



O papel da tríade família-paciente-terapeuta na reabilitação infantil

The role of the triad family-therapist-patient in children's rehabilitation

Priscilla de Almeida Cardoso¹; Rayne Ramos Fagundes²; Livia Ellen França do Amaral³;
Cibelle Kayenne Martins Roberto Formiga⁴

¹Fisioterapeuta pela Universidade Estadual de Goiás (UEG) – unidade ESEFFEGO, Goiânia(GO); ²Acadêmica da UEG – ESEFFEGO, Bolsista PIBIC/CNPQ; ³Acadêmica da UEG – ESEFFEGO, Bolsista PBIC/UEG; ⁴Fisioterapeuta, Doutora em Ciências Médicas pela FMRP/USP, Professora da Universidade Estadual de Goiás.

Resumo: Um dos problemas neurológicos mais frequentes e importantes em crianças é a paralisia cerebral, estima-se que haja cerca de seis casos a cada mil crianças nascidas vivas. Essas crianças podem apresentar deficiências múltiplas, incluindo deficiência cognitiva, auditiva, visual, além de alterações motoras. O nascimento de uma criança com deficiência traz uma nova realidade para a família, ocorrem mudanças nos planos pessoais e projetos de vida de todo o grupo familiar. O objetivo do estudo foi analisar como é a relação da tríade família-terapeuta-paciente e verificar como essa relação interfere no tratamento e na evolução do paciente. O estudo foi transversal, com uma amostra de 08 responsáveis por crianças com sequelas de paralisia cerebral (com idade entre 4 e 12 anos), oriundos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Goiânia. Os pais ou responsáveis responderam um Questionário Socioeconômico (ABIPEME); e foi feita uma entrevista com o responsável pela criança e com o fisioterapeuta sobre as relações família-fisioterapeuta-paciente. A família da criança portadora de paralisia cerebral não está, em sua maioria, preparada para nova realidade que se estabelece após o nascimento dessa criança. Percebe-se que na relação família-criança, os responsáveis sabem do que a criança precisa, mas muitos não têm tempo ou condições pra oferecer à criança o que ela precisa. Na relação paciente-terapeuta foi notório que as terapeutas não conseguem desvincular a criança do quadro motor, deixando de lado a interação dessa criança com o meio. E a relação família-terapeuta é marcada por enorme distanciamento, e a ausência da troca de informações interfere no desenvolvimento do paciente, visto que os responsáveis, se conscientes do tratamento, poderiam fazer mais pra auxiliar na melhora da criança.

Palavras-chave: Paralisia cerebral, fisioterapia, relações profissional-família.

Abstract: One of the most common and important neurological problems in children is cerebral palsy, it is estimated that there are about six cases per thousand live births. These children may have multiple disabilities, including cognitive, hearing, visual impairment, and motor abnormalities. The birth of a child with disabilities brings a new reality to the family, occur changes in personal plans and projects for the life of the whole family group. The aim of the study was to analyze how the relationship of the triad family -therapist – patient is and verify how this relationship affects the children's treatment and outcomes. It was a cross-sectional study with a sample of 08 parents of children with sequelae of cerebral palsy (aged 4 to 12 years), derived from the Association of Parents and Friends of Exceptional of Goiânia. Parents or guardians answered a Socioeconomic Survey (ABIPEME); and was made an interview with the child's parent and the therapist about the family - therapist -patient relationship. It was noted that the family of the child with cerebral palsy is not prepared for the new reality that is established after the child birth. It is noticed that in family - child relationship, parents know what the child needs, but many do not have the time or conditions to offer to children what they need. In the patient-therapist relationship was evident that therapists can not unlink the child 's motor disability, leaving aside the interaction of the child with the environment. And the family -therapist relationship is marked by great distance, and the lack of exchange information interferes in patient development, if the responsible participated of treatment, he could do more to assist in the improvement of the child.

Keywords: Cerebral Palsy; Physical Therapy; Professional-Family Relations.



Introdução

Um dos problemas neurológicos mais frequentes e importantes em crianças é a Paralisia Cerebral (PC), que pode acarretar deficiências físicas e/ou mentais. Estima-se que haja cerca de seis casos a cada mil crianças nascidas vivas¹.

A Neurologia Pediátrica define a PC como afecções encefálicas, não progressivas, que ocorrem na gestação, durante o parto ou na primeira infância, e incluem alterações do desenvolvimento, lesões destrutivas e infecções encefálicas. O distúrbio da criança vai se estruturando com o passar do tempo e manifestando-se através de uma semiologia evolutiva, porém, a condição não é progressiva. Há os seguintes fatores como possíveis causas de PC: pré-natais (infecções uterinas, transtornos no metabolismo materno), perinatais (anoxia, parto prolongado ou prematuro); ou pós-natais (acidentes vasculares, convulsão, intoxicações, entre outros)².

Em função desse quadro, os portadores de paralisia cerebral podem apresentar deficiências múltiplas, resultantes de associação com deficiência cognitiva, auditiva ou visual; podem ter problemas na área psicomotora, de aprendizagem ou emocionais, e também ter movimentação descoordenada. Ainda podem apresentar alterações psicológicas, psiquiátricas, de comunicação (decorrentes de suas dificuldades musculares) ou dificuldades sociais¹.

Existem vários tipos de classificação de paralisia cerebral, a classificação sueca feita por Hagberg, em 1989, classifica os tipos: espástico (hemiplégico, quadriplégico, diplégico), atáxico (diplegia, congênito), discinético (predominantemente coreoatetoide, e predominantemente distônico).

O nascimento de uma criança com deficiência traz uma nova realidade para a família. De acordo com alguns autores, os pais experimentam a perda de expectativas e sonhos que haviam construído em relação ao futuro descendente. E o nascimento de uma criança com paralisia cerebral acarreta para a família uma série de transtornos práticos e psicológicos, pois há uma mudança nos planos pessoais e projetos de vida de todo o grupo familiar³.

Além de todo esse processo da aceitação psíquica e emocional do filho deficiente, os pais também irão se deparar com os cuidados que essa criança terá que receber. Esses cuidados demandam habilidades diferenciadas, por exemplo, com relação ao posicionamento, alimentação e estimulação, controle de convulsões, dentre outros. Esta criança apresenta necessidades especiais e demanda cuidados, muitas vezes, específicos e desconhecidos pelos pais que buscam, então, orientações de cuidados e tratamento, recorrendo a profissionais de referência⁴.

Associado a demanda de cuidados específicos aparecem também inúmeros transtornos das mais variadas ordens, como por exemplo: de ordem financeira, de reorganização e rearranjo dos papéis sociais, divisão de tarefas domésticas e cuidados com outros filhos, mudança nos planos de lazer da família, a divisão e especialização dos serviços de tratamento, a inexistência ou precariedade de recursos de tratamento específicos acessíveis e de uma rede de apoio social eficiente⁴.

É essencial que a família receba o maior número possível de informações, que as dúvidas sejam esclarecidas para que possam assim decidir com segurança as condutas fundamentais ao bom desenvolvimento do filho^{5,6}.

Crianças portadoras de necessidades especiais requerem, na maioria das vezes, a intervenção ou apoio de profissionais de diferentes áreas, atuando paralela e conjuntamente a fim de promover de forma mais ampla o desenvolvimento de suas potencialidades, visando a obtenção de um maior nível de independência emocional, funcional e, quando possível, profissional⁷.

De uma forma geral, o profissional de saúde que trata uma criança com paralisia cerebral compartilha com os pais as buscas, as expectativas e os investimentos. O conhecimento técnico por si só não satisfaz a demanda de atendimento, é preciso sensibilidade, amor, dedicação, respeito a cada criança e a cada família em cada momento de vida. Vale ressaltar que a informação tem um grande valor neste processo de orientação, pois é instrumento que esclarece mitos, desmistifica o saber, a culpa, modifica as crenças e possibilita fortalecer a confiança e adesão ao tratamento⁴.

É importante lembrar, porém, que a abordagem da paralisia cerebral é um processo longo e permanente. Por ser uma patologia crônica, a PC traz constantes desafios no que se refere a própria evolução, bem como no que diz respeito a abordagem de tratamento. A multiplicidade de fatores que a configuram incluem, no mínimo, três vertentes que se interagem: criança portadora de PC, sua família e o profissional⁴.

O objetivo do estudo foi analisar como é a relação da tríade família-terapeuta-paciente no caso de crianças com paralisia cerebral e verificar como essa relação interfere no tratamento e na evolução do paciente.

Metodologia

O estudo foi do tipo transversal, constando de uma amostra de 08 responsáveis pelas crianças com sequelas de paralisia cerebral (com idade entre 4 e 12 anos), oriundos da Associação de Pais e Amigos dos

Excepcionais de Goiânia. Os critérios para a inclusão dos participantes na amostra foram crianças com seqüela de paralisia cerebral (apresentando deficiência física ou múltipla), com idade entre 4 e 12 anos, que realizem tratamento fisioterapêutico na instituição. Os critérios para exclusão foram crianças com síndromes malformativas do sistema nervoso central, doenças genéticas, patologias osteoarticulares diagnosticadas ao exame clínico; desistências ou a não autorização dos responsáveis e/ou terapeutas para participarem da pesquisa.

Os responsáveis e o fisioterapeuta da criança foram entrevistados (em momentos distintos) em uma sala, dentro da instituição. As mães e/ou responsáveis e fisioterapeutas assinaram o Termo e Consentimento Livre e Esclarecido; foi respondido um Questionário

Socioeconômico (ABIPEME) com as informações sobre o grau de instrução dos pais e condição socioeconômica; foi preenchida uma anamnese com os dados da criança (dados gestacionais, peri e pós natais), dos pais e do fisioterapeuta; e foi feita uma entrevista com o responsável pela criança e com o fisioterapeuta sobre a criança, sua relação com sua família, seu terapeuta, sobre a relação da família com o terapeuta e sobre a evolução do quadro de reabilitação.

A análise dos dados foi feita a partir da transcrição de todas as entrevistas com o uso de categorização das falas, ou seja, os trechos das falas colhidas foram distribuídos em categorias correspondentes. Os roteiros de entrevista estão demonstrados nos quadros 1 e 2 abaixo.

Quadro 1- Roteiro com perguntas feitas ao fisioterapeuta

Roteiro de entrevista para o Fisioterapeuta
1-Há quanto tempo você acompanha essa criança?
2-Há quanto tempo ela frequenta essa instituição?
3-Ele/a é uma criança que responde bem a terapia, é participativa, ou apresenta resistência ao tratamento?
4-Como é a rotina do tratamento dessa criança?
5-Como você percebe a relação do responsável com o tratamento da criança ?
6-Ele/a comenta mudanças na evolução da criança ?Se ele/a melhorou ou piorou?
7-Além do responsável, outros membros da família já vieram até a instituição, ou acompanham de alguma forma o tratamento da criança?
8-Você passa algum tipo de tarefa ou orientação para o responsável ?Que tipo?
9-Na sua opinião, a mãe da continuidade às terapias em casa?Cite as razões/motivos que te levam a acreditar nisso?
10-Se você pudesse conceituar ou definir o relacionamento desse responsável com sua criança como você faria isso: diria que a ele/a vê as limitações da criança proporcional a realidade ; trata-a exacerbando suas limitações, ou vê a limitação como algo mais fácil de tratar do que realmente é?
11-Como você acha que este relacionamento responsável-criança reflete na atenção que ele/a dá ao tratamento?
12-O que você espera para o seu paciente com base no quadro clínico dele (a)?

Quadro 2- Roteiro com perguntas feitas ao fisioterapeuta

Roteiro de entrevista com o responsável
1-Há quanto tempo a criança faz acompanhamento Fisioterapêutico (na APAE ou em outras instituições)?
2-Quando foi que você percebeu que sua criança é especial? (em que fase do desenvolvimento)
3-Assim que percebeu que sua criança precisava de cuidados especiais, qual tipo de assistência você procurou?
4-Desde que ele (a) começou a fazer fisioterapia você notou alguma mudança no quadro da criança?
5-Como sua criança é vista/tratada pelos outros membros da família (pais, irmãos, avós,tios,...)?
6-Eles sabem que tipo de terapia que ele (a) recebe aqui?
7-Quais são os profissionais que participam do tratamento da criança?
8-Você conhece o fisioterapeuta que acompanha sua criança? Como é o seu relacionamento com esse profissional?
9- Você conhece os exercícios que sua criança faz com o (a) fisioterapeuta e qual a razão deles serem feitos?
10-Você está satisfeita com o tratamento que é realizado aqui na instituição?
11-O fisioterapeuta passou/passa alguma tarefa pra você fazer em casa com sua criança?
12-Você sente a necessidade de complementar os exercícios ou o tratamento (realizado pelo fisioterapeuta) na sua casa?
13-Como fica o seu tempo para realizar as tarefas com ele (a)?
14-Você está satisfeita com o desempenho de sua criança?
15-O que você espera ou planeja para o futuro da sua criança?

Resultados e discussão

Foram entrevistados 08 responsáveis dentre eles: 05 mães, 01 cuidadora (amiga da mãe), 01 avó e 01 pai; e 04 fisioterapeutas (estagiárias de fisioterapia durante o período da pesquisa). Os pacientes aqui serão descritos como C1 a C8; os responsáveis RC1 a RC8; e os fisioterapeutas por FC1 a FC8.

De acordo com os depoimentos colhidos as informações foram divididas em categorias que abrangem a relação entre o responsável e a criança, o terapeuta e a criança, o responsável e o terapeuta. A categoria responsável-terapeuta foi subdividida em: tempo dispensado à criança; satisfação pelo desempenho da criança; expectativa do futuro. A categoria terapeuta-criança foi subdividida em: participação da criança; rotina de tratamento; expectativas quanto a evolução e o futuro da criança. e por último a categoria responsável-terapeuta foi subdividida em: relacionamento responsável-terapeuta satisfação do responsável com o tratamento; visão do terapeuta quanto a relação do responsável com a criança.

Responsável-Criança:

Tempo dispensado à criança

Cada família se adapta e lida com a ideia da deficiência a sua maneira, de acordo com seu sistema de valores pessoais e religiosos, crenças culturais e de personalidade individual de cada um de seus membros. A família precisa rever velhos desejos e expectativas, planos e sonhos para estabelecer novas prioridades. Como quaisquer outros pais, eles também tinham expectativas de que seu filho seria normal, saudável, bem comportado, cresceria e tornar-se-ia independente⁸.

Visto que são necessárias várias adaptações, o tempo dispensado por alguns responsáveis a essas crianças muitas vezes não é o adequado, a realidade familiar por vezes não permite que algumas mudanças sejam realizadas, e esses responsáveis, que em sua maioria não estavam preparados pra situação de ter um filho especial pra cuidar, se justificam pelo trabalho tanto doméstico quanto o “realizado fora de casa” para talvez não se sentirem culpados "pela falta de tempo".

(RC4) “Quando eu tenho tempo assim mesmo, aí eu faço com ela, mas é difícil fazer, pra por ela, igual às vezes a gente tem que largar de fazer alguma coisa pra ficar com ela, porque você vai mexer com a casa, igual eu pego unha pra fazer, então às vezes eu to lá fazendo unha, eu não posso deixar de fazer, de parar o meu serviço, pra por ela pra andar, ou pegar ela e ficar fazendo as aulas com ela, mas quando eu

tenho tempo eu faço, mas é muito complicado fazer.”

(RC5) “Bom, a mãe dela trabalha, na hora que a gente sai pra cá ela também sai, e chega às vezes 7 horas da noite, porque demora pra chegar de ônibus, e final de semana, e o prazo que ela tem é a noite e no final de semana, a mãe dela não tem tempo pra fazer os exercícios com ela, não, por causa do próprio trabalho.”

Os pais, sobrecarregados de funções que envolvem o sustento e o cuidado da família contando com poucos recursos sociais para auxiliá-los na função executiva da família vem delegando cada vez mais a escola a função de educar as crianças:

(RC7) “Na realidade não dá (para fazer atividades com a criança) então o que acontece, eu entendo que os melhores momentos do C7 são aqui na Instituição. porque ele gosta muito da APAE. De manhã cedo, eu falo: C7 vamos pra escolinha, ele dá logo aquele grito dele, a gente vê que quando ele entra na salinha ele gosta da turma dele, e em casa, por mais que a gente se esforce não da conta. Primeiro a porque a gente tem que lutar pela vida, tem suas obrigações, e a gente não pode pagar uma pessoa pra ficar com ele, seria bom, ter alguém pra ficar com só ele, às vezes eu lamento a situação do meu filho, às vezes ele fica na cadeira só chorando como se dissesse me tira daqui, mas a gente não tem aquele tempo, mas a gente se esforça o máximo pra ter tempo com ele, às vezes pego ele, saio com ele um pouquinho, coloco ele na garupa da bicicleta e dou uma volta no setor, às vezes a gente leva ele numa praça, às vezes brinco com ele, rolo com ele pelo chão [...]”

Pais sobrecarregados nunca têm tempo para o filho, passando a função de criá-los para outros, normalmente avó e babá. Mas existem várias formas de estar com a criança e estimulá-la, atividades como tomar banho trocar de roupa, alimentar-se ou ser alimentado etc. são excelentes oportunidades para estar estimulando o aprendizado da criança. As atividades de vida diária são especialmente vantajosas porque são funcionais e porque não é necessário separar um período específico para a realização delas, fora da rotina da casa⁹.

(RC1) “A C1 é prioridade, o resto fica pra depois, tipo, eu venho pra cá, eu vou pra casa

agora, eu tinha uma menina que me ajudava. A fisioterapia é no mesmo dia que ela faz TO. Nesses dois dias eu não faço nada fico por conta da C1, e nos outros dias eu divido o tempo, de manha eu to sozinha com ela, coloco ela pra ver DVD, e ela fica assistindo enquanto eu lavo minha roupa e faço almoço, limpo casa, aí à tarde minha filha já ta em casa, ela já me ajuda muito, e a gente tá conciliando bem.”

(RC6) “Ah isso aí. Porque onde eu moro é pequenininho, então meu tempo todo é só pra ele. Ele brinca muito, o C6 em casa ele não dá trabalho, ele gosta de música, gosta de ouvir música, eu deixo o som ligado lá pra ele ouvir aí pode esquecer dele, ele fica dançando o tempo todo. aí eu faço tudo, lavo, passo, vejo televisão.”

(RC8) “Quando elas mandam eu fazer um exercício eu aproveito a hora do banho, quando vou tirar da cadeira aproveito pra fazer algum exercício, eu sempre to fazendo, ponho no colo pra deixar ele relaxado, ponho no meio das minhas pernas ele sentado, eu faço assim”.

Satisfação pelo desenvolvimento da criança

Outro aspecto a ser abordado na relação desses responsáveis com suas crianças fala da satisfação ou não com o desempenho da criança, da forma como esses responsáveis tratam o desenvolvimento individual da criança. É demonstrado que as famílias mais insatisfeitas com suas crianças e que percebem a criação delas como uma tarefa difícil, são as que mais abusam e negligenciam, apresentando pouca satisfação no papel de pais e dificuldades de expressar afeto em relação aos filhos¹⁰.

Em contrapartida, existem aqueles que após observarem o "crescimento" de suas crianças, as pequenas vitórias galgadas por elas, passam a se mostrarem mais satisfeitos e menos pessimistas, quando questionados sobre sua satisfação com o desempenho da criança. Porém é nítido que muitos, mesmo satisfeitos, sentem-se culpados por não poderem fazer mais por suas crianças, ainda há aqueles que superestimam esse desenvolvimento, talvez numa busca incessante pela melhora, que no início eles pretendem ser milagrosa, mas que com o passar do tempo vai se mostrando grande nos pequenos detalhes:

(RC6) “To, esse ano então, melhor ainda, porque ele aprendeu até a comer sozinho, ele tá entendendo melhor as coisas, ele entende tudo que a gente fala pra ele, até o comportamento

dele ele era muito hiperativo, e ele melhorou bastante.”

(RC8) “Sim porque ele tem uma vontade daquelas. Ele tem feito tudo, não chora, ele gosta de vim pra Apae, se falar assim, não vou te levar na apae hoje Deus me livre. O Dia que o ônibus não vem tem que ficar falando pra ele, que o ônibus não vem.”

(RC7) “Olha, eu to satisfeito, agora, sinceramente, se eu tivesse condições de fazer mais pelo C7, eu digo que meu filho já estaria andando normalmente, mas infelizmente eu não posso. Por exemplo, eu tenho o desejo assim de ter uma casa com uma sala só pra o C7, assim colocar um colchãozinho no chão, pra ele ficar a vontade, brincar, mas a gente não tem condições, e não. Isso é meu sentimento. Eu não ter condições de dar o que ele precisa.”

(RC1) “Ela ta bem, hoje eu acho que ela já cresceu mais, entende mais as coisas, porque antes era difícil sair com a C1 porque quando ela queria uma coisa ela não sabia esperar, e hoje, quando a gente fala, não chegou sua vez ainda ela espera bonitinha ela amadureceu muito, hoje ela entende melhor, e ela tem força de vontade de aprender, ela agora aprendeu a levantar e a sentar, só que ela ainda não tem muito equilíbrio, mas ela fica sorrindo, então a gente elogia e ela fica tão feliz, que ela foi capaz de fazer aquilo, ela então assim, ela tem muita força de vontade, é cansativa assim essa vida, são nove anos, a gente vive em função deles depois que eles nascem, mas tem recompensa, tem gente que fala que só você pra dar conta, como você cuida da C1, daí eu penso, gente quem tá de fora pensa que é um peso, que é muito difícil a vida da gente, mas eu posso amanhecer, tem dias que eu amanheço com dores em todos os meus ossos, parece que eu não vou nem conseguir levantar da cama, quando ela acorda, que eu vou pegar ela, ela sorri pra mim e pronto, eu não sinto mais dores, eu to disposta, eu posso morrer de sono, que eu dou o leitinho pra ela, dou banho, e ela é exigente, gosta do banho dela no horário, do almoço, e na hora do almoço ela gosta de ficar perto de mim, e eu converso muito, tudo o que eu vou fazer eu converso com ela.”

(RC3) “To mais eu acho... Acho que é o tempo, acho que é só Deus mesmo. Mas eu to



satisfeita, mas eu esperava um pouco mais, por isso que eu to te falando que lá no Crer, lá eles puxam mais, por isso”.

Expectativas quanto à evolução e o futuro da criança

Quanto às expectativas sobre o futuro das crianças, investigações têm buscado estudar as representações que as famílias tem de seus filhos portadores de necessidades especiais, suas percepções e expectativas quanto ao seu desempenho social e escolar^{11,12,13}. Os resultados indicam, principalmente, uma visão ambígua. Ao mesmo tempo em que lutam por encontrar alternativas de atendimento escolares, psicológicas e médicas de seus filhos, falam de uma desesperança quanto ao futuro de seus filhos.

(RC7) “Você chegou num ponto em que eu não gosto muito de entrar nesse detalhe, às vezes falo isso com minha esposa, mas com outras pessoas eu não gosto de me abrir, mas com você eu vou me abrir: A minha preocupação com o futuro de C7, eu creio que se Deus quiser, ele pode fazer um milagre, mas pelos meios normais, eu não espero que ele seja normal, como os demais seres humanos, penso que por mais que ele venha a andar, por mais que ele venha a falar e a comer com as próprias mãos, por mais que ele venha a se vestir e tomar banho, ele vai ser sempre uma criança dependente. E eu me preocupo com ele, porque hoje eu ainda sou novo, amanhã ninguém sabe, então eu me preocupo com o futuro dele, inclusive eu já acho assim, na minha família e na família da minha esposa, se a gente vier a faltar que ele nunca fique desamparado. Eu tenho uma filha, então, fico assim pensando, que é claro que um dia ela vai casar e a gente torce, mas sabe lá como vai ser o esposo dela, será que ele vai acolher o cunhado com problemas, que dá trabalho, então tudo isso passa pela cabeça da gente, agora, quem poderá garantir o futuro, eu assistindo uma reportagem falando da vida depois da fama, porque hoje você é jovem, tá no auge, tem sonhos, mas sabe lá se você alcança, infelizmente isso é a vida [...]. Agora eu sou grato a Deus pelo meu filho e digo mais, se eu tivesse condições, eu jamais deixaria essa crianças especiais sofrendo, faria alguma coisa por elas. Por exemplo, a gente é pobre, e não posso fazer nada pra melhorar a situação dele, mas a gente se esforça o máximo, tem muita criança

assim que não tem os cuidados que meu filho tem, e precisa de muitos cuidados.”

(RC3) “Ah eu não sei, mas enquanto eu tiver vida, eu sempre vou cuidar dele, mas eu acredito que assim, eu confio muito em Deus eu espero que ele ande, que ele fale, a gente que é mãe a gente acredita, mas seja o que Deus quiser, enquanto eu tiver vida eu vou tá sempre cuidando dele. (Quando ele for um adolescente, um adulto?). por isso assim que eu estou, eu ensino as coisas pra ele, ele quer uma coisa eu falo pega lá, eu ensino, quando não eu tento facilitar as coisas pra ele, isso aqui é pra isso, pra ele futuramente ser independente, entendeu, e em casa eu tenho só eu e minha menina por ele, sabe, então [...]”.

Os responsáveis quando questionados sobre o futuro das crianças muitas vezes falam em futuros brilhantes, onde as crianças consigam corresponder às suas próprias expectativas, mas muitos não sabem definir esse futuro, preferem nem pensar em como será:

(RC2) “Não estou pensando nisso ainda. To deixando acontecer. Entendeu. Eu não quero ir além. Eu quero agora. Igual quando ele nasceu, eu sabia que ia ter sequela, porque o médico falou mas eu não importei o tipo de sequela que ia vim pro C2, quando ele foi fazer cirurgia e tudo, eu perguntei, você vai trazer a vida pro meu filho, eu quero ele vivo o resto...”.

(RC6) “Espero tudo de bom, tudo que seja bom pra ele, não sei te dizer especificamente o que eu quero pra ele, que ele desenvolva, que ele estude, que ele tenha uma formação e mesmo que seja mais lento, que ele consiga alcançar uma coisa boa pra ele, porque o meu futuro e envelhecer e morrer, e o dele é crescer conseguir os objetivos dele.”

(RC4) “Ah, é igual eu falo pra meninas demais, o negócio é mais é andar, eu acho que preocupo muito, porque às vezes eu acho que nem preocupo muito com a fala dela, tem gente assim, que prefere que a criança fala do que anda, mas eu acho que eu prefiro o contrário. eu prefiro que ela anda do que fala. Se eu pudesse escolher os dois, eu escolheria que ela falasse e andasse, mas se fosse pra eu escolher eu preferia que ela andasse, pra mim é mais necessário ela andar. Pro futuro da C4 eu desejo tudo de bom pra ela, com certeza.



Estudar bastante, e que ela conseguir formar, um curso, não sei o que que ela vai querer, que tipo de curso, mas desejo tudo de bom, [...] quando ela já estiver mais moça, eu vou ensinar tudo o que eu puder ensinar, então eu desejo tudo de bom, que ela possa vir estudar bastante e que ela possa ser muito feliz.”

(RC5) “Que ela seja uma pessoa brilhante e que consiga ser uma criança, mesmo que ela tenha muitas dificuldades, que ela consiga ser uma criança mais normal, sei lá, que ela consiga ter um futuro de uma criança normal.”

Há ainda, aqueles que entendem a deficiência da criança como fator limitante, mas encaram-na como uma dificuldade que pode ser aos poucos superada, mesmo o prognóstico da criança não sendo compatível às expectativas. Independente da explicação que possuem, as mães esperam que o desenvolvimento do filho melhore, ou que seja normal. O desejo de cura é quase uma constante¹⁴:

(RC8) “Eu espero pro futuro do C8, mesmo com todas as dificuldades que ele tem, eu espero assim, que ele viva uma vida, com dificuldade lógico, mas uma vida digna, que ele possa se locomover, que as pessoas possam entender, que ele melhore cada dia mais, a forma dele viver mesmo com a deficiência.”

Ninguém sabe de antemão quais as expectativas que os pais podem ter sobre o desenvolvimento de seu filho especial, nem quais são os limites dessa criança, mas aos pais é permitido sonhar. Não com curas impossíveis ou milagrosas, mas pelo menos com pequenos milagres do cotidiano. Aqueles aos quais alguns profissionais não dão tanto valor, mas que para os pais representam enormes vitórias¹⁵.

Um sorriso, um carinho, uma palavra ou um gesto, vindos daquela criança de quem às vezes nada se esperava, trazem ao coração dos pais um sentimento único de amor e realização, desconhecido para quem não viveu situação semelhante.

Terapeuta-Criança:

A participação da criança

Dentro do tratamento empregado a crianças que apresentam necessidades especiais, a ludoterapia é uma forte aliada aos terapeutas, pois brincar passa a ser mais do que se divertir, passa a ser o meio como o terapeuta interage com a realidade da criança em tratamento.

As crianças diferem quanto aos seus estilos de comportamento durante as “brincadeiras”, basicamente no que se refere a ter ou não iniciativa e oferecer ou não respostas aos estímulos recebidos⁹. Assim, para melhor compreensão, podemos agrupá-las em quatro estilos:

1- Crianças que não apresentam iniciativa e dificilmente respondem quando estimuladas.

(FC5) “C5 não é participativa, apresenta resistência ao tratamento, ela é uma criança conhecida assim, não sei se pela criação dela, C5 é sempre assim coitadinha, o pai eu acho que mimou muito, ela é manhosa mesmo, não é participativa, não colabora ela é de difícil, é difícil assim o contato com ela.”

2- Crianças que não apresentam iniciativa, mas respondem bem ao serem estimuladas.

(FC2) “Não, ele é bem participativo, dá pra fazer os exercícios bem com ele, só o hemicorpo esquerdo que é mais comprometido, quando a gente vai alongar, principalmente MSE quando a gente vai alongar ou manipular mesmo que ele tem uma certa resistência. Mas ele é participativo sim.”

3- Crianças que apresentam iniciativa, mas não respondem de maneira adequada quando solicitadas por outra pessoa, ou seja, rejeitam a interferência de alguém durante as suas atividades e brincadeiras. Crianças hiperativas ou autistas costumam se comportar assim.

(FC6) “Na verdade, ele é uma criança que tem hiperatividade, além da lesão cerebral ele tem hiperatividade, com o tempo e convivendo é que eu estou conseguindo a atenção dele, mas por ser hiperativo é um pouco mais difícil, um pouco mais lento.”

4- Crianças que possuem iniciativa e respondem adequadamente quando solicitadas.

(FC8) “[...] bastante participativo, apesar dele ter uma disartria a gente consegue às vezes entender alguma coisa que ele fala, toda hora ele sorri, demonstra que ele está gostando, fazendo algumas estimulações pra retificar o tronco ele empina pra trás com gargalhadas, então assim ele é muito colaborativo.”

(FC3) “Ele é bem participativo, apesar da



deficiência auditiva, mas ele assim, contribui muito pra fisioterapia, ele é uma criança assim, a terapia rende com ele.”

A capacidade de brincar da criança vai se aprimorando conforme ela se desenvolva cognitiva, motora e emocionalmente. Podendo ser diferenciada em fases: brincadeira corpo a corpo, brincadeiras com objetos (onde qualquer objeto pode ser um brinquedo), e o faz-de-conta (onde a criança já consegue perceber o que representa cada brinquedo)⁹.

Rotina de tratamento

Entretanto, mesmo com todas as vantagens que o lúdico pode trazer ao tratamento dessas crianças, a maioria dos profissionais fica concentrado só no quadro motor da criança, e se esquecem de que brincadeiras são importantes para a criança e para o tratamento.

(FC1) “Com a CI eu trabalho muito equilíbrio, estimular o quadril, para evitar luxação de quadril, tento colocar ela de pé pra aproveitar todas as vantagens da posição ortostática, usar o andador, fazer co-contracção pra deixar ela bem na posição ortostática. No mais é isso, mudança de postura, por que ela é atetoide.”

(FC2) “Olha, a gente tenta mais integrar o hemicorpo esquerdo dele, apesar das contraturas e deformidades que ele tem e por isso ele não pega brinquedo, não utiliza o membro, aí eu to tentando no máximo integrar ele mesmo com um brinquedo [...], enquanto ele brinca com a outra mão, também faço bastante dissociação de tronco dele, mas tudo assim visando a integração do hemicorpo esquerdo, na rotina dele mesmo.”

(FC3) “Eu trabalho endireitamento do tronco, ortostatismo, equilíbrio, coordenação manual, porque ele utiliza muito mais o MSD que o esquerdo, então trabalho coordenação combinada, com utilização dos dois MMSS.”

(FC4) “Eu trabalho alongamento, tanto de eversores de pé, porque ela tem inversão de pé, e uma cifose torácica bem significativa, então trabalho alongamento, descarga de peso, ortostatismo, porque na verdade foram duas sessões de fisioterapia que eu fiz com ela, então, ela faltou alguns dias, mas foi basicamente isso.”

(FC5) “Eu trabalho descarga de peso porque quando ela anda ela não faz descarga de peso do lado direito ela joga todo o peso do corpo pro lado esquerdo, trabalho descarga de peso do lado direito, ela tem uma rotação externa de quadril, que isso reflete no joelho e tornozelo, então quando ela anda,, ela anda com rotação externa e sem usar o membro direito, então eu faço co-contracção, eu faço rotação interna, eu tento encaixar o fêmur no acetábulo, tudo ela resiste demais pra fazer isso, eu trabalho dissociação de cinturas pra marcha dela, subir e descer escadas priorizando o lado direito, seria isso.”

(FC8) “Bom, modulação de tônus, controle de tronco, hoje, por exemplo, ele saiu da postura sentada pra ajoelhada, com apoio é claro e de joelho ele tomou impulso pra ficar de pé, aí eu mantive ele de pé, ele trocou uns passos, mas assim em disparada, primeiro pela ansiedade dele de estar de pé, e ser aquela coisas nova, e ele ainda tem uns reflexos primitivos da marcha, mas basicamente isso, modulação de tônus, controle de tronco, bastante alongamento, por ele ser espástico, ele ainda não tem nenhuma deformidade, nenhuma contratura, justamente a gente faz pra prevenção disso, por ele ser bem espástico.”

De 8 entrevistas apenas um terapeuta associou a brincadeira num parque pra desenvolver as habilidades da criança:

(FC7) “A gente leva ele pro tatame, pra fazer alongamento de MS, coloca no feijão [...], depois já vai pra escada, fazer um pouco de co-contracção pra melhorar a marcha, e brinca no parque, pra ele estar desenvolvendo as habilidades dele no parque.”

As crianças, ao fantasiarem durante as brincadeiras muitas vezes estão trabalhando, de maneira inconsciente, medos, frustrações, angústias, mesmo que não tenham consciência de sua existência ou que os estavam trabalhando naquele momento⁹.

Expectativa quanto à evolução e o futuro da criança

Outro aspecto observado em todas as entrevistas, é que além de colocarem o aspecto motor da criança como foco principal do tratamento, as expectativas para o futuro dessas crianças aos olhos de seus terapeutas, também estão quase sempre voltadas



ao quadro motor. As crianças, aparentemente são lembradas o tempo todo por suas alterações musculares, linguísticas e cognitivas.

Essas foram algumas respostas quando as fisioterapeutas eram questionadas quanto ao futuro de seus pacientes, baseado em seus quadros clínicos:

(FC4) “Bom, eu queria... a cifose torácica dela é bem significativa, porque uma coisa leva a outra, por conta da cifose torácica que ela tem leva à protração de ombro, e ela tem uma retração de extensores de cervical, então uma coisa leva a outra, então quando eu coloco ela em retificação torácica, então ela aumenta a extensão cervical, então assim eu queria muito melhorar essa cifose torácica dela e corrigir essa extensão cervical. (Fora a fisioterapia?). Com certeza ela vai ter muitas limitações, o ortostatismo, acho que ela não chega, eu posso estar errada no meu ponto de vista assim, eu acho que ela vai ter muitas limitações, e eu acho que ela não vai deambular, pela eversão de pé que ela tem, ela tem um pouco de rotação de quadril, eu acho que assim, que vai ser uma criança com muitas limitações, mas que pode ter a manutenção da integridade corporal, pra não ter deformidades e não ter outras limitações.”

(FC5) “Como eu já falei a marcha ela já apresenta, então seria mais a correção da marcha dela, com relação a essa rotação externa de quadril eu já falei que precisa fazer alguma coisa porque é muito exagerada, ou a fossa acetabular é rasa ou ela tem alguma luxação, não sei. a gente tem que ver esse raio-x dela, mas assim e a correção da marcha e da postura também. (Fora a parte motora?). Eu creio assim, que tirando a parte motora tem o cognitivo dela, porque na parte motora tem até algum futuro, alguma coisa que ela poderia exercer de acordo com a limitação dela, mas a questão do cognitivo dela que eu acho que vai influenciar bastante assim no futuro dela, seja pra arrumar emprego, seja na questão da família, (Você acha que ela consegue chegar a isso?) Não, eu acho que não, pelo cognitivo.”

(FC3) “Prognóstico de marcha o C3 não tem, o que eu queria trabalhar com ele em seis meses acho que não vai dar, mas a postura, na hora de sentar, controle de tronco ele tem, eu queria melhorar essa postura cifótica dele.

Que ele conseguisse algumas mudanças de decúbito que ele não consegue, outra coisa que eu queria ganhar com ele é engatinhar, pra pegar um brinquedo ele fica em posição supino e arrasta pra pegar o brinquedo, não vai nem de gatas nem de prono. (Fora o motor?) Vai ser uma vida com limitações profissionais, física. (Você acha que ele vai conseguir atingir essa fase do profissional) eu acho que não.”

(FC2) “Bom, o que mais me preocupa hoje no C2 é a coluna dele, e a postura que ele está adquirindo. Porque o MSE, se ele não passar por outra cirurgia e a gente manipular isso precocemente e colocar uma tala, no quadro que ta já virou deformidade, não tem como, o prognóstico não é muito bom para aquele membro, e o que mais me preocupa é a postura cifótica do tórax pra cima. (Fora o quadro motor como você acha que vai ser isso?). É justamente por isso que a coluna dele me preocupa, por a gente ver aquelas escolioses em s, tórax deformado, com comprometimento de órgãos internos, e a postura enfim comprometer o crescimento dele.”

(FC1) “Bom eu sei das limitações dela. Eu vou tentar manter o que ela já conseguiu porque ela é uma atetóide pura e é assim, a instabilidade é normal, mas ela já consegue sentar sozinha, passar de prono pra deitado. Tentar manter e fazer algumas adaptações das mudanças posturais que ela já tem e trabalhar bastante a posição ortostática. pra evitar qualquer outra eventualidade. (Fora o motor?) Ela vai ter [...] vão vir mais dificuldades, porque ela vai crescer vai ficar mais difícil da mãe dela manusear ela, mas não sei, ela, tem uma boa resposta, mas desde a infância dela, ela não tem um bom prognóstico de sociabilização, ela tem paralisia cerebral, então não sei.”

(FC6) “Eu espero tentar melhorar a marcha dele, com relação ao apoio dos pés dele porque é a primeira vez que eu tenho contato com uma criança hiperativa, então não sei te falar, te dar um prognóstico [...], agora, ele tem um déficit na marcha, ele tem um déficit de atenção muito grande, por causa da hiperatividade, mas o que eu pretendo é tentar melhorar a marcha dele. (Fora o motor?) Eu

acho que se não tiver um trabalho de fisio e fono, psicologia, ele vai continuar sendo uma criança (dependente do responsável), o tempo todo [...].”

(FC8) “Bom, a gente tá fazendo integração sensorial com ele, pra ver se consegue que os reflexos primitivos evoluam pra reações, e o básico de controle de tronco, pra que pelo menos ele consiga ficar sentado. Eu acho que é uma criança com o potencial muito bom [...]. (Fora o quadro motor, o que você espera?) [...] Nossa é muito difícil falar, muito difícil, eu acho que ele pode evoluir bastante, mas ele já está com 11 anos, e tem reflexos primitivos até hoje, [...] ele tem um quadro motor muito comprometido, com o cognitivo muito preservado, você entendeu, é uma alma presa dentro de um corpo. Eu acho que ele deve ser muito trabalhado porque é um menino com um potencial muito grande.”

Das 8 entrevistas apenas uma falou de um melhor relacionamento social:

(FC7) “Que ele consiga se relacionar melhor, controlar suas estereotipias, mas em contato social com amigos e professora”.

Sabemos que a pessoa se constitui como sujeito psíquico, a partir do olhar do outro, e direciona o seu destino para a direção em que o olhar daquele outro que lhe é importante aponta³.

Responsável-Terapeuta

Relacionamento responsável-terapeuta

O programa terapêutico que é desenvolvido apenas para conhecer as necessidades da criança tem sido insuficiente para compreender a reabilitação delas. A intervenção tem sido maximizada com o desenvolvimento de um relacionamento positivo entre pais e terapeutas. Porém, muitas vezes esse tipo de relacionamento não acontece, ficando os pais alheios ao tratamento do filho e os terapeutas alheios à realidade familiar da criança¹⁶.

“RC7, você conhece o fisioterapeuta que acompanha seu (sua) filho (a)? Como é seu relacionamento com esse profissional?”

R1- Não sabe quem é nem se ver.

Você conhece os exercícios que seu (sua) filho (a) faz com o (a) fisioterapeuta e qual a razão deles serem feitos?

R2- “Sei, mas não sei por que razões são feitos.”

Fisioterapeuta, o responsável comenta mudanças na evolução da criança? Se ele/a melhorou ou piorou?

R1- Não chegamos a conversar sobre isso.

Você passa algum tipo de tarefa ou orientação para o responsável? Que tipo?

R2- Não.

Outras respostas semelhantes foram encontradas quando submetidos à mesma pergunta:

(RC8) “R1- Conheço, só que não lembro o nome dela, se eu topar com ela eu sei quem é [...]”.

R2- “Conheço. Ele faz fisio pra não ter dores mais pra frente, na fono mesmo que ele não venha conversar, mas pra se alimentar melhor.”

(FC8) R1- Pra te ser sincera eu falei com ela no dia da entrevista, e mal vejo ela, mas ela comenta, [...] o C8 está muito bom, tá movimentando melhor a perna, e ela é satisfeita sim com o tratamento.

R2- “Como eu falei o meu tempo com ela é ainda menor que com as outras mães, por causa do curso (oferecido às mães pela instituição durante o período de tratamento das crianças).”

(RC4) “R1- Só de vista também”.

R2- “Uai, poucos, assim eu acompanho o tratamento dela (...). Eu sei que é pra melhorar sobre o andar dela, pra ela desenvolver mais os ossos dela, tudo essa coisa, isso daí eu sei, mas não tenho muito conhecimento assim não.”

(FC4) R1- “Eu não conversei com a mãe pra te responder isso.”

R2- “Eu queria até passar algumas recomendações pra mãe dela, alguns alongamentos, coisas pra diminuir a estereotipia dela, mas eu precisava ter contato com ela.”

(RC5) “R1- Eu só conversei com ela uma vez só, mas eu sei quem é ela. Meu relacionamento com ela é oi e tchau.”

R2-(sem resposta)

FC5 R1-Não.



R2-Não.

(RC3) “R1- Não, porque eles mudam, tem um período, daí eles mudam de estagiário, então não conheço não. Já conversei, mas assim, conhecer não.”

R2-Uai ele faz fisioterapia pra andar, agora fono(...).

FC3 R1- “Eu não tive muito contato [...] tem a mudança de estagiário de 6 em 6 meses, igual eu to com C3 tem dois meses [...]”

R2- “Não, nunca passei.”

(RC2) “R1- Eu não sei quem é”.

R2- “Não. Dos outros eu conhecia, desse não.”

FC2 R1- “É a gente não tem muito contato.”

R2- “Eu comentei com ela que já seria o caso da gente tá começando a usar tala no pé, ainda mostrei pra ela e ela falou assim: ah é, pode ser.”

(RC1) “R1- A de hoje eu não lembro o nome dela, mas sei quem é de vista”.

R2- “Não, só nas devolutivas que eles mostram, falam como a gente tem que colocar em casa, isso eu sei, mas tudo, tudo eu não sei.”

(FC1) R1- “Não porque a gente não tem contato com os pais, eu pego com a professora.”

F2- “Ainda não. Vai ser mais no final, porque tem uma reunião.”

(RC6) “R1- Conheço. Conheço, no dia que elas entram e vem fazer entrevista com a gente a gente conhece, depois a gente chega e entrega os meninos lá na sala, então a gente não tem contato.”

R2- “Não, não sei, nunca vi, assim, aqui eu nunca vi, não sei como que é não.”

(FC6) R1- “Não na verdade ela fala: ah, ele teve uma crise, ele dormiu mais hoje, ele tá meio choroso hoje. Mas nada com relação ao tratamento da fisioterapia.”

R2- “Eu não tive nenhuma orientação pra passar para o responsável, porque ela já tinha mais ou menos noção do que deveria fazer com ele”.

Essa distância entre terapeuta e responsáveis, acaba por levar os responsáveis a apresentarem um grau de satisfação com ao tratamento, um tanto quanto vaga, eles falam do tratamento como responsabilidade da instituição em geral e não de cada terapeuta em especial. A instituição passa a exercer um papel caracterizamos como: mãe substituta, uma vez que muitas das necessidades da criança vão ser atendidas por intermédio da instituição; papel de mãe auxiliar, que apoia a família; mãe da própria família, que por vezes chega tão sedenta mesmo de uma provedora que mal pode solicitar os cuidados; (...) papel de acusadora crítica, um aspecto sentido com muita frequência, uma vez que a instituição constantemente aponta para essa família que ela não consegue posicionar a criança adequadamente, alimentá-la, medicá-la, enfim, como a família é incapaz de cuidar de si própria¹⁷.

(RC4) “Estou satisfeita, eu acho que traz melhora pra ela, apesar que eu acho assim meio lento, mas, deve ser normal, assim, lá no Crer, [...] a criança lá entra, e como se diz, se for pra andar anda mesmo. Aí aqui, eu já acho assim um pouquinho lento, porque teve muito tempo lá na outra Apae que eles falavam pra mim que quando ela estivesse assim com seus 5 8 anos ela já estaria assim dando uns passinhos, e tudo mas ela já tá dando assim uns passinhos, mas tem que ficar ali segurando, muito devagar, assim o tratamento aí eu, mas ela já melhorou bastante. Mas não é aquela coisa.

(RC3) “To mas eu acho... Acho que é o tempo, acho que é só Deus mesmo, Mas eu to satisfeita, mas eu esperava um pouco mais, por isso que eu to te falando que lá no Crer, lá eles puxam mais, por isso.

(RC2) “To, to. To, muito bom, falta mais coisas né, aqui pra ele. Por exemplo: lá na apae 1, lá tinha hidroterapia, aqui ele não tem, porque a piscina é fria e tem que ser aquecida, então tinha que ter uma piscina aquecida pra ele, uma TO essas duas coisas básicas...”

(RC8) “To. Poderia (ser melhor), C8 perdeu muito, a (instituição que frequenta) é bem diferente, C8 tinha fisioterapia a semana toda, hoje ele só tem 2 vezes na semana, ele só tem fono e fisio., antes ele tinha hidroterapia e hoje ele está só com isso, mas mesmo assim eu acho ótimo, porque tá ajudando, então acho assim que deveria melhorar, na (instituição que

Satisfação do responsável com o tratamento



frequente) podia ter hidro, poderia ser melhor, mas com o que esta sendo realizado estou satisfeita, em comparação com o que ele tinha antes ele perdeu muito, mas assim, nunca achei um lugar que fizesse tudo num mesmo lugar, mesma coisa”.

(RC7) “Olha, porque pra você dizer assim com muita segurança você precisa estar acompanhando, e eu não estou acompanhando, se eu disser que estou satisfeítssimo seria precipitação da minha parte”.

Visão do terapeuta quanto a relação do responsável com a criança

Para os profissionais envolvidos com as famílias de pessoas portadoras de deficiência, é de suma importância que tenham o maior conhecimento possível das dinâmicas pelas quais passam essas famílias, para se instrumentalizarem emocional e racionalmente, uma vez que a literatura tem enfatizado a necessidade de que esses pais recebam o maior número possível de informações para que possam decidir com maior segurança os recursos e condutas primordiais para o bom desenvolvimento de seu filho⁶.

Porém, como pode ser observado, essa realidade nem sempre é possível, e as respostas obtidas dos fisioterapeutas com relação à visão que eles tem da relação da mãe com a criança caem muitas vezes no “achismo”, pela falta de convívio e relacionamento com esses responsáveis.

As seguintes perguntas foram feitas: P1- Como você percebe a relação do responsável com o tratamento da criança?; P2- Na sua opinião, o responsável dá continuidade às terapias em casa? Cite as razões/motivos que te levam a acreditar nisso?; P3- Se você pudesse conceituar ou definir o relacionamento dessa mãe com sua criança como você faria isso: diria que a mãe vê as limitações da criança proporcional a realidade; trata-a exacerbando suas limitações, ou vê a limitação como algo mais fácil de tratar do que realmente é? Algumas das respostas obtidas foram:

(FC4) “R1- Isso eu não tenho base pra responder, porque a mãe foi só um dia [...]. Eu não tenho contato com a mãe dela não [...]”

R2- “Além de não ter o contato com a mãe e pelo pouco tempo de tratamento, eu não posso dizer se a mãe dá continuidade ao tratamento em casa ou não [...], tipo correção de postura, tirar a mão da boca, isso eu não posso te afirmar, mas eu creio assim que é uma criança bem cuidada, pelo jeito que eu pegou ela”.

R3- “[...] ela (C4) tem um irmão que não tem

deficiência, e depois que ele nasceu, RC4 meio que dá mais atenção pro outro filho que não tem deficiência, mas com certeza antes dela ter esse outro filho o comportamento dela com a C4 era diferente. Ela passou a ter menos atenção.”

(FC5) “R1-Eu nunca tive contato com a mãe de C5, porque quem traz C5 é uma amiga da mãe, [...] eu nunca nem cheguei a conhecer a mãe, e a acompanhante que traz [...]”.

R2- “Não. Eu percebo assim, porque pra mim em primeiro lugar deveria ser a mãe quem deveria acompanhar aqui, pra saber como é o espaço físico, a fisioterapia, saber como é o tratamento, [...] se ela (a mãe de C5) não vem nem aqui na fisioterapia pra saber o q que eu faço, eu acho que ela não vai fazer nada.”

R3- “Eu acho que ela vê as limitações da C5, acho que ela não exagera nem menospreza não, acho que ela reconhece”.

(FC3) “R1- A mãe dele valoriza muito a fisioterapia, ela prefere que ele vá a fisioterapia que ao emesp (programa de informática oferecido pela instituição).”

R2- “Não. Porque eu percebo assim, a mãe dele apesar de valorizar a fisioterapia [...], na minha opinião, RC3 não dá muita atenção nessa questão de trabalhar com ele em casa [...]”.

R3- “Eu acho que ela reconhece as limitações compatíveis, nem exagera nem menospreza, age com a realidade.”

(FC2) “R1- Eu acho que ela sente que tem uma certa melhora, só que assim [...] eu percebo que provavelmente em casa ele deve ficar nessa postura que é a mais confortável pra ele na realidade.”

R2- “Eu creio que não.”

R3- “É bem complicado, porque ao mesmo tempo em que ela vê a realidade tem hora que ela viaja. Acha que e C2 pode mais do que realmente pode.”

(FC1) “R1- A mãe dela é bastante participativa. Traz todos os dias, não falta, ela observa bastante assim, os cuidados pessoais com a C1, a mãe dela é bastante cuidadosa nesse ponto.”

R2- “Fiquei sabendo que a mãe de C1 coloca C1 muito de pé, estimula bastante C1, o pai é bastante participativo em casa [...]”.

R3- *“Ah, ela age com a realidade, ela sabe das dificuldades da filha, não a subestima não. Mas também não superestima. Ela sabe das limitações, respeita e dentro do possível ela tenta melhorar”.*

(FC6) *“R1- Eu não vejo muita dificuldade não, acho que é tranquilo. Ela sempre tem uma coisa pra falar, tem sempre uma novidade, ela é muito comunicativa, ela é um pouco fechada e eu acho que é porque a gente não se conhece muito [...]”.*

R2- *“Olha, eu não sei se ela dá continuidade, mas eu acredito que durante o dia dele, nas horas que ele passa fora daqui, ele não tem nenhuma atividade que interfere ou que venha atrapalhar, mas ajudar, auxiliar, eu não posso te afirmar.”*

R3- *“Eu acho que ela já se acostumou com o quadro de C6, então, eu não sei se ela vê o tratamento como algo que vai trazer um benefício ativo pra ele, ou se é uma rotina assim.”*

(FC8) *“R1- Bom, a mãe, demonstra ser bem cuidadosa, mas como toda mãe, ele faz e fica do jeito que ele quer, da forma que ele se sente melhor e mais cômodo, é difícil pra gente ter um feedback com a mãe do que ela faz em casa”.*

R2- *“Eu creio que não, talvez por falta de informação mesmo.”*

R3- *“RC8 é bem realista, C8 não tem nem controle de tronco, nem senta sozinho ainda. RC8 nunca fez nenhuma pergunta escabrosa, daquelas que você percebe que ela quer mais do que a criança pode, mas RC8 também não subestima C8 não [...]”.*

É perceptível que se houvesse mais integração entre terapeuta e responsável, maiores informações poderiam ser trocadas, maiores ajustes poderiam ser feitos para ajudar o responsável a tratar corretamente sua criança com relação à terapia, e os terapeutas também teriam mais informações sobre a realidade daquela criança. Na verdade o que se busca aqui, com a promoção de uma maior integração, é fazer com que os responsáveis e os terapeutas trabalhem como uma equipe, pois o objetivo de ambos acaba é o mesmo: a reabilitação da criança.

Reconhecer nossas limitações sem com isso desistir da busca e do aperfeiçoamento, certamente fará nosso trabalho mais eficiente e humano⁴. Acreditamos que os sentimentos que permeiam nossa atuação

profissional são, em muito, semelhantes aos dos familiares que atendemos. Também passamos por sentimentos de impotência e, muitas vezes, de falta de controle de nossas intervenções terapêuticas. Nós também temos nossas limitações, emoções e nossas questões pessoais. Todavia, a competência profissional não se prende apenas à técnica, mas também ao estar aberto e disponível a reavaliações e revisões da própria postura enquanto profissional, e enquanto pessoa que também se emociona.

Conclusão

A família da criança portadora de paralisia cerebral não está, em sua maioria, preparada para nova realidade que se estabelece após o nascimento dessa criança. Toda dinâmica familiar acaba por se modificar, a família precisa de certo tempo até aceitar aquela criança portadora de necessidades especiais e se adaptar. É importante que essas famílias sejam bem amparadas pelos profissionais que as estão acompanhando desde o momento do parto, e durante todo o processo de reabilitação da criança. Porém, o que podemos notar é que esses profissionais muitas vezes não sabem acolher a família.

Percebe-se que existem sim três duplas distintas: família-criança, paciente-terapeuta e família-terapeuta, sendo esta última, a de mais difícil acesso e contato. Na maioria dos casos, na relação família-criança, os responsáveis sabem do que a criança precisa, mas muitos não têm tempo ou condições pra oferecer à criança o que ela precisa. Nos casos daqueles que têm mais tempo e condições de estar com suas crianças, foi constatado que a criança apresenta melhor resposta ao tratamento, com exceção daqueles em que a super proteção do responsável acaba por levar a criança a ser menos colaborativa ao tratamento.

Na relação paciente-terapeuta foi notório que as terapeutas não conseguem desvincular a criança do quadro motor que apresentam, e a grande maioria não consegue vê-las se sociabilizando, não enxergam os desejos daquela criança. Dessa forma, o tratamento motor acaba por ser muito bem realizado e enfatizado, levando a uma melhora do quadro dessa criança, entretanto a interação dessa criança com o meio em que ela vive e o meio que ela mesma cria não é trabalhada.

E na relação família-terapeuta foi notado um enorme distanciamento. Os responsáveis pouco sabem sobre a terapia que suas crianças recebem, as terapeutas pouco conhecem como essa criança vive ou é tratada nos momentos que passa fora da sala de reabilitação.

A ausência da troca de informações interfere no desenvolvimento do paciente, visto que os responsáveis, se conscientes do tratamento, poderiam fazer mais pra auxiliar na melhora da criança, e as



terapeutas, se soubessem quais são as reais condições dessa criança, poderiam usar essa informação pra auxiliar os responsáveis a participar ativamente do tratamento e acelerar a reabilitação da criança.

Referências

1. Petean EBL, Murata MF. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. Ribeirão Preto: FFCLRP-USP; 2000.
2. Machado MCR, Fagundes VA, Assis W. A educação do deficiente físico. São Paulo: Coordenadoria de Estudos e Normas Pedagógicas, Secretaria de Estado da Educação; 1987.
3. Schmidt AP. A criança especial e a família: A equipe terapêutica e a criança especial. In: Souza AMC (Org). A criança especial. Temas médicos, educativos e sociais. São Paulo: ROCA; 2003. p. 29-30; p. 37-38.
4. Catanho EG, Silva IM. Reflexões acerca da abordagem às famílias de crianças portadoras de paralisia cerebral. Brasília; 1995.
5. Regean M, Ardore ME, Hoffmann VMB. Mães e filhos especiais: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência. Coordenadoria Nacional para integração da Pessoa Portadora de Deficiência; 1993.
6. Petean EBL, Brunhara F. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. Ribeirão Preto: FFCLRP-USP; 1999.
7. Alpino AMS. Abordagem fisioterapêutica da criança portadora de necessidades especiais. In: Marquezine MC et al. Perspectivas multidisciplinares em educação especial. Londrina: Editora da UEL, 1998.
8. Omote S. Introdução: a deficiência e a família. In: Marquezine MC (Org). O papel da família junto ao portador de necessidade especial. Londrina: Eduel; 2003. p. 4.
9. Rodrigues MFA, Miranda SM. A estimulação da criança especial em casa. São Paulo: Atheneu; 2000.
10. Simons RL, Whitbeck LB, Conger RD, Wu CI. Intergenerational transmission of harsh parenting. *Developmental Psychology*. 1991; 27 (1): 159-71.
11. Jesus DM. A vez e a voz dos pais de filhos com necessidades educativas especiais. In: Marquezine MC (Org). O papel da família junto ao portador de necessidade especial. Londrina: Eduel; 2003. p. 11.
12. Baptista CR. Família, criança, classe especial: um estudo sobre as dimensões da violência simbólica. [Dissertação de mestrado não publicada]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1998.
13. Costa TPG. Percepção de mães de crianças deficientes mentais acerca das necessidades especiais de seus filhos afetados e delas próprias. [Dissertação de Mestrado não publicada]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 1989.
14. Petean EBL. Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias. [Doutorado]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas, UNICAMP; 1995.
15. Souza AMC. Paralisia cerebral. In: Souza AMC (Org). A criança especial. Temas médicos, educativos e sociais. São Paulo: ROCA; 2003. p.125-7.
16. Anderson J, Hinojosa J. Parents and therapists in a professional partnership. *Am J Occup Ther*. 1984; 38 (7): 452-61.
17. Bataglia PUR. Construindo um vínculo especial. In: Souza AMC (Org). A criança especial. Temas médicos, educativos e sociais. São Paulo: ROCA; 2003. p. 195.

