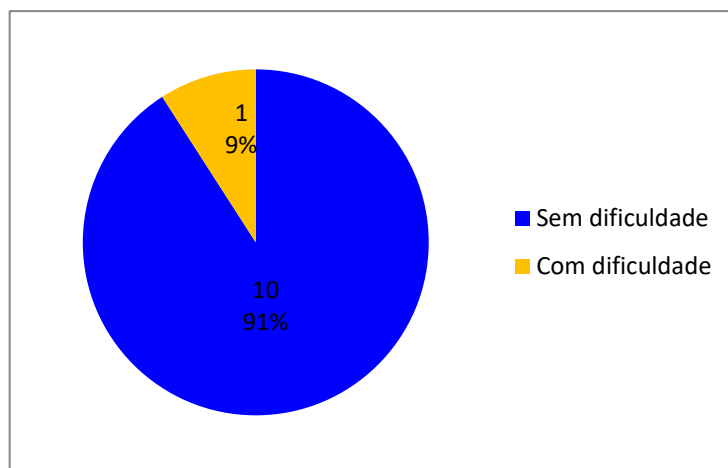
Esses cuidados variam em relação ao tempo, ao comprometimento da PC, a idade da criança e, muitas vezes, acabam se incorporando de forma permanente nas rotinas das famílias pois o agravamento da deficiência é percebido à medida que a criança cresce, fazendo com que as atividades antes descritas como fáceis pelos pais/responsáveis (alimentação, higiene e locomoção) fiquem cada vez mais difíceis e a criança se torne cada vez mais dependente dos mesmos (ROCHA et al, 2013).

Muitas vezes é necessário que a família realize algumas adaptações para que seja possível realizar os cuidados com a higiene da criança como adaptações do banheiro e o uso de cadeiras de banho (ROCHA et al, 2013). A necessidade e a importância da realização de adaptações em domicílio já foram discutidas anteriormente.

Segundo Almeida, Gonçalves e Maciel (2014), nos cuidados diários com seu filho muitas mães relatam ter dificuldades significativas em itens como fala, carregar

ou posicionar a criança, higiene, vestir, dormir, brincar, alimentação e inclusão social escolar. Essa realidade faz com que seja extremamente necessárias orientações a essas mães quanto a manuseios corretos dessas crianças, atitude que facilitará a realização dessas atividades diárias.

Gráfico 25 – Alimentação

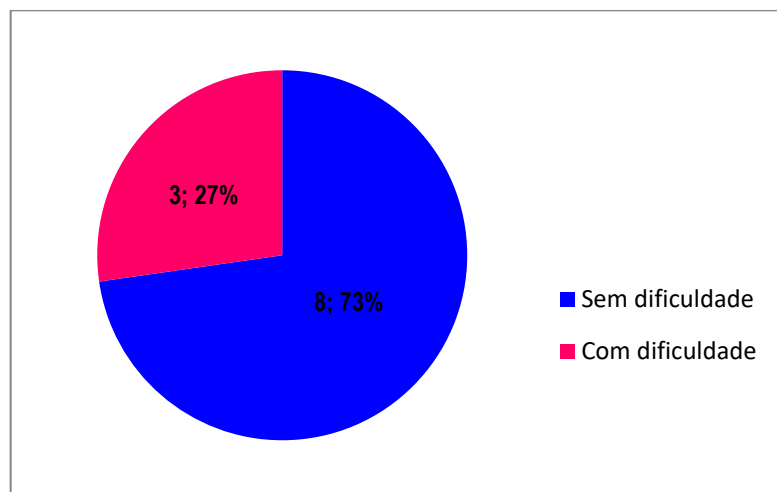


Fonte: Dados da pesquisa

Conforme demonstração do **Gráfico 25**, se observa que 91% respondeu que realiza a alimentação sem dificuldade e 9% realiza com dificuldade. Os resultados confirmam os achados de Dantas (2012) onde algumas mães relataram não apresentar dificuldades na alimentação de seu filho. Já no estudo de Almeida, Gonçalves e Maciel (2014), 22,2% relatou ter uma certa dificuldade.

Segundo Da Rocha (2016), a alimentação de crianças com PC é bastante difícil e demanda tempo pois as mesmas possuem dificuldades na aceitação do alimento, além de engasgos, tosse e regurgitação, entre outras complicações. Uma grande dificuldade é a falta de informação em relação aos riscos que podem existir dentro do cuidado da criança.

De acordo com o tipo de paralisia e o seu grau de comprometimento há a possibilidade de uma maior independência e controle da criança, podendo ser possível ou não que a mesma se alimentar sozinha. Os comprometimentos provindos da paralisia como coordenação motora, espasticidade e contratura muscular dificultam os cuidados referentes a alimentação, assim como a higiene da criança (ROCHA et al, 2013).

Gráfico 26 – Recreação/ brincadeiras

Fonte: Dados da pesquisa

Em relação a recreação/brincadeiras dentro da rotina de cuidado com a criança, 73% dos cuidadores respondeu que realiza sem dificuldade e 27% realiza com dificuldade. No estudo de Almeida, Gonçalves e Maciel (2014), 33,3% das mães referiu dificuldades em relação ao brincar.

Para Rocha et al (2013), o ato de brincar faz parte do crescimento e desenvolvimento das crianças. Participar de atividades recreativas faz com que elas desenvolvam habilidades e se socializem, fazendo amigos.

As atividades de lazer trazem benefícios para a reabilitação, auxiliando no desenvolvimento de aspectos psicomotores, no equilíbrio, na capacidade física, no aumento da confiança e do prazer, no estímulo do crescimento e da qualidade de vida, e na redução dos distúrbios de coordenação (SIMÕES et al, 2013; CAVALCANTI et al, 2018). Este momento proporciona também maior interação dos pais com os seus filhos, e da criança com o meio físico e social (CAVALCANTI et al, 2018).

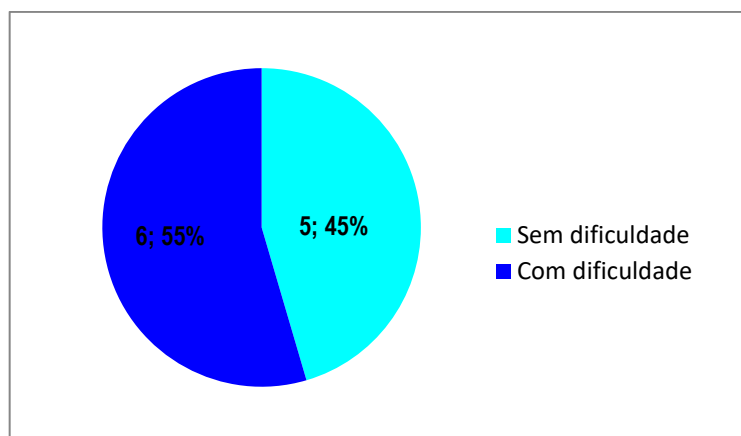
Entretanto, nem todas conseguem desfrutar desses momentos. A participação das crianças em atividades de lazer é limitada de acordo com o seu grau de comprometimento motor, pois não possuem controle postural ou movimentos necessários para realizar determinadas atividades (ROCHA et al, 2013).

Devido às limitações impostas pela patologia, a visão dos pais em relação a criança pode ser bastante superprotetora o que não favorece a prática das recreações, impedindo suas experiencias e sua interação social (SIMÕES et al, 2013). Em contrapartida, algumas famílias fazem questão de que as crianças brinquem e se

socializem, dando incentivo para que as mesmas realizem as suas atividades favoritas (ROCHA et al, 2013).

Além disso, fatores relacionados a condições socioeconômicas e meios de transporte são também pontos que podem dificultar a realização dessas atividades (MARQUES, 2016).

Gráfico 27 – Atividades escolares



Fonte: Dados da pesquisa

Em relação a atividades da escola dentro da rotina de cuidado com a criança, 45% dos cuidadores respondeu que realiza sem dificuldade e 55% realiza com dificuldade. No estudo de Almeida, Gonçalves e Maciel (2014), 55,6% das mães referiu dificuldades em relação a inclusão escolar.

A escola é um elemento integrante importante na rede de cuidados a criança com PC. Os aspectos que dificultam o acesso dessas crianças à escola são equipamentos adaptados, acessibilidade, profissionais qualificados e gravidade do quadro clínico da mesma, e os que facilitam são a positividade da aprendizagem vista pelos pais, além da convivência e relação de amizade com outras crianças (DANTAS, 2017).

Segundo Rocha et al (2013), os pais relataram preocupação no ambiente escolar a respeito da segurança, mobilidade e conforto de seus filhos durante as aulas. Muitas das crianças que frequentam a escola regular sentem-se desconfortáveis por não serem capazes de realizar atividades que são facilmente feitas por seus colegas devido as suas limitações motoras, o que acaba comprometendo a sua participação nas tarefas escolares, pois não conseguem brincar juntamente com outras crianças e, conseqüentemente, são incluídas em poucas atividades, tornando-se menos

sociáveis. Esse sentimento da criança é também algo sentido pelos pais e um ponto que também os preocupa.

É fundamental o estabelecimento de parcerias entre família e educador para facilitar o processo de inclusão, fornecendo subsídios para a elaboração de estratégias de intervenções efetivas (DANTAS, 2017).

Quadro 11 - Pessoas envolvidas (além de você) no cuidado direto e diário com a criança

| Usuário (a) | Grau de parentesco (entrevistados) | Pessoas envolvidas com o CUIDADO da criança |
|-------------------------|---|---|
| A_{masc} | Mãe | “Sim o pai” |
| B_{masc} | Mãe | “Só eu” |
| C_{fem} | Mãe | “O pai” |
| D_{masc} | Avó | “Pai, avô, tia” |
| E_{fem} | Pai | “Sim, avós, tios” |
| F_{fem} | Mãe | “Sim, o pai.” |
| G_{fem} | Mãe | “Somos eu e o pai.” |
| H_{masc} | Mãe | “O pai” |
| I_{fem} | Mãe | “O pai dele” |
| J_{fem} | Tia | “Sim. Na verdade sou tia, infelizmente a mãe dela faleceu há quase dois anos. E a partir daí, as tias e avó são responsáveis por ela, e cuidam juntas.” |
| L_{fem} | Mãe | “Minha filha e meu esposo” |

Fonte: Dados da pesquisa

A rede social de apoio da família da criança com PC é constituída principalmente pelos membros da própria família (SCHACTAE, 2018). Crianças dependentes necessitam de um auxílio diário e de forma constante de um cuidador, sendo este de forma primordial a mãe, com auxílio constante do pai, avós, irmãs e tias (ROCHA et al, 2013).

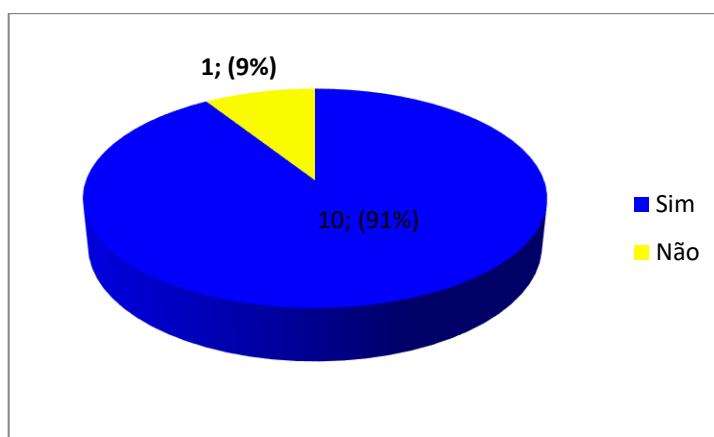
O apoio por parte da família encontra-se bastante evidente ao ser analisada as respostas dos participantes referentes as pessoas envolvidas no cuidado com a criança. Esta realidade desvirtua-se um pouco apenas na resposta de B_{masc} ao mencionar estar envolvido de forma independente neste cuidado.

O envolvimento do pai foi bastante mencionado, fato que pode ser confirmado na maioria das respostas dos usuários. A forma como esses pais auxiliam no cuidado de seus filhos está diretamente relacionado ao seu comportamento, podendo está envolvido em todos os cuidados diários levando a criança nas terapias, cuidando da

higiene e alimentação ou auxiliando apenas quando solicitado pela mãe, preocupando-se mais com os aspectos financeiros (ROCHA et al, 2013).

A participação das tias e das avós estão presentes nas respostas de D_{mas} , E_{fem} , e J_{fem} , dando suporte no contexto do cuidado da criança (OLIVEIRA, 2018). Já a participação de irmãos é apenas mencionada na fala de L_{fem} .

Gráfico 28 - Reconhecimento da importância das atividades em domicílio na evolução do desenvolvimento motor da criança



Fonte: Dados da pesquisa

Ao serem questionados sobre o reconhecimento de que as atividades em domicílio foram ou não suficientes para colaborar na evolução do desenvolvimento motor da criança, 91% dos familiares afirmou que reconheceram, já 9% deles afirmou não ter tido esse reconhecimento. Esse resultado confirma os dados encontrados por LEVANDOWSKI e CARRILHO (2012) em que a maioria dos cuidadores afirmou que a continuidade do tratamento à domicílio ajuda na recuperação da criança.

No estudo de Do Vale (2018), os cuidadores reconhecem a fisioterapia como algo importante para seus filhos, tanto para o desenvolvimento motor, quanto para o desenvolvimento da coordenação motora, destacando também a função da fisioterapia como estimulação precoce. Ter o conhecimento da condição e da importância da fisioterapia na reabilitação pode levar a melhora das funções motoras da criança, aperfeiçoando o seu prognóstico.

Um bom trabalho da equipe de saúde requer além de um bom desenvolvimento da criança, estimular a seus pais e familiares para que participem cada vez mais do tratamento. Isso requer atenção e dedicação ao paciente como também à família, visto

que são peças-chaves dentro do tratamento terapêutico da criança (SOUSA; ARAUJO, 2016).

Quadro 12 - Descrição da rotina familiar frente aos cuidados com a criança ANTES da PANDEMIA do Covid19

| Usuário (a) | Grau de parentesco (entrevistados) | Rotina familiar frente aos cuidados com a criança ANTES da PANDEMIA Covid19 |
|-------------------------|---|---|
| A_{masc} | Mãe | “Acordar, escola ou fisioterapia, brincar, descanso a tarde...aos fins de semana alguns passeios...” |
| B_{masc} | Mãe | “Boa.” |
| C_{fem} | Mãe | “As tarefas escolares e ir a escola ,alguns exercícios” |
| D_{masc} | Avó | “Era ótimo |
| E_{fem} | Pai | “Normal, pois temos trabalhado para evolução dela. |
| F_{fem} | Mãe | “Acordava ia para fisioterapia depois para escola os dias que tinha fono ia depois ia para fisioterapia respiratória” |
| G_{fem} | Mãe | “Um pouquinho corrido. Mais nada que agente nao de conta.difícil” |
| H_{masc} | Mãe | “Nossa rotina era muito agitada íamos pras terapias de Marlon , escola,consultas médicas . “ |
| I_{fem} | Mãe | “Rotina normal” |
| J_{fem} | Tia | “Muita dificuldade! “ |
| L_{fem} | Mãe | “Sempre unidos um ajudando o outro” |

Fonte: Dados da pesquisa

A chegada de uma criança com PC transforma indiscutivelmente a rotina da família (ALMEIDA; GONÇALVES; MACIEL, 2014).

A maior necessidade de cuidados a uma criança com deficiência e as inúmeras visitas a especialistas é um fator agravante para que o grau de ritmo da família seja intensificado, podendo tornar a rotina familiar cansativa e estressante (ROCHA et al, 2013). Isso pode ser destacado a partir das respostas de G_{fem}, H_{masc} e J_{fem}.

Já as respostas de B_{masc}, E_{fem} e I_{fem} estes alegam ter uma rotina normal e tranquila. Embora as dificuldades estejam presentes, com o passar do tempo, estas cedem lugar para a rotina e para a adaptação à vida da criança (DANTAS et al, 2012). A presença de união, como encontrado na resposta de L_{fem}, ajuda bastante no contexto da rotina de cuidado com a criança.

O posicionamento de D_{masc}. com relação a rotina anterior a pandemia reflete um pouco a não aceitação da realidade atual.

A ida as terapias está presente na descrição das rotinas de A_{masc}, F_{fem} e H_{masc}. Segundo os achados de Rocha et al (2013), a maioria das mães afirmou que levar os filhos para as terapias era um cuidado de rotina, e que o itinerário das famílias era

organizado de acordo com os horários que eram agendados para a realização das mesmas.

Nas respostas de A_{masc} e F_{fem} pode-se perceber a necessidade de uma tentativa de adequação em relação aos horários da escola e da terapia para que a criança não precise perder qualquer uma das opções. Muitas vezes à preocupação nos pais em estabelecer turnos diferentes do dia para que essas atividades possam ser realizadas.

As brincadeiras e atividades de lazer também fazem parte do dia a dia da criança, podendo ser visto na resposta de A_{masc} . O não aparecimento de momentos de recreação e lazer dentre as outras respostas são intrigantes uma vez que estes também fazem parte de uma rotina de cuidado.

A realização de exercícios terapêuticos está presente dentro da rotina de cuidado, como consta nas respostas de E_{fem} e I_{fem} . A realização de atividades só foi mencionada por apenas dois participantes, dado que também intriga e, principalmente preocupa uma vez que mostra o pouco engajamento dos pais/responsáveis pela criança dentro do processo de reabilitação.

Quadro 13 - Descrição da rotina familiar atual frente aos cuidados com a criança DURANTE a PANDEMIA Covid19

| Usuário (a) | Grau de parentesco (entrevistados) | Rotina familiar frente aos cuidados com a criança DURANTE da PANDEMIA Covid19 |
|--------------------|---|---|
| A_{masc} | Mãe | Em casa na maioria dos dias , alguns vezes ele passa o dia na casa da avó pra se distrair um pouco, pq ele pede pra ir.... |
| B_{masc} | Mãe | Boa |
| C_{fem} | Mãe | Parou tudo muito ruim |
| D_{masc} | Avó | Horários para acordar, brincar, aprender, exercícios para andar, alimentação e dormir |
| E_{fem} | Pai | Rigorosa |
| F_{fem} | Mãe | Acorda vai assistir desenho depois vai brincar no tatame faz fisioterapia respiratória almoça tira um cochilo depois vem mais atividades |
| G_{fem} | Mãe | Difícil. Pq nem uma criança gosta de ficar de quarentena. Mais estamos dando conta.gracas a Deus. |
| H_{masc} | Mãe | Estamos isolados e tomando TDS os cuidados |
| I_{fem} | Mãe | Eu peguei e meu marido tivemos cuida para ele não pegar. |
| J_{fem} | Tia | Ela gostava muito de ir para escola, e com pandemia isso nao é possível. Notamos um pouco de relaxamento dela, em relação aos estudos, preguiça de se exercitar, etc. |
| L_{fem} | Mãe | Procuramos ficar em casa e manter os cuidados necessário para proteção de todos |

Fonte: dados da pesquisa

Desde o início do ano de 2020, o mundo passa por uma grave crise mundial com a pandemia devido à infecção pelo Coronavírus Disease 2019 (COVID-19). Trata-se de um problema de saúde ainda sem um tratamento farmacológico comprovadamente eficaz e sem medidas preventivas efetivas (vacina). Como enfrentamento desta pandemia foi adotado mundialmente como medida de distanciamento e isolamento social estratégias de controle da disseminação da contaminação na população a partir do distanciamento físico e da redução da mobilidade (LINHARES; ENUMO,2020).

A determinação de um distanciamento social que leva a um confinamento no contexto doméstico trouxe novos desafios para as famílias como por exemplo a ausência de uma rotina de ir a escolas, creches, núcleos assistenciais, esporte e lazer e o rearranjo do ambiente físico para acomodar as demandas de trabalho, estudo e brincadeiras (LINHARES; ENUMO,2020). Esses pontos podem ser encontrados nas falas dos cuidadores/responsáveis pela criança, principalmente nas respostas de A_{mas} , C_{fem} e G_{fem} , onde demonstra o quão ruim são as consequências do isolamento para a família como um todo, e principalmente para as crianças.

O estabelecimento de rotinas e tarefas no ambiente doméstico, a organização de espaços possíveis na casa com materiais para diferentes finalidades de atividades de trabalho, lazer e estudos, e preservar os horários prazerosos de brincadeiras são medidas que podem ser adotadas para a manutenção de estabilidade, estruturação e organização do ambiente doméstico (LINHARES; ENUMO,2020). Estas atitudes podem ser encontradas nas respostas de D_{masc} e F_{fem} , em que descrevem de forma detalhada as rotinas das crianças.

É possível perceber também nas respostas de D_{masc} e F_{fem} , dentro da rotina construída pela família, um espaço de tempo para a realização das atividades terapêuticas, refletindo a conscientização e a dedicação dos pais/responsáveis pelas crianças em dar continuidade ao tratamento fisioterapêutico mesmo com as instituições de assistência que as acompanham estejam fechadas.

Devido ao distanciamento social as crianças passaram a não frequentar a escola, passando a ficarem privadas de um processo de aprendizagem formal e de um ambiente de socialização (LINHARES; ENUMO,2020). Devido a nova realidade, inúmeras escolas estão se adaptando oferecendo ensino à distância por meio de aulas e atividades on-line. Consequências voltadas ao distanciamento do ambiente

escolar e, talvez, a dificuldade de adaptação dos novos recursos pela criança pode ser percebida na resposta de J_{fem} . É preciso que os pais tentem respeitar as propostas escolares, mas com cuidado de evitar cobranças exageradas (ALMEIDA et al; 2020).

A conscientização dos pais com relação aos cuidados de prevenção ao contágio e disseminação do vírus também está evidente dentro da rotina de cuidado durante a pandemia, podendo ser identificada nas respostas de E_{fem} , H_{masc} , I_{fem} e L_{fem} . Entretanto, foi possível detectar um risco na resposta de A_{mas} , pois o mesmo informou levar o filho para a casa da avó.

3.3.3 Sobre o desenvolvimento motor da criança - percepção de POTENCIALIDADES e FRAGILIDADES

Quadro 14 - Potencialidades da criança quanto ao desempenho de atividades

| Usuário (a) | Grau de parentesco (entrevistados) | Potencialidades da criança |
|-------------------|------------------------------------|--|
| A _{masc} | Mãe | "Comer só, tirar sapatos e bermudas..." |
| B _{masc} | Mãe | "Interação com pessoas é ambiente" |
| C _{fem} | Mãe | "Ainda nada" |
| D _{masc} | Avó | "Levantar e andar, porém com dificuldades" |
| E _{fem} | Pai | "Andar, Falar, tudo" |
| F _{fem} | Mãe | "Sentar e se arrastar" |
| G _{fem} | Mãe | "Ela realiza todas as tarefas algumas como por exemplo correr e um pouquinho mais difícil. Que as outras" |
| H _{masc} | Mãe | "Ele entendi algumas comandos, se arrasta, desce da cama e da rede" |
| I _{fem} | Mãe | "Sim, entende o que pedimos" |
| J _{fem} | Tia | "Quase tudo. A deficiência dela é motora, mas ela consegue realizar as atividades diárias, com dificuldades e com limitações, mas consegue." |
| L _{fem} | Mãe | "Ela é bem ativa faz tudo" |

Fonte: Dados da pesquisa

Quadro 15 - Fragilidades da criança quanto ao desempenho de atividades

| Usuário (a) | Grau de parentesco (entrevistados) | Fragilidades da criança |
|-------------------|------------------------------------|---|
| A _{masc} | Mãe | "Tomar banho, escrever, ler..." |
| B _{masc} | Mãe | "Mudar de posição, ficar em pé, correr, falar, andar" |
| C _{fem} | Mãe | "Comer so, tomar bonho so, sentar sozinha" |
| D _{masc} | Avó | "Andar sozinho, precisa de ajuda de um adulto" |
| E _{fem} | Pai | "Não ha nada que seja capaz de ser realizado." |
| F _{fem} | Mãe | "Não consegue engatinhar nem ficar de pé" |
| G _{fem} | Mãe | "Para ela e sificil chutar uma bola." |
| H _{masc} | Mãe | "Comer sozinha, andar, dar funcionalidade a alguns objetos" |
| I _{fem} | Mãe | "Para ficar em pe só" |
| J _{fem} | Tia | "Amarrar o cabelo." |
| L _{fem} | Mãe | "Se vestir só" |

Fonte: Dados da pesquisa

No que diz respeito a visão dos pais/ responsáveis à potencialidades e à fragilidades encontradas nas crianças, conforme mostrados no **Quadro 14** e no **Quadro 15**, respectivamente, dentro de uma subjetividade, pode-se supor que há uma atenção destes em observar a existência de capacidades e limitações nas mesmas, em maioria voltadas a parte motora da criança. Já B_{masc}, também tem como

entendimento de potencialidade de sua criança o fato de desta ter uma boa interação com o ambiente e uma boa socialização, apresentando uma visão um pouco mais profunda do que pode ser contemplado como potencial. Assim como H_{masc} , que afirma ser uma potencialidade uma boa cognição da criança.

Não há ninguém melhor do que a própria família para conhecer as reais necessidades e limitações da criança, tendo ela a capacidade de identificar as principais necessidades e destacar as habilidades mais significativas. Ela tem experiências únicas. Na abordagem da prática centrada na família, esta tem as suas perspectivas valorizadas e toma decisões sobre os cuidados da criança em parceria com o profissional. (VAZ, 2018).

Quadro 16 - Expectativas para o futuro da criança

| Usuário (a) | Grau de parentesco (entrevistados) | O que os pais vislumbram/projetam/desejam para o futuro da criança |
|-------------------|------------------------------------|---|
| A_{masc} | Mãe | "Que ele seja mais independente..." |
| B_{masc} | Mãe | "Qualidade de vida" |
| C_{fem} | Mãe | "So coisas boa ,saúde ,ela anda ,senta ,poder ser independente ..." |
| D_{masc} | Avó | "Continuar na Fisioterapia para ele conseguir andar e fazer suas atividades sozinhos" |
| E_{fem} | Pai | "Que ela seja uma criança Feliz,saudavel e cheia de sonhos." |
| F_{fem} | Mãe | "Uma qualidade de vida melhor" |
| G_{fem} | Mãe | "O melhor que a vida tem pra oferecer. Melhorando a cada dia sua qualidade de vida." |
| H_{masc} | Mãe | "Que ele conseguisse andar é meu sonho" |
| I_{fem} | Mãe | "Que ele possa andar" |
| J_{fem} | Tia | "Um excelente desenvolvimento. " |
| L_{fem} | Mãe | "Que ela seja bem independente consiga realizar todas as tarefas sem dificuldade" |

Fonte: Dados da pesquisa

No que diz respeito as expectativas futuras para a criança com PC percebem-se o desejo de uma melhor mobilidade e que o mesmo seja mais independente. Estas perspectivas podem ser encontradas nas falas de A_{masc} , C_{fem} , D_{masc} , H_{masc} , I_{fem} e L_{fem} . Esses achados podem ser respaldados a partir do estudo de Rinaldi (2012) e de Cunha, Pontes e Silva (2016), onde trazem que a maioria das expectativas dos cuidadores das crianças é um melhor desenvolvimento motor das mesmas.

O desejo por uma boa qualidade de vida para as crianças foi um outro ponto bastante mencionado dentro das respostas dos cuidadores (B_{masc} , E_{fem} , F_{fem} e G_{fem}). Esse mesmo desejo é encontrado no estudo de Loboni et al (2018), em que

as cuidadoras ao serem questionadas sobre as perspectivas em relação a criança afirmaram que esperam o melhor dentro das suas limitações.

Dependendo do grau da paralisia da criança, esta pode não ter condições de alcançar as expectativas que são vislumbradas pelos seus pais/cuidadores. Muitas vezes os sonhos por parte destes para o futuro da criança são pouco realistas, e o real prognóstico é de difícil aceitação (RINALDI, 2012).

Devido a isso, percebe-se a importância do diálogo entre pais e fisioterapeutas sobre as reais condições de saúde dos seus filhos e o que verdadeiramente pode ser alcançado com o tratamento para que os mesmos possam compreender até que ponto a fisioterapia pode proporcionar melhora nas condições da criança, fazendo com que se sintam mais seguros quanto ao seu desenvolvimento e seu futuro.

4 CONCLUSÃO

As crianças com sequelas neurológicas por consequência de uma injúria no Sistema Nervoso Central em desenvolvimento, condição definida como PC, se tornam dependentes, na maioria das vezes, de outra pessoa (pais/responsáveis) para realizarem suas atividades de vida diárias e no transcorrer do seu desenvolvimento motor necessitam de um suporte e/ou manutenção terapêutico contínuo. Diante dessa situação, a participação dos pais/responsáveis torne-se essencial durante o acompanhamento, assistência e manutenção das atividades terapêuticas proporcionando segurança e bem estar físico e emocional ao longo do desenvolvimento da criança com PC.

O estudo realizado propôs por meio de um formulário semiestruturado com 43 perguntas (objetivas e subjetivas) analisar a participação de 11 pais /responsáveis por crianças com diagnóstico de PC durante a assistência fisioterapêutica prestada durante o tempo que realizou tratamento no SFI/UFPB. Para essa compreensão maior dividimos em três dimensões: caracterizar o perfil clínico, faixa etária e gênero da criança; segunda dimensão, caracterização sociodemográfica e econômica dos pais/responsáveis e por último, compreender a partir dos conhecimentos adquiridos sobre as condições de nascimento, acompanhamento do desenvolvimento, dificuldades nas AVD's (higiene, alimentação, brincadeiras e escola), potencialidades, fragilidades, o cotidiano antes da pandemia pela Covid-19 e o isolamento social durante a pandemia pela Covid -19 e o que vislumbra para o futuro da criança.

Em relação ao perfil clínico e distribuição dos usuários, das crianças selecionadas para o estudo, na faixa etária de 5 a 16 anos, a predominância das idades foi de 5 anos, havendo também em maior quantidade o gênero feminino. Em relação ao diagnóstico etiológico da criança foi encontrado paralisias do tipo quadriplégica espástica, discinética e atetósica. Para algumas crianças não foi possível identificação devido a não informação dada pelos pais/responsáveis no questionário.

Em relação ao perfil socioeconômico e demográfico do responsável pelo usuário, a representação feminina no estudo, tendo a mãe como responsável principal, não surpreende e nem tão pouco diverge da maioria dos estudos que envolvem crianças com deficiência, visto que esta mãe, que também se responsabiliza pelo

funcionamento e dinâmica familiar como um todo, acrescenta em sua rotina doméstica a responsabilidade de cuidar de seu filho/filha com PC. Observou-se que poucas contam com a ajuda de outros membros da família, principalmente do pai, da avó materna e tias.

E como o objeto principal de discussão dessa pesquisa foram as percepções dos pais e/ou responsável pelos usuários a partir do nascimento, assistência iniciada, atividades em domicílio, potencialidades e fragilidades da criança e enfrentamentos do cotidiano frente à pandemia Covid19, foi predominante a existência de nascimentos a termo, de parto normal, sem intercorrências durante o parto. O alerta do atraso do desenvolvimento foi feito, em grande maioria, no pós natal e pela detecção dos próprios familiares. Foi notado a não proatividade dos pais/responsáveis no que diz respeito a busca de informação sobre o diagnóstico e as necessidades da criança, o que pode dificultar nos cuidados com a mesma. No que tange aos encaminhamentos da assistência a domicílio, muitos afirmaram ter recebido tais orientações e as iniciaram de forma precoce.

Apesar de receberem informações, é possível destacar que ainda existe dificuldade por parte dos familiares em realizar tais atividades. Está presente a realização das atividades orientadas dentro da rotina de cuidado da criança, apenas com dificuldades, principalmente durante o momento atual da pandemia. O cuidado de alguns pais em adaptar o ambiente domiciliar para melhor mobilidade e independência da criança também está presente, quando possível. A participação de outros membros da família dentro dos cuidados da criança foi positiva, assim como a conscientização da importância da continuidade dos trabalhos em casa para um melhor desenvolvimento da criança. Analisar de forma subjetiva o ponto de vistas desses familiares em relação as potencialidades e fragilidades da criança foi importante para mostrar a capacidade significativa da família em relação as fragilidades e habilidades da criança e o quanto sua participação e opinião pode ser rica para o processo de reabilitação da criança.

Considerou-se que os resultados encontrados no estudo reforçam e parte do pressuposto de que se faz necessário, por parte dos profissionais que atuam na área da fisioterapia pediátrica, que haja uma atenção maior no que se refere à inclusão e a participação dos pais/responsáveis por crianças que foram acometidas por PC, na rotina terapêutica da assistência a partir da avaliação e tratamento fisioterapêutico, possibilitando a continuidade dessas atividades em domicílio.

A importância da aproximação dos pais/responsáveis com os profissionais envolvidos no processo de habilitação e reabilitação dos seus filhos/filhas compreendendo o que de fato aconteceu e qual é a importância da fisioterapia e da continuidade das atividades terapêuticas em domicílio dentro de um cotidiano compartilhado, cria possibilidades maior de êxito potencializando as aquisições funcionais do desenvolvimento motor da criança.

É imprescindível que o acompanhamento à criança com sequela da PC tenha como ênfase um protocolo de intervenção que priorize a participação dos pais e/ou responsáveis na programação da assistência estabelecida, partindo da compreensão de como se deu a ocorrência do agravo, de como será o processo terapêutico ao longo do desenvolvimento da criança, as potencialidades e fragilidades durante esse percurso. Ou seja, se apropriar desse conhecimento e entender a importância de criar e manter um cotidiano de atividades terapêuticas no ambiente de pertencimento da criança com deficiência (quer seja no domicílio, nos espaços de recreação, na escola dentre outros) com a participação e envolvimento dos pais e/ou familiares de forma consciente e efetiva na programação terapêutica estabelecida.

Por fim, cabe aos profissionais envolvidos no processo terapêutico estreitar as relações com os pais e/ou responsáveis, melhorando e promovendo vínculos na perspectiva de desencadear um trabalho em equipe desenvolvendo ações direcionadas ao bem estar físico e emocional da criança e qualidade e integrais. Reforçamos que pesquisas acerca dessa temática deverão ser refletidas e aprofundadas e se torne realidade na prática cotidiana da assistência à criança com deficiência na relação participação efetiva dos pais e/ou responsáveis a partir do entendimento do diagnóstico clínico e possibilidades de atraso no desenvolvimento sensório motor como é o caso das sequelas por PC.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, Tatiana et al. Percepção materna acerca dos cuidados na paralisia cerebral: a importância do apoio. **Pensando famílias**, v. 23, n. 2, p. 177-190, 2019. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v23n2/v23n2a14.pdf>>
- ALMEIDA, Roberto Santoro et al. **Pandemia de COVID-19: guia prático para promoção da saúde mental de crianças e adolescentes**, 2020. Disponível em: <<https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatrica.com.br/pdf/aop318.pdf>>
- ALMEIDA, Pollyanna Silva; GONÇALVES, Thalita Pereira; MACIEL, Daniege Guedes. Paralisia cerebral: dificuldades apresentadas pelas mães no enfrentamento do diagnóstico, no segmento do tratamento fisioterapêutico em casa e nos cuidados diários. **Revista Brasileira de Educação e Saúde**, v. 4, n. 4, p. 19-28, 2014. Disponível em: <<https://editoraverde.org/gvaa.com.br/revista/index.php/REBES/article/view/2633/2595>>
- BINHA, Anny Michelly Paquier; MACIEL, Simone Carazzato; BEZERRA, Carla Cristine Andrade. Perfil epidemiológico dos pacientes com paralisia cerebral atendidos na AACD-São Paulo. **Acta Fisiátrica**, v. 25, n. 1, p. 1-6, 2018. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/158818/153860>>
- BOEHS, Astrid Eggert et al. O cuidado da família da criança com paralisia cerebral: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem**, v. 12, n. 12, p. 64-79, 2016. Disponível em: <<file:///C:/Users/anaca/Downloads/2254-9481-1-PB.pdf>>
- CAVALCANTI, Shélley Seixas et al. **Paralisia cerebral: dificuldades e enfrentamentos no cuidado**. 2018. Disponível em: <<http://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/24700/3/ParalisiaCerebralDificuldades.pdf>>
- COELHO, Maria Teresa Barros Falcão; DIAS, Cristina Maria de Souza Brito. Avós Guardiões: uma revisão sistemática de literatura do período de 2004 a 2014. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 32, n. 4, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ptp/v32n4/1806-3446-ptp-32-04-e324214.pdf>>
- COSTA, Jacqueline Denubila et al. **Efeitos de um programa de intervenção domiciliar na satisfação, qualidade de vida e ocupações de cuidadores de adolescentes com paralisia cerebral: estudo de dois casos**. 2018. 146 f. Dissertação (Mestre em Terapia Ocupacional - Processos de Intervenção em Terapia Ocupacional com enfoque em Promoção do Desenvolvimento Humano nos Contextos de Vida Diária) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/9939/COSTA_Jacqueline_2018.pdf?sequence=5&isAllowed=y>
- CUNHA, Katiane da Costa; PONTES, Fernando Augusto Ramos; SILVA, Simone Souza da Costa. Pais de Crianças com Paralisia Cerebral Pouco Estressados¹. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 23, n. 1, p. 111-126, 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/rbee/v23n1/1413-6538-rbee-23-01-0111.pdf>>

DANTAS, Meryeli Santos de Araújo et al. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 3, p. 73-80, 2012.. Disponível em: < <https://www.scielo.br/pdf/rge/v33n3/10.pdf>>

DANTAS, Meryeli Santos de Araújo et al. **Rede e apoio social da família no cuidado à criança com paralisia cerebral**. 2017. Disponível em : < <https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/12313/1/Arquivototal.pdf>>

DA COSTA SILVA, Simone Souza; PONTES, Fernando Augusto Ramos. Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral. **Educar em Revista**, v. 32, n. 59, p. 65-78, 2016. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/educar/article/view/44688/27715>>

DA ROCHA, Marceli Diana Helfenstein Albeiriceet al. O cuidado da família da criança com paralisia cerebral: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem**, v. 12, n. 12, p. 64-79, 2016. Disponível em:< <http://www.revistas.fw.uri.br/index.php/revistadeenfermagem/article/view/2254/2238>>

DA SILVA, Gabriela Gomes; ROMÃO, Josilene; DA SILVA ANDRADE, Erci Gaspar. Paralisia Cerebral e o impacto do diagnóstico para a família. **Revista de Iniciação Científica e Extensão**, v. 2, n. 1, p. 4-10, 2019.. Disponível em: < <https://revistasfacesa.senaaires.com.br/index.php/iniciacao-cientifica/article/view/131/89>>

DE MELLO, Débora Falleiros et al. Vulnerabilidades na infância: experiências maternas no cuidado à saúde da criança. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 16, n. 1, 2014. Disponível em :< https://deploy.extras.ufg.br/projetos/fen_revista/v16/n1/pdf/v16n1a06.pdf>

DE MOURA SOUZA, Jandara et al. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 31, n. 3, 2018. Disponível em:< <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/7748>>

DEUS, Meiridiane Domingues de; DIAS, Ana Cristina Garcia. Avós cuidadores e suas funções: uma revisão integrativa da literatura. **Pensando famílias**, v. 20, n. 2, p. 56-69, 2016. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v20n2/v20n2a05.pdf>>

DIAS, Jane Fonseca et al. Atenção domiciliar no âmbito da reabilitação e prática centrada na família: aproximando teorias para potencializar resultados. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 28, n. 2, p. 206-213, 2017. Disponível em: <<http://www.periodicos.usp.br/rto/article/view/128436/134862>>

DOS CAMPOS, José. Perfil epidemiológico de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral atendidas no Centro de Reabilitação Lucy Montoro de São José dos Campos. **CEP**, v. 12220, p. 280, 2015. Disponível em;< <https://core.ac.uk/download/pdf/268364555.pdf>>

DOS SANTOS, Gessiana Ferreira Luciano; DOS SANTOS Fabiana Ferreira; MARTINS, Fabiana Paula Almeida. Atuação da fisioterapia na estimulação precoce em crianças com paralisia cerebral. **Dê Ciência em Foco**, v. 1, n. 2, p 76-94, 2018. Disponível em: < <http://revistas.uninorteac.com.br/index.php/DeCienciaemFoco0/article/view/76/32>>

DOS SANTOS, Alisson Fernando. Paralisia cerebral: uma revisão da literatura. **Unimontes Científica**, v. 16, n. 2, p. 67-82, 2015. Disponível em: < <http://www.ruc.unimontes.br/index.php/unicientifica/article/view/272/308>>

DO VALE, Marina Baía et al. O significado da fisioterapia para cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 6, n. 12, p. 643-656, 2018. Disponível em:< <https://ojs.netlink.com.br/index.php/rpq/article/view/198/139>>

FELICE, Thamires Máximo Neves; SANTOS, Jair Licio Ferreira; PFEIFER, Luzia lara. Estudo retrospectivo de fatores de risco materno, pré e perinatal para paralisia cerebral na rede pública de saúde. **Medicina (Ribeirao Preto Online)**, v. 52, n. 3, p. 179-191, 2019. Disponível em:< <http://www.periodicos.usp.br/rmrp/article/view/152334/157427>>

LEAL, Lúcia Priscila dos Santos; MENEZES, Naila Barbosa Felix de. **Tônus muscular e etapas motoras de crianças com Síndrome congênita do zika vírus: estudo de Coorte**. 2019. Disponível em: < <http://tcc.fps.edu.br/handle/fpsrepo/405>>

LEMO, Ana Carolina Oliveira; KATZ, Cintia Regina Tornisiello. Cárie dentária em crianças com paralisia cerebral e sua relação com a sobrecarga dos cuidadores. **Arquivos em Odontologia**, v. 52, n. 2, 2016. Disponível em: < <https://periodicos.ufmg.br/index.php/arquiosemodontologia/article/view/3698/2457>>

LEVANDOWSKI, Maire; CARRILHO, Lisandra. Expectativa dos pais de crianças com patologias neurológicas em relação à fisioterapia. **Rev Saúde Integrada**, p. 107-31, 2012. Disponível em: < <https://pdfs.semanticscholar.org/b6df/aec6b311280a847f51763b15ae5305b5c334.pdf>>

LIBONI, Lorena Santos et al. Impacto social de uma criança com paralisia cerebral na vida de um cuidador familiar. **Revista de Enfermagem da UFJF**, v. 4, n. 1, 2018. Disponível em:< <https://periodicos.ufjf.br/index.php/enfermagem/article/view/14015/7514>>

LINHARES, Maria Beatriz Martins; ENUMO, Sônia Regina Fiorim. Reflexões baseadas na Psicologia sobre efeitos da pandemia COVID-19 no desenvolvimento infantil. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 37, 2020. . Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/estpsi/v37/1982-0275-estpsi-37-e200089.pdf>>

MARQUES, Yara Haydenilla Menezes et al. Mensuração de sobrecarga emocional em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Acta Fisiátrica**, v. 23, n. 1, p. 20-24, 2016. Disponível em: < <http://www.periodicos.usp.br/actafisiatrica/article/view/137605/133253>>

MARQUES, Milena Gonçalves. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com disfunções neurológicas. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 16, n. 2, 2016. Disponível em:< <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11292/7029>>

MARTINS, Patricia Vieira; DE SOUZA, Silvana Medeiros. Paralisia cerebral: itinerário terapêutico na perspectiva do cuidador familiar e a importância da fisioterapia.

Revista Eletrônica Estácio Saúde, v. 8, n. 1, p. 22-28, 2018. Disponível em: <
<http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/saudesantacatarina/article/viewFile/5357/47965289>>

MARTINS, Jéssica da Silva; SANDOVAL, Renato Alves. Influência de um programa de orientação fisioterapêutica no saber de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Científica da Escola Estadual de Saúde Pública de Goiás**

“Cândido Santiago”, v. 3, n. 2, p. 067-081, 2017. Disponível em:

<<http://repositorio.gnuti.com.br/index.php/resap/article/view/47/62>>

MEDEIROS, Priscila Ariel Barroso de. **Paralisia cerebral, gestação e parto: uma revisão integrativa**. 2015. Disponível em:

<https://bdm.unb.br/bitstream/10483/10698/1/2015_PriscilaArielBarrosodeMedeiros.pdf>

MELLO, Raquel; ICHISATO, Sueli Mutsumi Tsukuda; MARCON, Sonia Silva.

Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 1, p. 104-109, 2012.

Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/2670/267022810015.pdf>>

MELO, Deisiany Sena de et al. **Qualidade de vida e perfil sociodemográfico dos cuidadores das crianças atendidas no centro especializado em reabilitação IV, do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira**. 2019. Disponível em:

<<http://tcc.fps.edu.br/bitstream/fpsrepo/403/1/Qualidade%20de%20vida%20e%20perfil.pdf>>

OLIVEIRA, Gláudya Ariclênia Bernardo Lindolfo de et al. **O envolvimento paterno no contexto da paralisia cerebral: o que os pais têm a dizer**. 2018. 156f.

Dissertação (Mestre em Psicologia Clínica) - Universidade Católica de Pernambuco, Recife. Disponível em:

<http://tede2.unicap.br:8080/bitstream/tede/1027/5/glaudya_ariclenia_lindolfo_oliveira.pdf>

OLIVEIRA, Márcia Conceição Macedo de. **A acessibilidade dos usuários na unidade de saúde da família: percepção dos (as) enfermeiros (as)**. 2017.

Disponível em: <

<http://131.0.244.66:8082/jspui/bitstream/123456789/392/1/MA%cc%81RCIA%2011.06.pdf>>

RINALDI, Liduina Maria Solon. **Famílias de crianças com paralisia cerebral: subsídios para a elaboração de uma proposta de intervenção fisioterapêutica centrada na família**. 2012. 128f. Dissertação de Mestrado (Mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, área de concentração Interdisciplinaridade e Reabilitação) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas. Disponível em:

<http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/310872/1/Rinaldi_LiduinaMariaSolon_M.pdf>

ROCHA, Patrícia Fernandes Albeirice da et al. **Rotinas de cuidado das famílias de crianças com paralisia cerebral**. 2013. 135 f. Dissertação (Mestre em Enfermagem – Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. Disponível em: <
<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/123043/325533.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>

SCHACTAE, Aryadne et al. Perfil epidemiológico e sociodemográfico de crianças com paralisia cerebral. **Revista Experiências e Evidências em Fisioterapia e Saúde- ISSN 2595-7872**, v. 1, 2018. Disponível em: <
http://www.cesage.com.br/revistas/index.php/Exper_Evid_Fisioterapia/article/view/191/pdf>

SANTOS, Bruna Alves dos et al. O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral na perspectiva da família. **REME – Rev Min Enferm.** 2019;23:e-1187. Disponível em: <
[file:///C:/Users/anaca/Downloads/e1187%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/anaca/Downloads/e1187%20(2).pdf)>

SANTANA, Clara Vanessa Maciel de Oliveira e Rocha. **A família na atualidade: novo conceito de família, novas formações e o papel do IBDFAM (Instituto Brasileiro de Direito da Família)**. Universidade Tiradentes – UNIT. Aracaju-SE. 2015. Disponível em:
<https://openrit.grupotiradentes.com/xmlui/bitstream/handle/set/1649/TCC%20CLARA%20MODIFICADO.pdf?sequence=1>.

SANTOS, Christian Caldeira; RENNERT, Jacinta Sidegum. Implicações Socioeconômicas e a biosociodemografia de um conjunto crianças com paralisia cerebral em Uruguai. **Revista Univap**, v. 25, n. 48, p. 104-117, 2019. Disponível em: <
<https://revista.univap.br/index.php/revistaunivap/article/view/2246/1542>>

SANTOS, Rachel et al. Perfil epidemiológico e assistência à saúde de crianças e adolescentes com paralisia cerebral em um município do ES. 2019. Disponível em: <
<https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatrica.com.br/pdf/v9n3a10.pdf>>

SANTOS, Tulio Vilela et al. Avaliação da sobrecarga imposta a cuidadores primários de pacientes com paralisia cerebral. **AMAZÔNIA: SCIENCE & HEALTH**, v. 5, n. 1, p. 03-11, 2017. Disponível em: <
<http://ojs.unirg.edu.br/index.php/2/article/view/1539/pdf>>

SANTOS, Leidiane Silva et al. A participação da família no trabalho de reabilitação da criança com microcefalia. **Caderno de Graduação-Ciências Biológicas e da Saúde-UNIT-ALAGOAS**, v. 4, n. 2, p. 189, 2018. Disponível em: <
<https://periodicos.set.edu.br/index.php/fitsbiosauade/article/view/4525/2614>>

SARAIVA, Bruna Balbino; MOREIRA, Giovanna de Lima. **Influência do nível socioeconômico e ambiental em crianças com paralisia cerebral: uma revisão sistemática**. 2019. Disponível em:
<http://rdu.unicesumar.edu.br/bitstream/123456789/5285/1/TRABALHO%20DE%20CONCLUS%c3%83O%20DE%20CURSO.pdf>>

SEBASTIÃO, Adalgiza Magimela. **Intervenção da fisioterapia na paralisia cerebral infantil em Luanda**. 2016. 75f. Mestrado em Fisioterapia - Instituto Politécnico de Lisboa, Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, Lisboa. Disponível em:

<<https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/8039/1/Interven%c3%a7%c3%a3o%20da%20fisioterapia%20na%20paralisia%20cerebral%20infantil%20em%20Luanda.pdf>>

SILVA, Juliana Magalhães da. **Suporte social e reabilitação pediátrica: Uma análise sobre familiares de pacientes com diagnóstico de paralisia cerebral**. 2016. 165 f. Dissertação (Mestre em Psicologia Clínica e Cultura, linha de pesquisa Psicologia da Saúde e Processos) – Universidade de Brasília Instituto de Psicologia, Brasília. Disponível em:<

https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/21599/1/2016_JulianaMagalh%c3%a3esdaSilva.pdf>

SILVA, Bruna Maria da et al. **Desenvolvimento de protocolo biomédico de avaliação de tratamento de crianças com paralisia cerebral por meio do baropodômetro eletrônico computadorizado**. 2016. 101f. Dissertação (Mestre em Engenharia Biomédica – Engenharia Biomédica) - Universidade Tecnológica Federal do Paraná, Curitiba. Disponível em:

<http://riut.utfpr.edu.br/jspui/bitstream/1/1868/1/CT_PPGE_B_M_Silva%2c%20Bruna%20Maria%20da_2016.pdf>

SIMÕES, Cibele Cristina et al. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 1, p. 138-45, 2013. Disponível em: < <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/13464/15531> >

SOUSA, Maanain Rodrigues de; ARAUJO, Marianna de Vasconcelos Souza Rangel. **Sentimentos de mães de crianças com deficiência física e sua participação no tratamento de reabilitação motora**. 2016. Disponível em:

<<http://tcc.fps.edu.br/bitstream/fpsrepo/382/1/Sentimentos%20de%20m%C3%A3es%20de%20crian%C3%A7as%20com%20defici%C3%Aancia%20f%C3%ADsica.pdf>>

VAZ, Jéssica Cardoso; MILBRATH, Viviane Marten; GABATZ, Ruth Irmgard Bärtschi. Conhecendo as crianças com condição crônica e suas famílias.

CIAIQ2019, v. 2, p. 313-322, 2019. Disponível em:<

<https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2033/1969>>

VAZ, Daniela Virginia et al. Aplicação de entrevistas cognitivas para produção de versões brasileiras de instrumentos de avaliação da prática centrada na família. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 29, n. 1, p. 41-49, 2018. Disponível em:

<<https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/141853/147333>>

VIEL, Ana Claudia et al. **Percepção das mães acerca dos caminhos percorridos pelos bebês recém-nascidos prematuros extremos, entre a alta hospitalar e o serviço de reabilitação física do município de Campinas**. 2018. F. Dissertação (Mestra em Saúde Coletiva: Políticas e Gestão em Saúde na área de Concentração Política, Gestão e Planejamento.) - Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, Campinas. Disponível em: http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/331703/1/Viel_AnaClaudia_M.pdf >

XAVIER, Daiani Modernel; GOMES, Giovana Calcagno; CEZAR-VAZ, Marta Regina. Significados atribuídos por familiares acerca do diagnóstico de doença crônica na criança. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 2, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reben/v73n2/pt_0034-7167-reben-73-02-e20180742.pdf >

ZANINI, Graziela; CEMIN, Natália Fernanda; PERALLES, Simone Nique. Paralisia cerebral: causas e prevalências. **Fisioterapia em Movimento**, v. 22, n. 3, 2017. Disponível em: < <https://periodicos.pucpr.br/index.php/fisio/article/view/19461/18801>

APÊNDICES

APÊNDICE A – Questionário semiestruturado adaptado – Google forms

Pesquisa: Fisioterapia centrada na família de crianças com Paralisia Cerebral.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE, Resolução do CNS no. 466/2012 com parecer provisório do CEP/CCS/UFPB CAAE de no.30768720.9.0000.5188, liberando o estudo. Este estudo está sendo desenvolvido por Ana Caroline Silva Bezerra, acadêmica do Curso de Fisioterapia da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Profa. Dra. Sandra Maria C. R. de Carvalho e Profa. Ms. Moema Teixeira Maia Lemos (in memoriam), com objetivo de avaliar os benefícios da abordagem fisioterapêutica centrada na família a partir da função motora grossa da criança com paralisia cerebral. Solicitamos a sua colaboração em consentir e autorizar retirar informações do prontuário sobre a história do agravo, os resultados da avaliação e do tratamento fisioterapêutico, como também das respostas oriundas do questionário semiestruturado (google forms). Informamos que os riscos são mínimos e previsíveis como cansaço e desconforto dos pais em algumas perguntas longas. Em relação aos benefícios, o estudo vislumbra uma aproximação efetiva dos pais e ou responsáveis pelo processo terapêutico em domicílio, bem como subsidiar um aprofundamento de pesquisas nessa temática. Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o senhor (a) não é obrigado a fornecer as informações solicitadas pelas pesquisadoras. As pesquisadoras estarão a sua disposição para os esclarecimentos que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Declaro que fui devidamente esclarecido

☐ Concordo em participar deste estudo

1.1 Nome da criança: _____

1.2 Data de nascimento: ____/____/____

1.3 Sexo ☐ masculino ☐ feminino

1.4 Diagnóstico e número do CID (constam no atestado ou relatório médico).

2. Dados do responsável/cuidador(a):

2.1 Nome do entrevistado (responsável /cuidador)

2.2 Grau de parentesco com a criança

☐ mãe ☐ pai ☐ avó/avô ☐ irmão/irmã ☐ tio/tia ☐ outros

2.3 Data de Nascimento do entrevistado: ____/____/____

2.4 Sexo ☐ masculino ☐ feminino

2.5 Endereço residencial completo

2.6 Condições de moradia (casa, apt, etc)

☐ própria ☐ alugada ☐ outros

2.7 Profissão/atividade que trabalha

2.8 Turno que trabalha:

☐ manhã ☐ tarde ☐ noturno ☐ dois turnos

☐ atualmente está sem trabalhar ☐ outros

2.9 Estado Civil: ☐ casado ☐ solteiro ☐ divorciado ☐ viúvo ☐ outros

2.10 Grau de escolaridade

☐ Não frequentou a escola ☐ Fundamental completo ☐ Fundamental incompleto

☐ Ensino médio completo ☐ Ensino médio incompleto ☐ Superior Completo

☐ Superior incompleto ☐ Pós-graduação ☐ outros

2.11 Renda familiar

☐ Salário mínimo ☐ Abaixo do salário mínimo ☐ Acima do salário mínimo

☐ Outros

2.12 Qual o meio de transporte utilizado (para o trabalho, laser e para levar a criança ao tratamento especializado)?

2.13 Quantas pessoas residem no domicílio?

3. Informações sobre a gestação/parto e esclarecimento acerca do diagnóstico da criança.

3.1 Condições da gestação:

☐ A termo (a partir de 37 semanas) ☐ Pré termo (menos de 37 semanas)

☐ Pós termo (mais de 42 semanas)

3.2 Condições de nascimento da criança:

☐ Normal ☐ Cesariana

3.3 Considerou o parto:

☐ Tranquilo/sem intercorrências ☐ Trabalhoso/parto de risco

3.4 Em que momento foi alertado(a) sobre o atraso no desenvolvimento motor da criança?

☐ No pré natal (durante a gestação com o obstetra e os exames laboratoriais - sangue e de imagens - ultrassonografia)

☐ No peri natal (durante o parto, se a criança nasceu 'roxinha', se foi comunicada pelo obstetra ou a neonatologista)

☐ Pós natal (após o nascimento - na puericultura, se foi alertado pelo pediatra e equipe)

☐ Foi detectado por familiares/outros (mãe, pai, tia, avós, etc)

3.5 Utilizou outros meios de informação para aprofundar o conhecimento acerca do diagnóstico da criança? Caso positivo, cite os meios pesquisados

4. Encaminhamentos e recomendações da assistência em domicílio para criança

☐ 1º. Trimestre (um a três meses de vida)

☐ 2º Trimestre (quatro a seis meses de vida)

☐ 3º trimestre (sete a nove meses de vida)

☐ 4º trimestre (dez a doze meses de vida)

☐ De um a três anos

☐ De quatro a seis anos

☐ Acima de seis anos

4.2 Qual (is) o(s) profissional (is) e serviço(s) especializado(s) procurou para dar assistência terapêutica inicial à criança (citar por ordem cronológica da procura)?

4.3 Quantas sessões fisioterapêuticas a criança realizava por semana?

4.4 Recebeu orientações do fisioterapeuta para realizar ATIVIDADES TERAPEUTICAS em domicílio?

☐ não ☐ sim

4.5 Caso POSITIVO, em fase da vida da criança essas atividades recomendadas foram iniciadas?

☐ 1º. Trimestre (um a três meses de vida)

☐ 2º Trimestre (quatro a seis meses de vida)

☐ 3º trimestre (sete a nove meses de vida)

☐ 4º trimestre (dez a doze meses de vida)

☐ De um a três anos

☐ De quatro a seis anos

☐ Acima de seis anos

4.6 Caso POSITIVO, descreva quais foram as ATIVIDADES RECOMENDADAS na assistência da criança em domicílio?

4.7 Teve dificuldades em realizar algumas dessas atividades/orientações com a criança? Se SIM, descreva as dificuldades encontradas.

4.8 Você tem criado condições no ambiente da casa (espaço físico) para facilitar/estimular as habilidades motoras da criança?

☐ não ☐ sim

4.9 Em caso POSITIVO descrever o que foi modificado/adaptado no espaço físico do domicílio para facilitar as atividades com a criança.

4.10 Em caso NEGATIVO descrever as dificuldades /barreiras encontradas que impediram a modificação do espaço físico.

4.11 Em relação a ROTINA DO CUIDADO com a criança: Você considera que realiza a Higiene da criança

☐ Sem dificuldade ☐ Com dificuldade

4.12 Em relação a ROTINA DO CUIDADO com a criança? Você considera que auxilia na Alimentação da criança

☐ Sem dificuldade ☐ Com dificuldade

4.13 Em relação a ROTINA DO CUIDADO com a criança? Você considera que auxilia na Recreação / brincadeiras

☐ Sem dificuldade ☐ Com dificuldade

4.14 Em relação a ROTINA DE CUIDADO com a criança? Você considera que auxilia nas atividades da escola.

☐ Sem dificuldade ☐ Com dificuldade

4.15 Além de você, há outras pessoas envolvidas no cuidado direto e diário com a criança? Caso positivo, quem são?

4.16 Você RECONHECE que as atividades em domicílio orientadas pelo fisioterapeuta foram suficientes para colaborar na evolução do desenvolvimento motor da criança?

4.17 Como você descreveria a rotina familiar frente aos cuidados com a criança ANTES da PANDEMIA Covid19? (o dia a dia ou seja do acordar da criança até o adormecer).

4.18 Como você poderia descrever a rotina familiar atual frente aos cuidados com a criança DURANTE a PANDEMIA Covid19?

5. Sobre o desenvolvimento motor da criança - na sua percepção, o que você considera POTENCIALIDADES e FRAGILIDADES?

5.1 Potencialidades da criança (o que você observa que a criança é CAPAZ de realizar/fazer/desempenhar):

5.2 Fragilidades da criança (o que você observa que a criança NÃO é capaz de realizar/fazer/desempenhar):

5.3 O que você vislumbra/projeta/deseja para o futuro da criança?

Data atual ____/____/____

APÊNDICE B – Termo de Compromisso Livre e Esclarecido – TCLE (Resolução do CNS No. 466/2012)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

(Resolução do CNS 466/2012)

O Sr.(a) está sendo convidada para participar como voluntário de uma pesquisa intitulada:
**“FISIOTERAPIA CENTRADA NA FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL:
RELATO DE CASOS”**

Este estudo está sendo desenvolvido por ANA CAROLINE SILVA BEZERRA, acadêmica do Curso de Fisioterapia da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Professora Ms. Moema Teixeira Maia Lemos, com objetivo de avaliar benefícios da abordagem fisioterapêutica centrada na família a partir da função motora grossa da criança com paralisia cerebral e da satisfação das famílias a este tipo de intervenção.

Solicitamos a sua colaboração em consentir e autorizar retirar informações sobre a história da sua doença ou de seu (sua) filho (a), os resultados da avaliação e do tratamento fisioterapêutico a partir dos instrumentos utilizados na pesquisa via respostas objetivas, gravação da entrevista e imagens cedidas voluntariamente pelos pais das atividades realizadas em domicílio. Além de permitir que possamos apresentar dos resultados deste estudo em eventos da área de saúde e revista científica. O tratamento a ser realizado em seu filho (a) é baseado no Conceito Bobath, onde é feito por meio da estimulação sensorial e motora e tudo será explicado e realizado com sua participação. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que essa pesquisa oferece riscos mínimos e previsíveis a exemplo do cansaço da criança, desconforto dos pais em algumas perguntas, mas que não causarão danos a sua saúde, caso ocorra algum desconforto, ou situação que possa vir a prejudicar a sua saúde, a pesquisa será interrompida e a mesma terá toda assistência necessária. Em relação aos benefícios o estudo vislumbra uma aproximação efetiva dos pais no processo terapêutico, bem como subsidiar um aprofundamento de pesquisas nessa temática. Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o senhor (a) não é obrigado a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano. O pesquisador estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

João Pessoa ____/____/____.

Assinatura do Participante da Pesquisa/ ou responsável Legal



Digital

Assinatura do pesquisador(a) Assinatura da Testemunha

Contatos: Prof^a Moema Teixeira Maia Lemos: (083)3216-7072. E-mail: mtmaia_fisio@yahoo.com.br ou Ana Caroline Silva Bezerra. Fone: (083) 99947-1588. E-mail: anacarolinesilvaba@hotmail.com; Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba Campus I - Cidade Universitária - 1º Andar – CEP 58051-900 – João Pessoa/PB, (83) 3216-7791 – E-mail: eticaccsufpb@hotmail.com.

APÊDICE C - Carta de Emenda

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA / CURSO DE FISIOTERAPIA

CARTA DE EMENDA

Direcionado à coordenação do Comitê de Ética e Pesquisa do Centro e Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba

Venho comunicar que em virtude do óbito da professora Ms. MOEMA TEIXEIRA MAIA LEMOS, no dia 18/05/2020, o Projeto de pesquisa **“FISIOTERAPIA CENTRADA NA FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: Relato de casos”**, CAAE No 30768720.9.0000.5188, da orientanda acadêmica ANA CAROLINE SILVA BEZERRA, que estava sendo orientado por ela e passará para a orientação da Profa. Dra. Sandra Maria Cordeiro Rocha de Carvalho, matrícula 163620, que estava na condição de coorientadora. Ressaltamos também que houve um aumento dos sujeitos (de dois) passando para 11 crianças na faixa etária entre 5 a 16 anos, com deficiência física em consequência da Paralisia Cerebral, que são totalmente dependentes nas AVDs e dos pais – justificando a dispensa do TALE. Será necessária adaptação do TCLE e do questionário presencial para o formulário via *google forms* devido ao isolamento social pela pandemia da Covid-19, sem prejuízos ao estudo proposto.

João Pessoa, 30 de junho de 2020.

Atenciosamente,

Assinatura manuscrita em tinta azul da professora Sandra Maria Cordeiro Rocha de Carvalho.

Profa. Dra. Sandra Maria Cordeiro Rocha de Carvalho
Professora Adjunto IV /Siape no. 163620-1

ANEXOS

ANEXO A – Carta de Anuência

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
SERVIÇO DE FISIOTERAPIA INFANTIL



Tendo tomado ciência da proposta contida no projeto de pesquisa intitulado: **FISIOTERAPIA CENTRADA NA FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: RELATO DE CASOS**, cujo objetivo é avaliar benefícios da abordagem fisioterapêutica centrada na família a partir da função motora grossa da criança com paralisia cerebral e da satisfação das famílias a este tipo de intervenção. O tratamento será iniciado após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, conforme previsto na Resolução 466/12 do CNS, e após aprovação do projeto no Comitê de ética da UFPB. O tratamento fisioterapêutico deverá ocorrer no Serviço de Fisioterapia Infantil, no turno da tarde, nos meses de maio a julho de 2020.

A orientação e supervisão do referido projeto de pesquisa é de responsabilidade da professora Moema Teixeira Maia Lemos, e o acompanhamento fisioterapêutico será realizado pela acadêmica Ana Caroline Silva Bezerra.

Diante do exposto a direção do Serviço de Fisioterapia Infantil da UFPB, sob responsabilidade da profª Sandra Maria Cordeiro Rocha de Carvalho, autoriza a realização da referida pesquisa.

João Pessoa, 18 de fevereiro de 2020.

Profª. Dra. Sandra Maria Cordeiro Rocha de Carvalho
Presidente da comissão gestora do Serviço Infantil de Fisioterapia

Profª Sandra Maria C. R. de Carvalho
Mat. SIAPE nº 163020
Comissão Gestora

SFI / HULW / UFPB
Serviço de Fisioterapia
Infantil

ANEXO B – Parecer NESDI

SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
NÚCLEO DE ESTUDOS E PESQUISAS EM SAÚDE, DESENVOLVIMENTO E
DEFICIÊNCIA FÍSICA INFANTO-JUVENIL _ NESDI

Processo Nº.01/2020

Interessados: Profª Moema Teixeira Maia Lemos

Assunto: Encaminha projeto de pesquisa

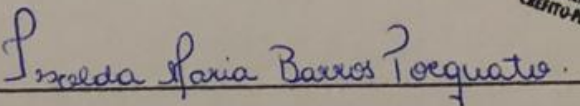
P A R E C E R

Considerando que o processo encontra-se instruído de conformidade com a legislação vigente;

Considerando que o projeto se encontra metodologicamente estruturado e de acordo com os aspectos éticos para realização de pesquisas envolvendo seres humanos, recomendados pela Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde;

O meu parecer é favorável à aprovação do Projeto de Pesquisa: **FISIOTERAPIA CENTRADA NA FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: RELATO DE CASOS**, salvo melhor juízo.



João Pessoa (PB), 05 de março de 2020.



Profª. Dra. Isolda Maria de Barros Torquato

Vice-coordenadora do NESDI/ Relatora

Dra. Isolda Maria Barros Torquato
Fisioterapeuta
CREFITO-PB 56342-F

ANEXO C – Certidão NESDI

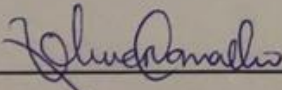
**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**NÚCLEO DE ESTUDOS E PESQUISAS EM SAÚDE, DESENVOLVIMENTO E
DEFICIÊNCIA FÍSICA INFANTO-JUVENIL _ NESDI**

CERTIDÃO/NESDI/Nº. 01/2020

CERTIFICO que foi aprovado AD REFERENDUM o
PARECER, da **profª Dra. Isolda Maria de Barros Torquato**, sobre o projeto
de pesquisa intitulado **FISIOTERAPIA CENTRADA NA FAMÍLIA DE
CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: RELATO DE CASOS** coordenado
pela **profª Moema Teixeira Maia Lemos**.

Núcleo de Estudos e Pesquisas em Saúde,
Desenvolvimento e Deficiência Física Infanto-Juvenil do Centro de Ciências da
Saúde da Universidade Federal da Paraíba, Campus I, João Pessoa, 05 de
março de 2020.



Profª Drª Sandra Maria Cordeiro Rocha de Carvalho
Coordenadora do grupo de pesquisa do NESDI

*Sandra M. C. Rocha de Carvalho
Professora
SIAPE 163620-1*

Núcleo de Estudos e Pesquisas em Saúde, Desenvolvimento e Deficiência Física Infanto-juvenil
– NESDI/ UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA / Centro de Ciências da Saúde/ Campus I, s/n –
Cidade Universitária. 58059-900 – João Pessoa/PB - Brasil

ANEXO D – Tramitação NESDI

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

NÚCLEO DE ESTUDOS E PESQUISAS EM SAÚDE, DESENVOLVIMENTO E DEFICIÊNCIA FÍSICA INFANTO-JUVENIL _ NESDI

| | |
|---------|-------------------------------------|
| ORIGEM: | PROTOCOLO GERAL: Nº. 01/2020 |
|---------|-------------------------------------|

SÍNTESE DO ASSUNTO

| |
|---|
| UNIDADE: NÚCLEO DE ESTUDOS E PESQUISAS EM SAÚDE, DESENVOLVIMENTO E DEFICIÊNCIA FÍSICA INFANTO-JUVENIL _ NESDI/CCS |
| INTERESSADO: PROFª MOEMA TEIXEIRA MAIA LEMOS |
| ASSUNTO: ENCAMINHA PROJETO DE PESQUISA |

TRAMITAÇÃO

[illegible]