LUCIANA BARBOSA ROCHA

ANÁLISE DA INTERVENÇÃO DOMICILIAR DA TERAPIA OCUPACIONAL EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO
CAMPO GRANDE - MS
2003

LUCIANA BARBOSA ROCHA

ANÁLISE DA INTERVENÇÃO DOMICILIAR DA TERAPIA OCUPACIONAL EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco, como parte dos requisitos para obtenção do Título de Mestre em Psicologia, sob orientação da Profª. Drª. *Adriana Odalia Rímoli.*

UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO
CAMPO GRANDE - MS
2003

Ficha catalográfica

Rocha, Luciana Barbosa
Análise da intervenção domiciliar da terapia ocupacional em crianças com paralisia cerebral / Luciana Barbsa Rocha; orientadora Adriana Odalia Rímolil. Campo Grande, 2003.
97 f; il. apêndice .

Dissertação (mestrado) – Universidade Católica Dom Bosco. Programa de Mestrado em Psicologia
Orientadora: Adriana Odalia Rímoli
Bibliografia: f.93 - 95

1. Paralisia cerebral nas crianças 2. Terapia ocupacional 3. Mães e filhos – Aspectos psicológicos I.Rímoli, Adriana Odalia II. Título

CDD – 615.8515

Bibliotecária responsável: Clélia Takie Nakahata Bezerra – CRB-1/757

BANCA EXAMINADORA

Profª. Drª. Adriana Odalia Rímoli
(*orientadora)*

Profª. Drª. Maria Luisa Gazabim Simões Ballarin

Profª. Drª. Regina Célia Ciriano Calil

Dedico este trabalho a

família, em especial aos meus pais.

AGRADECIMENTOS

A DEUS pela presença constante que abençoa nossas vidas

A Diretora Gisela, funcionários e as famílias que participaram da pesquisa

Minha família, amigos e meu companheiro Álvaro

Em especial a Drª Adriana Odalia Rímoli

ROCHA, Luciana Barbosa. *Análise da intervenção domiciliar da terapia ocupacional em crianças com paralisia cerebral.* Campo Grande, 2003, 97p. Dissertação (mestrado) Programa de Mestrado em Psicologia. Universidade Católica Dom Bosco.

RESUMO

Esta pesquisa teve por objetivo descrever as condições do ambiente físico em que crianças com paralisia cerebral são atendidas, como as mães realizam as atividades da vida diária com essas crianças no ambiente domiciliar e , principalmente, como as mães se comportam perante a intervenção e a orientação da terapeuta ocupacional. As crianças escolhidas para a pesquisa freqüentam a Instituição Orionópolis de Campo Grande, MS, e são atendidas no setor de terapia ocupacional, desde 1999. A pesquisa caracteriza-se como qualitativa e quantitativa de campo, com a participação da pesquisadora, sendo usada, como procedimento, a observação, entrevista com as mães e intervenção terapêutica ocupacional. A terapeuta ocupacional realizou três visitas em cada casa para obter as informações necessárias, verificar as condições dos mobiliários e a forma como a mãe se posiciona e ao seu filho para a realização das atividades da vida diária, para que a profissional possa intervir, por meio de adaptação adequada e com orientação sobre o posicionamento, para facilitar a rotina e contribuir com o tratamento da criança na Instituição, e tornar a mãe consciente do quanto é importante sua participação no tratamento.

PALAVRAS-CHAVES: Mães – sentimentos - paralisia cerebral.- Terapia Ocupacional

ROCHA, Luciana Barbosa. *Análise da intervenção domiciliar da terapia ocupacional em crianças com paralisia cerebral.* Campo Grande, 2003, 97p. Dissertação (mestrado) Programa de Mestrado em Psicologia. Universidade Católica Dom Bosco.

ABSTRACT

This research goal was to describe physical ambient conditions where children with cerebral paralysis are in attendence, how their mothers perform every day activities with these children in home care and, principaly, how these mothers behave under occupational therapist orientation and interference. The choosen children to this research attended an institution called Orionópolis, in Campo Grande – MS, where they have had care since 1999, in an occupational therapy sector. This is a quantitative and qualitative field work, that used observation, mothers interview and researcher interference as procedure. The occupational therapist realized three visits in each home for verifying necessary informations about furniture conditions and how mother places herself and her child to every day activities, to adequate adaptation and position orientation for getting easy the routine, cooperating to institucional child care, and to give mothers the conscience of how important is their participation in treatment.

Key-words: Mother – feeling – cerebral paralysis – occupational therapist

LISTA DE FOTOS

Foto 01 – RTCA 23
Foto 02 – RTL..... 24
Foto 03 – Reflexo de Moro..... 24
Foto 04 – Reflexo de Landau..... 25
Foto 05 – Reflexo de Gallant..... 25
Foto 06 – Reflexo de Preensão Plantar..... 26
Foto 07 – Reflexo de Marcha 26
Foto 08 – Reflexo de Preensão Palmar..... 27
Foto 09 – Local do banho antes da intervenção..... 70
Foto 10 – Local do banho após.intervenção na banheira..... 70
Foto 11 – Posicionamento na cama antes da intervenção..... 70
Foto 12 – Posicionamento na cama após a intervençãoo na calça..... 70
Foto 13 – Na rede sem a intervenção..... 71
Foto 14 – Na rede com o uso da calça de posicionamento 71
Foto 15 – Local onde o banho era realizado na bacia de borracha..... 75
Foto 16 – Local do banho após a intervenção, na cadeira de fio 75
Foto 17 – Posicionamento na cama na antes da intervenção..... 75
Foto 18 – Posicionamento na cama após a intervenção com a calça de posicionamento... 75
Foto 19 – Posicionamento antes da intervenção para alimentação..... 79
Foto 20 – Posicionamento após a intervenção no carrinho com cunha para alimentação. 79
Foto 21 – Posicionamento para o banho antes da intervenção, na bacia 79
Foto 22 – Posicionamento para o banho após a intervenção com uma banheira adaptada 79
Foto 23 – Posicionamento no sofá antes da intervenção 80
Foto 24 – Posicionamento no sofá após a intervenção com calça 80

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 01– Evolução do comportamento das mães das crianças estudadas em relação à intervenção da terapeuta ocupacional durante as três visitas realizadas... 64

Gráfico 02– Dificuldades encontradas pelas mães no desenvolvimento das atividades diárias com seus filhos antes da intervenção. 65

Gráfico 03– Dificuldades apresentadas pelas mães nas AVD, antes e após a intervenção 66

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO 13

CAPÍTULO 1- PARALISIA CEREBRAL 16

1.1 ORIGEM E CAUSA DA PARALISIA CEREBRAL 16

1.2 INCIDÊNCIA 18

1.3 CLASSIFICAÇÃO DA PARALISIA CEREBRAL 19

1.3.1 Classificação quanto ao tônus e a forma da paralisia cerebral 19

1.4 DIAGNÓSTICO DA PARALISIA CEREBRAL 21

1.4.1 Comparação entre o desenvolvimento da criança normal com o paralisado cerebral 22

CAPÍTULO 2- TERAPIA OCUPACIONAL 29

2.1 BREVE HISTÓRICO DA TERAPIA OCUPACIONAL 29

2.2 DEFINIÇÃO DE TERAPIA OCUPACIONAL 31

2.3 INTERVENÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL NO TRATAMENTO DO PARALISADO CEREBRAL 33

2.3.1 Reabilitação 33

2.3.2 Técnicas de tratamento 35

2.4 TERAPIA OCUPACIONAL E AS ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA 38

2.4.1 Terapia Ocupacional e as adaptações 40

2.5 CUIDADORES DOMICILIARES 42

2.5.1 A família e o terapeuta ocupacional no ambiente domiciliar 44

2.6 OBJETIVOS 45

2.6.1 Objetivo geral 45

2.7.2 Objetivos específicos 45

CAPÍTULO 3- METODOLOGIA 47

3.1 PARTICIPANTES 47
3.2 LOCAL 47
3.3 INSTITUIÇÃO ORIONÓPOLIS 48
3.4 PROCEDIMENTO 49
3.5 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA 52
3.6 RECURSOS FÍSICOS E MATERIAIS 53

CAPÍTULO 4- RESULTADOS 54

4.1 HISTÓRICO DAS CRIANÇAS E DOS SEUS FILHOS 54

4.1.1 Paciente 01 54
4.1.2 Paciente 02 55
4.1.3 Paciente 03 55
4.1.4 Paciente 04 56
4.1.5 Paciente 05 56
4.1.6 Paciente 06 57
4.1.7 Paciente 07 58
4.1.8 Paciente 08 58
4.1.9 Paciente 09 59
4.1.10 Paciente 10 59
4.1.11 Paciente 11 60
4.1.12 Paciente 12 60
4.1.13 Paciente 13 61

4.2 AS MÃES E A INTERVENÇÃO DA TERAPEUTA OCUPACIONAL 62

4.3 INTERVENÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL DOMICILIAR 67

4.3.1 Paciente 01 67
4.3.2 Paciente 02 68
4.3.3 Paciente 03 71
4.3.4 Paciente 04 72
4.3.5 Paciente 05 73
4.3.6 Paciente 06 74

4.3.7 Paciente 07 75
4.3.8 Paciente 08 76
4.3.9 Paciente 09 77
4.3.10 Paciente 10 78
4.3.11 Paciente 11 80
4.3.12 Paciente 12 81
4.3.13 Paciente 13 82
4.4 RELAÇÃO DAS MÃES COM O TRATAMENTO DE SEUS FILHOS 82
4.5 ANÁLISE DOS CASOS 83
4.5.1 Caso do paciente 07 83
4.5.2 Caso do paciente 10 84
4.5.3 Caso do paciente 08 84
4.5.4 Caso do paciente 05 85
4.5.5 Caso do paciente 04 85
4.5.6 Caso do paciente 02 86
CAPÍTULO 5- DISCUSSÃO E CONCLUSÃO 88
REFERÊNCIAS 92
APÊNDICE 96

APRESENTAÇÃO

No período de estágio do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Católica Dom Bosco, realizado na instituição Orionópolis, em 1999, com os acadêmicos do 4° ano e como supervisora, foi possível perceber a necessidade de orientação direcionada às famílias, em especial às mães de crianças com paralisia cerebral as quais freqüentavam a referida instituição, com objetivo de contribuir no tratamento que estava sendo realizado.

O tratamento com as crianças era realizado por uma equipe multidisciplinar de terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiologia, em uma rotina acompanhada por funcionários; sendo assim, a instituição não exigia a presença da mãe oportunizando-lhe trabalhar.

As crianças permaneciam na instituição no período integral e, à noite e nos finais de semana, ficavam em casa aos cuidados das famílias.

Com a dificuldade de a terapeuta ocupacional trocar informações com as mães, também, perceber que algumas crianças retornavam de suas casas (principalmente após finais de semana e feriados), para a instituição com a aparência apática e descuidada, foi verificada a importância de realizar visitas domiciliares.

No primeiro momento, o intuito da visita era conhecer a família e as condições em que as crianças viviam, já que elas eram de classe social desfavorecida e não tinham poder aquisitivo para investir em adaptações. Também, um fator importante, saber como a deficiência da criança era vista principalmente pela mãe.

A partir desse momento, constatou-se que era de suma importância investir e proporcionar uma atenção maior para o cuidado da criança em casa, o que justificou a realização desta pesquisa.

Para iniciar as visitas, foram selecionadas 13 crianças e realizada uma

entrevista com as mães para obter informações sobre suas rotinas. Foi necessário realizar três visitas com intuito de observar, intervir e analisar a forma em que mãe se relacionava com seu filho, em se tratando das atividades da vida diária.

A observação fez-se sobre o posicionamento da criança e da mãe e a realização das atividades da vida diária, como alimentação, banho, dormitório. A intervenção da terapeuta ocupacional teve como proposta mostrar a forma correta do posicionamento e a utilização das adaptações que foram necessárias. E, a análise foi realizada para verificar se a mãe procedeu de forma correta com as orientações ou não se importou com as mesmas.

A pesquisa foi caracterizada como qualitativa e quantitativa de campo, com participação da pesquisadora, e como de revisão bibliográfica, específica à questão.

Portanto, para melhor compreender, vimos a importância de descrevermos na revisão bibliográfica sobre as patologia a como elas são classificadas. No manual CID 10 (Código Internacional de Doenças, 1999, p.9), encontra-se a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) com a seguinte definição:

> A deficiência é considerada como perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se nessa classificação a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais.

Da mesma maneira, a incapacidade é definida como restrição, resultante de uma deficiência, a deficiência ou restrição, da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano.

Por fim, a:

> [...] desvantagem é considerada um prejuízo para o indivíduo e resultante de uma deficiência ou uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de papéis de acordo com a idade e sexo, fatores sociais e culturais. Caracterizam-se por uma discordância entre a capacidade individual de realização e as expectativas do indivíduo ou do seu grupo social. Representam a socialização e relacionam-se às dificuldades nas habilidades de sobrevivência.

Neistadt e Crepeau (2002) acrescentaram que os termos debilidade, incapacidade e deficiência são denominações utilizadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 1980). A debilidade refere-se à perda ou anormalidade de estruturas ou

funções físicas ou psicológicas.

Já, a incapacidade refere-se a uma debilidade severa, suficiente para limitar a habilidade de uma pessoa em executar suas atividades, como as diárias, do trabalho e do lazer. E, portanto, a deficiência ou a incapacidade que interfere na habilidade de uma pessoa, ou seja, nas atividades que fazem parte das responsabilidades e deveres sociais.

Para Guazelli (2001), os termos debilidade, incapacidade e deficiência foram discutidos e questionados por vários autores, devido ao leque de fatores que envolvem a deficiência, ou seja, a família, os aspectos sociais, culturais e o próprio físico.

O referido autor relatou que a deficiência é, na verdade, uma situação muito complexa e, quando se tratam algumas das questões que estão relacionadas à mesma, muitas vezes, não há preocupação com outros fatores como, por exemplo, o aspecto social.

Por fim, para um melhor esclarecimento, será visto em cada capítulo da dissertação os seguintes assuntos:

CAPÍTULO 1 – PARALISIA CEREBRAL;

1.1 Origem e causa da Paralisia Cerebral
1.2 Incidência
1.3 Classificação da Paralisia Cerebral
1.4 Diagnóstico da Paralisia Cerebral

CAPÍTULO 2 – TERAPIA OCUPACIONAL;

2.1 Breve histórico da Terapia Ocupacional
2.2 Definição de Terapia Ocupacional
2.3 Intervenção da Terapia Ocupacional no tratamento do paralisado cerebral
2.4 Terapia Ocupacional e as atividades da vida diária cuidadores domiciliares objetivos

CAPITULO 3 – METODOLOGIA

CAPÍTULO 4- RESULTADOS

CAPÍTULO 5 – DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

REFERÊNCIAS

APÊNDICE

CAPÍTULO 1

PARALISIA CEREBRAL

1.1 ORIGEM E CAUSA DA PARALISIA CEREBRAL

Abordar as questões sobre a origem da paralisa cerebral não é muito simples diante das controvérsias sobre a sua conceituação, dos parâmetros em relação ao comprometimento motor e ao tipo de tônus da criança diante dos critérios de avaliação e, principalmente, diante de sua etiologia. Suas causas estão relacionadas aos acontecimentos antes, durante e depois do parto.

Para Guazzelli (2001), a definição da paralisia cerebral suscita uma grande discussão entre os pesquisadores por ser uma patologia que depende da faixa etária da criança, da maturação cerebral e do prognóstico. Apesar dos inúmeros desacordos, a paralisia cerebral é uma patologia já descrita há algum tempo.

A primeira descrição sobre a paralisia cerebral foi realizada por Willian John Little, em 1843. Ele escreveu sobre uma enfermidade do recém-nascido que se caracterizava pela rigidez muscular dos membros inferiores, vindo a receber o nome de "Síndrome de *Little*". Nesse trabalho, o autor chamou atenção para a possível relação das deformidades com os fatores associados ao momento do nascimento (PIOVESANA,1998).

O mesmo autor, em 1862, publicou, em Londres, um trabalho que recebeu o nome de "Influência do parto anormal ou difícil, nascimento prematuro e asfixia neonatal". Nesse estudo, o autor analisou principalmente as condições físicas e mentais das crianças com esse tipo de enfermidade e, em especial, as deformidades que apresentavam (SATOW, s/d).

Freud (1926) desejava estabelecer a tese de que na histeria as paralisias e anestesias das várias partes do corpo se acham demarcadas de acordo com a idéia popular

dos seus limites e não em conformidades com fatos anatômicos.

Em 1959, o conceito de Little Clube (*apud* FIGUEIREDO 1983:17) sobre a paralisia cerebral foi definido e utilizado como desordem do movimento e da ostura, persistente, porém variável, surgida nos primeiros anos de vida pela interferência no desenvolvimento do sistema nervoso central.

Segundo Guazelli (2001), a interpretação do termo interferência é bastante "vaga" e não deixa claro se refere à lesão ou a uma outra situação à que esteja submetida a criança e seu sistema nervoso central, bem como, a época da ocorrência do problema.

MacDonald e Burns (1999) definiram que as causas da paralisia cerebral poderiam ser devido a vários fatores: desenvolvimento anormal do cérebro da criança ainda no útero, hipóxia, hemorragia intracraniana, icterícia neonatal patológica, traumatismo ou um processo infeccioso, o que pode acontecer no período pré-natal, peri-natal ou pós-natal.

Souza e Ferrareto (1998) escreveram que a maior causa da criança ser portadora de paralisia cerebral é a anoxia peri-natal, que pode ser causada por um parto anormal ou prolongado, seguida pela prematuridade. Com menor freqüência, aparecem as infecções pré-natais (rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus) e as infecções pós–natais, como a meningite.

Kuban e Leviton (1994 *apud* FERRARETO & SOUZA, 2001), reconheceram que as causas da paralisia cerebral podem acontecer antes da gestação (como a história materna de abortos, ciclos menstruais muito longos e irregulares, doenças genéticas ou malformativa), durante a gestação (como malformação congênita, retardo no crescimento fetal, gestação gemelar, apresentação fetal anômalo) e, também, após a gestação por um acidente que resultou em uma lesão cerebral, entre outros problemas.

Atualmente, o termo mais comum para descrever essa enfermidade continua sendo "paralisia cerebral" que pode ser conceituada, mais tradicionalmente, como um comprometimento não progressivo do sistema nervoso central, freqüentemente mutável de distúrbio motor (tônus e postura), secundário à lesão do cérebro em desenvolvimento, o que pode acontecer antes, durante e após a gestação (PIOVESANA, 1998).

1.2 INCIDÊNCIA

Segundo Leitão (1983), entre 1949 a 1951, foram realizadas várias pesquisas sobre a incidência da paralisia cerebral, dentre as quais, a mais importante foi a da "*New York Departaments of Health, Education, Mental Hygiene and Social Welfare*" no Schenectady County, Estado de New York. Segundo os resultados obtidos, havia 5.9 casos de paralisa cerebral para cada 1000 nascimentos, 152 casos para cada 100.000 habitantes e 22.000 casos totais de paralisados cerebrais no Estado de New York.

Leitão (1983) ainda ressalta o trabalho de Asher e Schonell (1950) que realizaram um estudo, similar ao descrito acima, com uma população escolar de quatro grandes comunidades da Inglaterra e detectaram que existia um caso de paralisia cerebral para cada 1000 habitantes.

Dunsdson (1950) (*apud* LEITÃO, 1983), realizou vários estudos, com uma população dos Estados Unidos e da Inglaterra, sobre os tipos de paralisia cerebral encontradas nessas populações, classificando os casos de acordo com o tônus muscular. Dos casos existentes de crianças com paralisia cerebral atetóide apresentava-se em 10,4% dos casos, os espásticos e os mistos, em número maior, em 81,85% dos casos e, por último, os atáxicos e outros com 7,75%.

Continuando sua pesquisa, Dudson (1950) verificou a incidência da afecção por grau do envolvimento motor em 780 crianças espásticas e constatou que 37% apresentavam quadriplegia espástica, 27% paraplegia ou diplegia espástica e apenas 3% com hemiplegia espástica. Assim, foi possível verificar que o maior número de crianças com paralisia cerebral naquela população apresentava o tônus espástico (hipertônico) e os quatro membros comprometidos (quadriplegia).

No Brasil, em 1961, durante o I Congresso Brasileiro de Paralisia Cerebral, foi apresentado um trabalho realizado por Louzã (*apud* LEITÃO, 1983) que constatava a existência de 2000 casos de crianças com paralisia cerebral matriculadas no Instituto de Reabilitação da USP. Esses dados não constituíram um levantamento estatístico considerável por tratar-se apenas de um número de crianças delimitadas e que freqüentavam o referido Instituto.

A dificuldade de realizar um levantamento estatístico sobre o número de crianças com paralisia cerebral, no Brasil, decorre da falta de registros nos cartórios destas

crianças que pode ser considerado um problema socio-cultural.

A falta de informações e desconhecimento das famílias sobre a paralisia cerebral e suas seqüelas causou e causa um aparecimento tardio dessas crianças para tratamento, dificultando-o. Soma-se a isso, o fato das famílias esconderem seus filhos em casa com receio de apresentá-los à sociedade, já que a criança é, nesse caso, diferente fisicamente do considerado padrão normal. Devido aos fatores sócio-culturais e ao estigma sobre a patologia, os dados estatísticos sobre a paralisia cerebral no Brasil continuam sendo exíguos e contraditórios. (LEITÃO, 1983)

De acordo com Gianni (2003), a incidência mundial permaneceu constante nos últimos anos e entre 1000 crianças vivas 1,5 a 2,5 crianças nasceram com paralisia cerebral. Sendo que os prematuros com o peso inferior a 1.500g, com a incidência de 25 a 31 vezes maior que os nascidos a termo.

1.3 CLASSIFICAÇÃO DA PARALISIA CEREBRAL

1.3.1 Classificação quanto ao tônus e a forma da paralisia cerebral

Para Bobath (1990), a classificação do grau e do tipo de tônus da criança com paralisia cerebral apresenta-se em quatro modalidades:

HIPERTÔNICO: é o tipo de tônus considerado o mais comum na paralisia cerebral, com incidência em 75% dos casos. O tônus muscular é entendido como o grau de tensão em um grupo muscular que pode ser sentido durante a palpação e o alongamento. Ocorre então uma resistência no músculo que é denominado “espasticidade”. O principal problema da criança com espasticidade é a tensão com fixação exagerada em certas posturas, causada pela co-contração inadequada. A co-contração do músculo é, de uma forma moderada, um fenômeno normal de interação de grupos musculares opostos, nos quais ocorre uma contração simultânea dos agonistas com os antagonistas para o controle postural. A postura do paralisado cerebral é típica, mais ou menos rígida, e os movimentos podem ser realizados com esforços excessivos.

Os movimentos são limitados na amplitude e resultam em um aumento da espasticidade e das reações associadas. A criança com paralisia cerebral hipertônica apresenta comprometimento sobretudo nas articulações proximais e, por isso, os grupos

musculares espásticos são contrapostos por outros músculos espásticos igualmente fortes, ou até mais fortes. Por esse motivo, ocorre a razão principal da imobilidade e a falta de ajuste postural da criança. Muitas vezes, faltam à criança hipertônica os mais básicos padrões de movimentos, tais como, controle de cabeça e rotação de tronco. Portanto, essas crianças podem apresentar deformidades e contraturas.

HIPOTÔNICA: A criança que apresenta o tônus baixo é considerada uma criança que tem seu tronco e membros "molinhos". A maioria das crianças com paralisia cerebral, quando bebê, é hipotônica, especialmente os prematuros (menos de 28-30 semanas de idade gestacional). A hipotonia pode ser uma fase transitória para a criança apresentar uma espasticidade, atetose, ataxia ou uma combinação de vários destes. Também, podem permanecer hipotônica de tronco e apresentar os membros hipertônicos. A hipotonia é evidenciada pela forma como o corpo utiliza a superfície de apoio e pela hipermobilidade das articulações. O baixo tônus dificulta a criança mover-se. A criança com hipotonia apresenta sua co-contração insuficiente nos músculos do tronco e do pescoço e, consequentemente, tem um controle insuficiente de cabeça e do tronco. Por apresentar um tônus baixo, a criança apresenta problemas respiratórios e na alimentação.

EXTRAPIRAMIDAL: é o segundo tipo mais comum de paralisia cerebral. A lesão situa-se no núcleo da base do cérebro, área que controla os movimentos indesejáveis que levam a movimentos involuntários, classificados como: atetóide, coreico e distônico. A criança que apresenta este tipo de paralisia cerebral quase não apresenta deformidades que podem, ou não, ser perceptíveis.

ATÁXICO: é considerada a forma pura da paralisia cerebral e muito rara de ser encontrada. O diagnóstico é difícil, já que a criança apresenta uma desordem motora que dificulta os testes clássicos de avaliação. Caracteriza-se por incoordenação estática e cinética (tremores) de origem cerebelar. A maioria dos casos tem como fator comum um tônus postural baixo, combinado com distúrbio da inervação recíproca, com ausência de co-contração, o que torna o controle sustentado contra a gravidade e os movimentos muito difíceis.

Bobath (1989), Braga (1995) e Finnie (2000) classificaram, também, o tipo de alteração do movimento da criança com paralisia cerebral da seguinte forma:

DIPLEGIA: todo o corpo da criança fica comprometido, mas os membros inferiores são mais afetados que os membros superiores. A espasticidade distribui-se de

forma mais ou menos simétrica e todas as crianças pertencem ao grupo espástico. A criança, na maioria das vezes, apresenta um bom controle de cabeça e comprometimento moderado dos membros superiores; geralmente, a fala não é comprometida.

QUADRIPLEGIA: todo o corpo da criança é comprometido. Na quadriplegia espástica e em alguns casos mistos, os membros inferiores podem estar comprometidos no mesmo grau que os membros superiores. Na quadriplegia atetóide , os membros superiores e tronco estão, em geral, mais comprometidos que os membros inferiores. Há uma considerável diferença nos dois lados do corpo, apresentando uma assimetria da postura e movimento. O controle da cabeça da criança apresenta-se deficiente, bem como a fala e a coordenação ocular .

HEMIPLEGIA: A criança apresenta somente um dos lados do corpo comprometido e geralmente é hipertônica.

MONOPLEGIA: A criança apresenta comprometimento somente em um dos membros inferiores ou em um dos membros superiores.

1.4 DIAGNÓSTICO DA PARALISIA CEREBRAL

O diagnóstico da paralisia cerebral pode ser feito, no primeiro ano de vida da criança, por um especialista e baseado na história do desenvolvimento, tônus anormal e comportamento reflexo da criança. Esse diagnóstico não é simples de ser confirmado e, em muitos casos, o quadro é percebido apenas quando a criança começa andar e pode ser verificado pela dificuldade motora e pelos reflexos patológicos.

Segundo Souza e Ferrareto (1998), o diagnóstico da paralisia cerebral é basicamente clínico, embora sejam necessários exames, como tomografia computadorizada **cra**niana e ressonância magnética, para a confirmação do exame clínico ou para excluir outras causas de problemas motores.

Os referidos autores também relataram que, muitas vezes, não existem correlações clínicas entre os achados tomográficos e o quadro clínico. Portanto, existem crianças com tomografias cranianas normais, com quadro clínico grave de paralisia cerebral, ou com tomografia craniana com resultado de uma lesão grave e o quadro clinico leve, ou seja, a criança apresenta pouco comprometimento motor.

1.4.1 Comparação entre o desenvolvimento da criança normal com o paralisado cerebral

Para melhor se compreender as razões pelas quais a abordagem da terapêutica ocupacional e a orientação familiar são importantes no acompanhamento da criança com paralisia cerebral, é de suma relevância entender-se o processo de desenvolvimento da criança normal e da criança que apresenta a patológica.

A criança nasce com uma série de possibilidades motoras, representadas por reflexos, conhecidos como inatos ou primitivos, cuja função é fornecer uma base para os movimentos posteriores.

Os reflexos primitivos estão presentes durante os seis primeiros meses de vida e são inibidos quando os padrões de endireitamento e de equilíbrio vão surgindo na criança que apresenta o desenvolvimento normal.

O desenvolvimento normal é caracterizado pela maturação do sistema nervoso central, pela graduação do controle postural, pelo desaparecimento dos reflexos primitivos em torno de quatro a seis meses de idade e pela evolução das reações posturais de retificação e de equilíbrio (HASSANO *et al.,* 1995).

Esses reflexos são conhecidos como reflexos tônico cervical assimétrico (RTCA), tônico labirintico (RTL), de moro, plantar e palmar, orais, entre outros, e são inibidos nas crianças com desenvolvimento normal para que elas possam passar por todas as etapas do desenvolvimento.

A criança com paralisia cerebral é diagnosticada por apresentar uma lesão no sistema nervoso central e pelo comprometimento motor e sensorial, e caracterizada pelos reflexos primitivos presentes no período em que deveriam ser inibidos. No caso da criança apresentar o reflexo quando este já deveria ter desaparecido, é um sinal de que a criança apresenta algum problema neurológico.

No caso do tratamento, é importante a intervenção dos profissionais da área da saúde como o fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, entre outros.

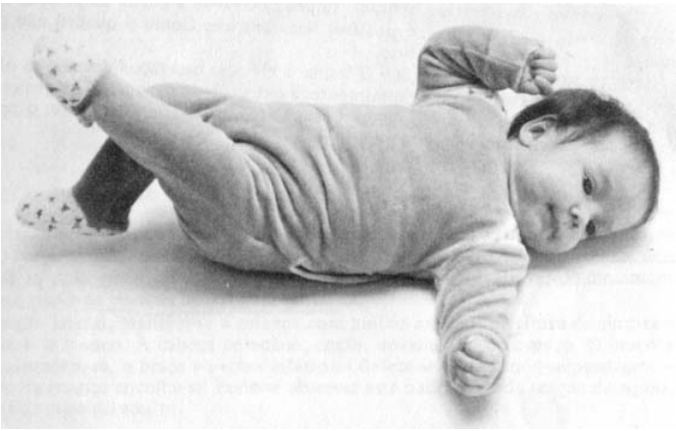
O terapeuta ocupacional se preocupa com o paciente sob vários aspectos e utiliza-se de técnicas específicas para favorecer um melhor tratamento. Para

esclarecimento, são descritos o seguintes reflexos: reflexo tônico cervical assimétrico (RTCA), reflexo tônico labiríntico (RTL), reflexo de Moro, reflexo de Landau, reflexo de Gallant, reflexo de preensão plantar e reflexo de preensão palmar.

O reflexo tônico cervical assimétrico (RTCA) "é caracterizado por uma resposta proprioceptiva originada dos músculos do pescoço, dos ligamentos e articulações da coluna cervical" (BOBATH 1990: p.41). O reflexo manifesta quando se roda a cabeça da criança para um lado, assim haverá um aumento da hipertonia extensora do lado para qual a cabeça foi virada, o lado facial e da hipertonia flexora do lado oposto, o lado occipital.

De acordo com Tarasiewicz (1997), o reflexo tônico cervical assimétrico é considerado um reflexo arcaico e só permanece na criança caso ela apresente alguma patologia neurológica. Caso contrário, deverá ser inibido antes do nono mês de vida.

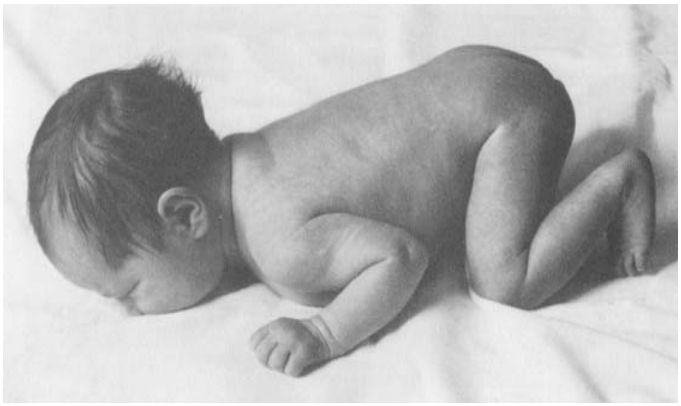
Foto 01 – RTCA



Fonte: FLEHMING (s/d)

O reflexo tônico labiríntico (RTL) “é evocado por mudanças na posição da cabeça no espaço, as quais estimulam os órgãos otolíticos dos dois labirintos” (BOBATH,1990:39). A criança com paralisia cerebral, quando se encontra na posição de supino, provoca o máximo de tônus extensor de cabeça, tronco e membros . Na posição em prono a criança apresenta o tônus flexor de cabeça, tronco e membros (FLEMING, s/d).

Foto 02- RTL



Fonte: FLEHMING (s/d)

O reflexo de Moro é caracterizado como um reflexo do recém-nascido aos diversos estímulos, tais como o barulho, toque, estimulação brusca. A criança responderá a estes estímulos com abdução e extensão dos membros superiores e inferiores e, em seguida ocorrerá a adução e flexão dos mesmos membros (BOBATH, 1978; FLEMING, s/d).

Foto 03 – Reflexo de Moro

Fonte: FLEHMING (s/d)

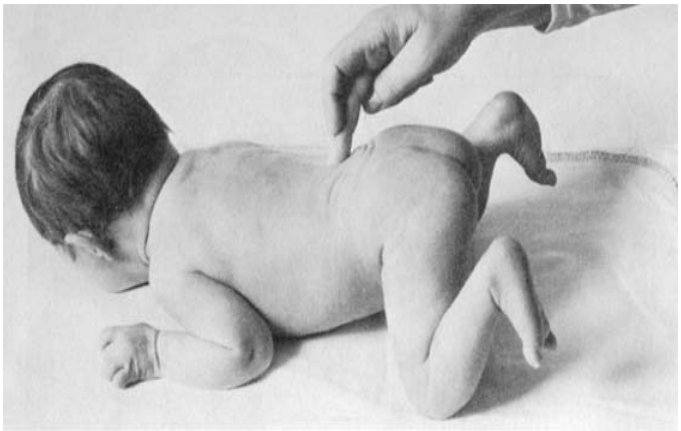
O reflexo de Landau é um tipo de reflexo que geralmente está ausente no paralisado cerebral e, quando se apresenta, dificulta a posição sentada com a coluna ereta e a posição ortostática. Segundo Fleming (s/d), a elevação rápida da cabeça produz flexão total de todo corpo, e a criança experimentará a sua posição no espaço (Foto 04).

Foto 4 – Reflexo de Landau

Fonte: FLEHMING (s/d)

O reflexo de Gallant apresenta-se como um estímulo doloroso na região lombar da criança em prono e provoca, assim, a flexão do tronco para o lado do estímulo. Nos primeiros meses de vida, a resposta é freqüentemente ausente ou fraca (MOTTI & MOURA, 2002; FLEMING, s/d).

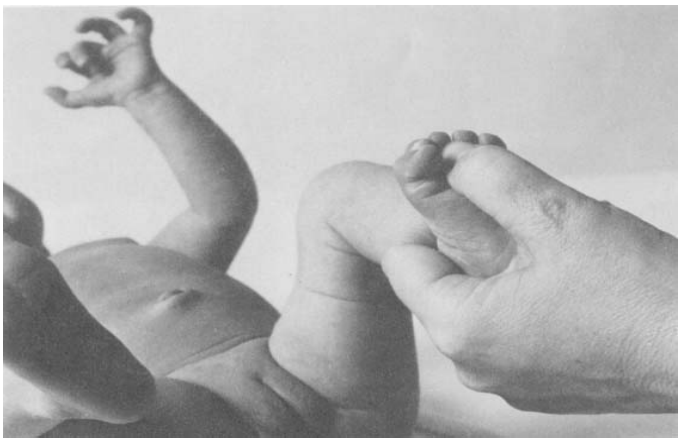
Foto 05 – Reflexo de Gallant



Fonte: FLEHMING (s/d)

O reflexo de preensão plantar é visualizado ao comprimir-se, com o polegar, a planta do pé da criança, sob articulação dos dedos e, também, quando a mesma toca uma superfície com o calcanhar. Assim, o pé encurvará para dentro (HOLLE, 1990; FLEMING, s/d).

Foto 06 – Reflexo de Preensão Plantar



Fonte: FLEHMING (s/d)

O Reflexo da marcha aparece quando a criança é mantida verticalmente com as plantas dos pés apoiadas na superfície. O paciente estenderá suas pernas e suportará a cabeça erguida por um tempo (HOLLE, 1990; FLEMING, s/d).

Foto 07 – Reflexo de Marcha

Fonte: FLEHMING (s/d)

Por fim, o reflexo de preensão palmar, quando se estimula a palma da mão da criança com um fino bastão ou qualquer outro objeto, e tem-se como resposta a flexão tônica dos artelhos, não lhe possibilitando flexionar os dedos para realizar a preensão, bem como, estendê-los e abduzi-los (BOBATH, 1978; FLEMING, s/d)

Foto 08 – Reflexo de Preensão Palmar

Fonte: FLEHMING (s/d)

A criança com paralisia cerebral, além de permanecer com seus reflexos primitivos, ou seja, além do tempo esperado para que estes desapareçam, também, apresenta o tônus postural anormal que interfere no seu desenvolvimento motor.

O tônus postural normal, ao contrário do anormal, é considerado como uma resistência dos músculos ao estiramento contínuo e pode ser alto o suficiente para manter o indivíduo contra a gravidade, ao mesmo tempo em que permite movimentos suaves e coordenados. No caso do paralisado cerebral hipertônico, o tônus é alto para suportar a gravidade, e no hipotônico, muito baixo para possibilitar o movimento.

Quando se fala sobre a ação da gravidade, refere-se ao fato de a criança conseguir vencê-la e conseguir passar pelo desenvolvimento normal, mas para isso, ela precisa apresentar seu sistema nervoso central íntegro; assim, conseguirá sentar-se, arrastar-se, engatinhar, andar, correr e apresentar suas habilidades motoras finas e seletivas. No caso da criança com paralisia cerebral, vencer a ação da gravidade torna-se difícil devido ao mecanismo reflexo postural anormal, que compromete o controle de cabeça, falta de rotação do eixo do corpo, falta de equilíbrio e outras reações adaptativas.

A criança considerada normal apresenta suas reações posturais normais responsáveis para fornecer uma base postural estável, bem como, a adaptação da posição do corpo contra a gravidade. Já, na criança com paralisia cerebral, os reflexos ou reações primitivas não são inibidos e as reações posturais não se manifestam, conseqüentemente, a criança não consegue vencer a força da gravidade, permanecem em uma postura

inadequada, ocasionando assim, o padrão anormal de postura. Caso isso não seja corrigido, a criança poderá apresentar deformidades e contraturas e, conseqüentemente, sentir dor quando manuseada, principalmente durante o banho e no vestir.

Segundo Guazzelli (2001), a criança com paralisia cerebral, por apresentar o tônus postural anormal e padrões anormais de movimento, poderá apresentar, além das deformidades e contraturas, alterações morfológicas e funcionais da coluna vertebral, com a escoliose e cifose acentuada.

Os prejuízos motores da paralisia cerebral podem vir acompanhados de comprometimentos que vão se tornando mais evidentes no desenvolvimento da criança. Gianni (2003) relatou que o paralisado cerebral, além de apresentar o déficit motor, na maioria das vezes, apresenta-o acompanhado por um ou mais distúrbios. Citam-se, pois, as convulsões com 25 a 30% de ocorrência, déficit cognitivo com 50 a 65%, alterações oculares e visuais com 60 a 90%, bem como, anormalidades da fala e linguagem, distúrbios da deglutição, comprometimento auditivo, alterações das funções corticais superiores e distúrbios do comportamento. Estas alterações interferem no prognóstico da criança porque indireta ou diretamente influenciam no desenvolvimento dos aspectos motores.

Gianni (2003) acrescenta, ainda, que as condições socioeconômicas e culturais das famílias também são fatores importantes no tratamento das crianças, ou seja, os aspectos econômicos, a falta de informações sobre a patologia, entre outros, prejudicam o início do processo de reabilitação dessas crianças.

CAPÍTULO 2

TERAPIA OCUPACIONAL

2.1 BREVE HISTÓRICO DA TERAPIA OCUPACIONAL

A terapia ocupacional é uma profissão da área da saúde que teve origem nos Estados Unidos, no fim da Primeira Guerra Mundial, quando os veteranos retornaram de suas atividades militares com diversas seqüelas, precisando de reabilitação física e mental. Portanto, com este acontecimento e um longo tempo de hospitalização, os militares necessitavam de intensa terapia física ou ocupacional (GOLLEGÃ, LUZO & DE CARLO, 2001).

Em 1917, nos Estados Unidos, foi criada a primeira escola profissional de terapia ocupacional, sendo certo que no início da II Guerra Mundial surgiram outras escolas em diversos países (FREDA, 2002). Nessa época, os cursos e programas eram supervisionados por médicos com auxilio de enfermeiras e assistentes sociais que, muitas vezes, assumiam o papel dos terapeutas ocupacionais.

Segundo De Carlo e Bartalotti (2001), as mulheres eram conhecidas como "auxiliares de reconstrução" e eram escolhidas para exercer a profissão, pois acreditava-se que suas características maternais fossem benéficas ao tratamento dos doentes mentais, bem como, aos indivíduos fisicamente incapacitados.

O elevado número de incapacitados da Segunda Guerra Mundial e a necessidade de mais terapeutas ocupacionais fizeram com que aumentasse o número de escolas, o que exigiu a elaboração dos padrões mínimos da grade curricular e a carga horária para os cursos nos Estados Unidos.

A transformação na área da saúde surgiu com o "Movimento Internacional de Reabilitação" que tinha como objetivo atender a população que apresentava disfunção

física. Nos anos de 1940 a 1960, a terapia ocupacional foi influenciada por esse movimento, sendo que, os profissionais tiveram que buscar aprimoramento e novas técnicas para tratar seus pacientes.

Os profissionais que atendiam pacientes com problemas físicos foram buscar conhecimentos específicos na área e métodos atualizados, bem como, os que atuavam com pacientes psiquiátricos, também foram em busca de novos conhecimentos e medicamentos mais indicados para a tratamento do paciente (DE CARLO & BARTALOTTI, 2001).

Enquanto o movimento de Reabilitação se originava nos países que participaram das duas Grandes Guerras, no Brasil, a preocupação maior era com pacientes crônicos portadores de tuberculose, deficiências congênitas, acidentados no trabalho, no trânsito e em casa (DE CARLO & BARTALOTTI, 2001).

O Movimento Internacional não deixou de teve influência no Brasil e, em 1940, surgiram os programas para incapacitados físicos organizados por órgãos governamentais e não-governamentais.

A Organização das Nações Unidas (ONU) assumiu a coordenação, planejamento e suprimento de reforços a áreas não cobertas por outras organizações, bem como à formação de pessoal para confecção de prótese e órtese. Eles preparavam na área da reabilitação, os médicos e outros profissionais, incluindo o terapeuta ocupacional, na área da reabilitação.

Por outro lado, a Organização Internacional do Trabalho (AIT) cuidava da reabilitação profissional via previdência social, enquanto que a Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) cuidava da educação especial, principalmente, para os deficientes mentais e sensoriais e, anos mais tarde, para os portadores de paralisia cerebral (SOARES, 1991).

Em 1951, a ONU escolheu, dentre outras instituições de outros países, o Hospital da Clínicas, situado na cidade de São Paulo, para ser considerado o centro latino-americano para a reabilitação. Este veio a ser denominado Instituto Nacional de Reabilitação (INAR) e foi instalado no primeiro andar da Clínica Ortopédica e Traumática do referido hospital. Em 1958, o Instituto Nacional de Reabilitação foi modificado e denominado oficialmente por Instituto de Reabilitação da Universidade de São Paulo, o qual recebia assistência de técnicos internacionais cuja função era preparar os técnicos brasileiros.

Depois do Instituto de Reabilitação de São Paulo (USP), foram surgindo outros centros de reabilitação e, consequentemente, os cursos técnicos de terapia ocupacional cresceram na mesma proporção. Nesse período, os cursos tinham a duração de dois anos. Posteriormente, em 1969, o curso de terapia ocupacional foi regularizado e reconhecido pelo MEC como curso de nível superior.

Com os avanços ocorridos entre os anos 60 até os dias atuais, constata-se que houve uma evolução significativa da profissão, cursos de graduação foram criados, surgiram novas áreas de atuação e os terapeutas ocupacionais foram aprimorando as técnicas usadas na reabilitação.

O terapeuta ocupacional atua em diversas áreas, dentre as quais pode-se citar a pediatria, que inclui os recém-nascidos, os bebês e as crianças que apresentam riscos ou alterações no desenvolvimento, decorrentes de circunstâncias de ordem orgânica, emocional e/ou social as quais podem estar presentes antes , durante, após o nascimento e durante a infância (MOTTA & TAKATORI, 2001).

Portanto o terapeuta ocupacional, em sua intervenção com criança tem utilizado muitos modelos teóricos, como a técnica de Bobath, Integração Sensorial, Estimulação Essencial, entre outras, na tentativa de facilitar o desenvolvimento mediante as atividades, principalmente o brincar, promovendo a motivação da ação para auto-percepção e da melhora do relacionamento com o seu ambiente (MOTTA & TAKATORI, 2001).

É de suma importância que esse trabalho, visando o brincar, a facilitação com uso das adaptações nos mobiliários, venha acompanhado do trabalho interdisciplinar, e muito mais, da presença da família, em especial, da mãe (MOTTA & TAKATORI, 2001).

2.2 DEFINIÇÃO DE TERAPIA OCUPACIONAL

Para se falar da terapia ocupacional, dentre todas as definições existentes, citam-se as da Federação Mundial dos Terapeutas Ocupacionais (WORLD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPITS-WFOT (1989 *apud* HANGERDORN, 2001:15): “A terapia ocupacional é o tratamento de condições físicas e psiquiátricas através de atividades específicas para ajudar as pessoas alcançarem o seu nível máximo de função e independência".

Em 1994, com base na definição da *World Federation*, o *College of Occupational Therapists* (Reino Unido) publicou um manifesto de suas proposições quanto às habilidades essenciais e ao fundamento conceitual para a prática clínica (HANGEDORN, 2001:p.15):

> O terapeuta Ocupacional avalia as funções físicas, psicológicas e sociais do indivíduo, identifica as áreas de disfunção e o envolve em um programa de atividades estruturado de forma a superar sua incapacidade. As atividades escolhidas serão correlacionadas às necessidades pessoais, sociais, culturais e econômicas do cliente, refletindo os fatores ambientais que influenciam sua vida.

No referido manifesto, também foi citada a definição do Committee of Occupational Therapists for the European Community, COTEC: "Os terapeutas Ocupacionais avaliam e cuidam das pessoas usando atividades intencionais para prevenir incapacidade e desenvolver funções independentes" (HANGERDON, 2001: p.16).

Neistadt e Crepeau (2002:p.3) descreveram que a "terapia ocupacional é a arte e a ciência de ajudar pessoas a realizarem atividades diárias que são importantes para elas, mesmo com suas debilidades, incapacidades e deficiências".

A terapia ocupacional é considerada uma profissão que relaciona os conhecimentos das ciências médicas e sociais, e mistura os aspectos artísticos e técnicos da prática. Portanto, o terapeuta ocupacional é um profissional preparado para atuar em diversas áreas e tem como objeto de trabalho a "atividade humana".

A atividade humana é constituída por um conjunto de ações que apresentam qualidades, demandam capacidades, materialidade e estabelecem mecanismos internos para sua realização. (DE CARLO & BARTALOTTI, 2001)

A atividade em terapia ocupacional é um processo dinâmico, caracterizado pela realização do indivíduo, que constrói, na relação terapêutica, a cada momento ou situação, sua experiência de vida que está relacionada aos aspectos sociais e culturais. Porém a atividade não é apenas o fazer concreto, é também o corpo do indivíduo, suas funções e suas experiências.

No caso da criança não apresentar problemas neurológicos e conseguir explorar o corpo, objetos, passar pelas etapas de desenvolvimento e realizar uma atividade é mais simples. Por outro lado, quando a mesma apresenta uma deficiência, ela precisa de uma outra pessoa para ajudá-la; nesse caso, seria a família e os profissionais especializados, como o terapeuta ocupacional (DOLLE, s/d).

Para Piaget, a criança em seu desenvolvimento passa pelo processo de assimilação e acomodação, brinca com o rosto da mãe, seu próprio corpo e com os objetos externos.

Piaget (1978) define a assimilação e a acomodação como sendo mecanismos complementares. A assimilação é considerada uma integração de elementos novos em estruturas ou esquemas já existentes. Já a acomodação, é definida, como toda modificação dos esquemas de assimilação, por influência de situações exteriores. Para o referido autor, não há assimilação sem acomodação, e vice-versa.

Para explicar o processo de estruturas intelectuais, ou seja, da inteligência Piaget (1978) descreve sobre três estágios: o primeiro estágio sensório- motor (do nascimento até dois anos). O segundo divide-se em dois sub-estágios: preparação para as operações lógico-concretas (dois a sete anos) e operações lógico-concretas (de sete anos até adolescência). já o último estágio de lógica-formal (adolescência até a idade adulta). Esses estágios foram definidos como forma de organização da atividade mental, por um lado, motor ou intelectual, por outro lado, afetivos.

Segundo Brandão (1984) em seus estudos realizados com crianças com problemas neurológicos, que, quando mais cedo se tratar a criança com paralisia cerebral, ou uma outra deficiência, e com ela brincar melhor será sua evolução, visto que, quando é diagnosticado o problema no primeiro ano de vida, é fundamental que a criança passe por um tratamento de estimulação precoce, com profissionais especializados.

Portanto o terapeuta ocupacional tem o objetivo de estimular, tratar e reabilitar a criança para o que usa de suas técnicas, conhecimentos e criatividade para aplicar a atividade proporcionando-lhe função.

2.3 INTERVENÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL NO TRATAMENTO DO PARALISADO CEREBRAL

Neste momento vamos descrever sobre a reabilitação e as diferentes técnicas de tratamento mais indicadas para a criança com paralisia cerebral e utilizadas pela terapeuta ocupacional durante a intervenção com os referidos pacientes.

2.3.1 Reabilitação

A reabilitação é o processo de restauração da capacidade de um indivíduo para

participar de atividades funcionais, quando esta capacidade foi alterada ou limitada por uma deficiência física ou mental (SEIDEL, 2002).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a reabilitação como o uso combinado e coordenado de medidas médicas, sociais, educacionais e vocacionais para treinar um indivíduo até os níveis mais altos de suas habilidades funcionais (Hagedorn, 1992).

A reabilitação não procura curar uma doença, mas fornecer ao indivíduo uma melhor qualidade de vida, melhorando suas funções para torna-lo o mais independente possível. "O terapeuta ocupacional que atua na área de reabilitação física tem por objetivo habilitar e reabilitar o indivíduo que apresenta uma limitação ou deficiência em seu desempenho" (GOLLEGÃ, LUZO & DE CARLO, 2001).

Portanto, ao abordar de forma mais direta a disfunção motora do paciente, o terapeuta ocupacional utiliza atividades e técnicas de manipulação corporal, adaptações, equipamentos, órteses para o procedimento do tratamento.

Na reabilitação física, o corpo humano é o objeto central do trabalho do terapeuta ocupacional. Nesse caso, o corpo não está adequado ao padrão estático e produtivo estabelecido socialmente.

O padrão corporal de nossa sociedade está ligado aos atributos de independência, eficiência e beleza, sendo que uma transgressão dessa gera sentimentos discriminatórios em relação ao transgressor e sentimentos de inadequação por parte deste. (GOLLEGÃ, LUZO & DE CARLO, 2001:p.140).

A pessoa deficiente física, ao apresentar um corpo dotado de alguma anormalidade, transgride tais tabus, vivencia impossibilidades e incapacidades corporais que, além de indesejáveis a partir do padrão de produtividade, o qual exige um corpo máquina perfeito e eficiente, fogem aos padrões estéticos de beleza, consumo e prazer. (ROCHA, 1991 *apud* GOLLEGÃ, LUZO & DE CARLO, 2001).

Seidel (2002) ressalta que o sucesso da reabilitação depende da motivação do paciente, e esta motivação depende da estrutura familiar e da forma como o terapeuta ocupacional intervém no atendimento.

O paciente pode apresentar um comprometimento físico leve ou grave e seu cognitivo ser preservado, o que não impede de realizar diversas funções que estejam ao seu

alcance, mas infelizmente pela sua deficiência física pode lhes causas tais constrangimento comprometendo seu emocional.

Em suma, a reabilitação não é apenas uma forma de melhorar a função motora do paciente, mas, também de proporcionar-lhe e a sua família uma melhor qualidade de vida, mesmo com suas limitações e dificuldades.

Para que o tratamento da criança com paralisia cerebral tenha qualidade e atinja os objetivos necessários, é de suma importância que seja realizado o atendimento clínico, bem como, a intervenção domiciliar com orientações e adaptações.

Antes de iniciar o atendimento, o profissional realiza uma anamnese com a pessoa responsável pela criança para obter informações sobre sua história pregressa. Realiza, também, uma avaliação específica e um plano de tratamento com objetivos a serem alcançados. Entre os objetivos está a melhora motora e sensorial e, para isso, o terapeuta ocupacional usa de técnicas específicas.

2.3.2 Técnicas de tratamento

Leitão (1983), Ferrareto; Souza (1998), Hangerdorn (1999) e Guazelli (2001) descreveram algumas das técnicas mais comuns utilizadas no tratamento do paralisado cerebral, quais sejam: Bobath, Kabat, Peto, Rood, Abordagem de Integração Sensorial e Estimulação Sensorial.

Abordagem Bobath (controle motor)

Esta técnica é uma das mais usadas no tratamento do paralisado cerebral. Utiliza o posicionamento, a transferência de peso, a inibição reflexa, a facilitação sensorial e tem como objetivos:

- posicionar a criança para inibir o desenvolvimento dos reflexos e das sinergias anormais e reduzir o tônus muscular anormal, capacitando-a reaprender os padrões normais de movimentos;
- facilitar o movimento correto pelo posicionamento, através de manuseios que são chamados pontos chaves;
- proporcionar posturas e movimentos corretos para serem assimilados através da neuroplasticidade;
- fortalecer músculos que estão fracos para melhorar o movimento.

A técnica Bobath tem como propósito a melhora e a prevenção das disfunções sensório-motoras do paciente, as quais decorrem decorrente de situações que caracterizam alteração no desenvolvimento.

Segundo Bartalotti e De Carlo (2001), quando se usa esta técnica na assistência em terapia ocupacional, não se deve ficar atento somente ao desenvolvimento motor e sensorial da criança, mas à função que ela realiza, nas suas atividades do dia-dia.

Abordagem do Kabat

A técnica do Kabat, com base neurofisiológica, apóia-se nos mecanismos de facilitação neuromuscular proprioceptiva. O princípio neurofisiológico utilizado é a excitação repetida de uma via do sistema nervoso central a qual aumenta e facilita gradualmente a transmissão do impulso nervoso o que produz, assim uma diminuição das resistências sinápticas e cria condições para a realização de movimentos voluntários.

A técnica utiliza o posicionamento e os padrões diagonais do movimento em uma sequência do desenvolvimento e enfatiza o input (entrada) sensorial. O input sensorial estimula e facilita o output (saída) motor, ou seja, o estímulo sensorial está relacionado ao motor, e o motor ao sensorial.

O terapeuta ocupacional usa, como complemento para a terapia essa técnica que é a mais recomendada, mas, quando utilizada, seu objetivo é alcançar a função do paciente.

Técnica de Peto

Trata-se de um sistema altamente estruturado e formal de tratamento, usado principalmente com crianças, baseado em um programa planejado e intensivo para cada pessoa, objetivando alcançar metas seguindo uma mistura de princípios cognitivos e neurodesenvolvimentistas.

O terapeuta atua como "condutor", planejando tarefas, facilitando o movimento e utilizando verbalizações formalizadas para ajudar nas ações. Portanto esta técnica, também, não é muito utilizada pelo terapeuta ocupacional

Técnica de Rood

A técnica de Rood fundamenta-se na estimulação dos receptores cutâneos e

músculo-tendinosos para ativar as respostas musculares, para obter contração e relaxamento muscular. São utilizados estímulos tatéis e térmicos, além de estímulos profundos nos receptores cutâneos e proprioceptivos.

O terapeuta ocupacional usa esta técnica, como auxílio nas terapias, e utiliza como recursos, escovas, estimular com gelo, bater leve – *tapping* e pressão.

Técnica de Integração Sensorial

Nesta abordagem, o desenvolvimento é visto como uma espiral, onde o indivíduo se move gradativamente para cima, consolidando os ganhos em cada nível sensorial (tátil, visual, auditivo, gustativo, proprioceptivo). Esta técnica tem como objetivo oferecer informações sensoriais e organizá-la para dar uma resposta adaptativa, sendo importante a ligação entre o input sensorial, a organização cortical e a avaliação de cada indivíduo (AYRES, 1979).

O terapeuta ocupacional usa os recursos de integração sensorial com intuito de melhorar os aspectos sensoriais da criança o que, consequentemente, ajudará no seu desenvolvimento escolar. Portanto para a terapia é utilizada a sala equipada com balanços, tapetes com texturas diferentes, skate adaptado, piscina de bolas, entre outros. (KIMBALL, 1999).

Estimulação Sensorial

Esta é uma abordagem usada para fornecer um input ricamente estimulador de um ou vários sentidos. Para promover reações, utilizam-se as cores, odores, sons, texturas, movimentos, vibrações, luzes e diferentes tipos de toques. A qualidade das reações depende da integração das entradas sensoriais, que podem apresentar uma resposta de relaxamento ou estimular o estado de alerta e a atenção da criança.

O terapeuta ocupacional, além de realizar o toque na criança com a mão e com texturas, também, realiza todos os estímulos sensoriais com objetivo de favorecer a propriocepção e formar a imagem corporal da mesma.

O objetivo principal do terapeuta ocupacional é preparar a criança para suas funções, assim ela passará por todos os estímulos, inclusive o brincar. Para que esses estímulos sejam ainda mais adequados, é essencial, para o tratamento da criança, a presença da mãe.

2.4 TERAPIA OCUPACIONAL E AS ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA

O termo "atividade da vida diária (AVD)" pode ser aplicada a todas as tarefas que o indivíduo efetua no seu cotidiano. Este termo foi elaborado por Deaver (1982) (*apud* ROGERS & HOLM, 2002:p.169), para descrever uma variedade de comportamento necessário para satisfazer os requisitos da vida diária.

Na *American Occupational Therapy Association* (AOTA, 1994), a AVD é descrita como o conjunto de tarefas de auto-manutenção, como: arrumar-se, higiene oral, banhar-se, higiene sanitária, cuidado próprio, vestir-se, dar de comer e se alimentar, rotina médica, manutenção da saúde, socialização, comunicação funcional, mobilidade funcional, mobilidade comunitária, resposta a emergências e expressão sexual.

As seguintes atividades são conhecidas como profissionais e produtivas: administração da casa, cuidado com a roupa, limpeza, preparação da comida, fazer compras, administração do dinheiro, manutenção do domicílio, procedimento de segurança, cuidar dos outros, atividades educativas, e atividades vocacionais (exploração vocacional, aquisição e execução de um trabalho, planejamento da aposentadoria, participação voluntária). E, por fim, as atividades de diversão e lazer: exploração do lazer e diversão e execução de jogos; lazer e diversão, também, são considerados controles domiciliares.

Nos Estados Unidos, a atividade doméstica da vida diária é conhecida como atividades instrumentais da vida diária (AIVD) e se aplica às tarefas necessárias para a vida, independente do indivíduo, enquanto, no Brasil, as atividades domésticas da vida diária estão relacionadas às atividades das AVDs como cozinhar, fazer compras e realizar serviços domésticos (HAGEDORN, 1999).

Hagedorn (1999) inclui, também, nas atividades da vida diária, as atividades pessoais da vida diária (APVD), como comer, manter-se aquecido, evitar perigos, manter a higiene pessoal e habilidades sociais básicas.

A terminologia da atividade da vida diária é diversificada e pode ser encontrada descrita por vários autores. Para a referida pesquisa, escolheu-se o conceito de Atividade da Vida Diária, mas especificam-se dentre todas as atividades citadas, apenas as viáveis e necessárias para a clientela atendida, ou seja, o dormitório, o banho, a alimentação e o vestuário.

O dormitório é um espaço importante na rotina da criança, é neste lugar que ela fica por um bom tempo de sua vida, para descansar durante o dia ou dormir, e, precisa ser um ambiente tranqüilo e que favoreça o mínimo de conforto. As crianças com diagnóstico de paralisia cerebral muitas vezes não conseguem se organizar para realizar uma função e se posicionar corretamente, para isso, precisa da ajuda de alguém, ou seja, sua mãe.

A mãe ou o responsável pela criança também precisa de ajuda e, desta vez, é caso para um profissional. Por falta de conhecimento e orientação, a mãe posiciona seu filho sobre a cama, ou em outro mobiliário, de forma inadequada, prejudicando seu tratamento e favorecendo a postura inadequada, que poderá resultar em uma deformidade.

O terapeuta ocupacional tem como objetivo observar o ambiente, intervir e, posteriormente, auxiliar e orientar a mãe sobre as adaptações necessárias, posicionamentos adequados e específicos para seu filho

O banho é importante, pois é o momento que a mãe tem para tocar seu filho. Bruno (s/d) relatou que a hora do banho é um momento de comunicação e interação, pois o bebê brinca com seu próprio corpo e com brinquedos. E, também, é um período que a mãe tem para manusear e tocar de forma adequada seu filho e, posteriormente, enxugar nomeando as partes do seu corpo. Com o toque a mãe colabora na formação do esquema corporal, imagem corporal, ou seja, os conceitos necessários para o desenvolvimento da criança.

Para que a intervenção ocorra de forma adequada, é necessária a orientação do terapeuta ocupacional, pois ele ajudará a mãe no seu posicionamento correto, bem como, no posicionamento da criança. E, caso seja necessário, ele confeccionará adaptações para facilitar o banho da mesma.

Durante a alimentação, é comum que a mãe se posicione para alimentar seu filho de forma inadequada. Com isso, a criança mal posicionada, tem prejudicado a própria mastigação. È, pois, de suma importância a intervenção do terapeuta ocupacional para orientar sobre o mobiliário adequado, a forma correta do posicionamento e também, como trabalho interdisciplinar, indicar a intervenção de uma fonoaudióloga, para o treino da mastigação.

Por fim, orientar sobre o vestuário que é considerado uma atividade que exige do indivíduo manobras e métodos de independência na execução do vestir e despir. Nas

crianças a independência ocorre de acordo com o desenvolvimento motor, cognitivo e normalmente por volta dos cinco anos de idade (Teixeira, 2003). Quando a criança não adquire essa independência, é necessário que ela seja treinada e orientada por uma terapeuta ocupacional até torna-se o mais independente possível em suas atividades pessoais. Caso a criança seja motoramente comprometida, cabe ao profissional orientar a mãe e ensiná-la o modo correto de realizar a atividade com essa criança.

Segundo Teixeira, Ariga e Yassuko (2003), o terapeuta ocupacional, acompanhando o paciente no domícilio, vai favorecer e incorporar cada vez mais o uso das adaptações no dia-dia desse paciente.

2.4.1 Terapia Ocupacional e as adaptações

Santos (1998:p.270) definiu adaptação como o "ato de adaptar-se, ajustamento de um organismo, particularmente do homem, às condições do meio ambiente".

A adaptação refere-se a criar, mudar, transformar e reutilizar o objeto para uma função necessária. Segundo Teixeira e colaboradores (2003), o ato de mudar é promover ajuste, acomodação, adaptação de um indivíduo a uma determinada situação.

Para que ocorra mudança é necessário que o indivíduo queira mudar, pois isso está relacionado a sua rotina diária e a seus costumes. Há, ainda, os aspectos sociais e culturais que interferem no processo de readaptação.

Observa-se que o fator socioeconômico não está totalmente relacionado á indicação de uma adaptação. Teixeira e colaboradores (2003) descreveram que existem diversos tipos de materiais, nacionais e importados, que podem ser usados para a adaptação de um objeto e, com preços elevados, tornam-se inviáveis para a realidade da maioria da população brasileira. Pode-se, no entanto, optar por um material de baixo custo que se adquire com facilidade.

Teixeira e colaboradores (2003), ainda, ressaltaram a suma importância de se levar em conta a infra-estrutura do meio ambiente. Pois adaptar um local onde o acesso é favorável e tem-se uma adequada infra-estrutura é simples. Ocorre o contrário quando se tem o ambiente com barreira arquitetônica, com infra–estrutura não favorável e com falta de saneamento básico, ou ainda um ambiente com higiene precária.

Adaptar não é apenas o ato de mudar um objeto ou um mobiliário, é mais do

que isto é transformar a qualidade de vida do indivíduo em seu ambiente e favorecer condições para facilitar seu dia-dia, ou seja, sua alimentação, seu banho e seu dormitório. E, quando se fala em deficiência, a adaptação torna-se ainda mais importante porque sua orientação faz parte do tratamento clínico.

Segundo Santos (2000), o paralisado cerebral apresenta problemas motores que dificultam a sua alimentação, como hipersensibilidade oral, protusão de língua, falta de graduação nos movimentos mandibulares, incapacidade de mastigação e controle de saliva, falta de coordenação mão-boca, inabilidade para pegar e soltar a colher, falta de controle postural (cabeça e tronco), falta de estabilidade na cintura escapular. Para ajudar na alimentação, o terapeuta ocupacional orienta a mãe/cuidadora sobre o posicionamento correto e indica um mobiliário adaptado e específico para a criança. Caso a criança tenha um pouco de preensão, pode ser indicado uma colher com cabo engrossado para facilitar o pegar funcional e a utilização de copo e prato adaptado.

No caso do vestuário, a atividade exige uma boa preensão grossa e fina, destreza manual, controle motor de tronco e tônus muscular satisfatório, bem como, a aquisição do esquema corporal, noção de dentro e fora, o que se torna difícil para o paralisado cerebral. O terapeuta ocupacional contribui ao orientar a mãe sobre o uso de recursos, como velcro na roupa e sapatos, cadarço adaptado, troca de botões, adaptadores para colocação de meias e sapatos.

A higiene é uma atividade pessoal e exige, mais do que outras atividades, paciência do terapeuta, da família e do paciente. A criança precisa apresentar um equilíbrio satisfatório, sentar, ter controle do esfincter, ter boa noção temporal e espacial. Essas atividades são difíceis, ou praticamente impossíveis, para o paralisado cerebral com grave comprometimento motor. Como acontece na alimentação e no vestuário, o terapeuta ocupacional orienta a mãe sobre o posicionamento correto, indica tapetes antiderrapantes, banheiras inclinadas que favorecem a inibição de padrões reflexos, bancos com anti-derrapantes, cadeiras para banhos e vasos sanitários, escova de dente com o cabo engrossado.

Tais adaptações são de suma importância para o tratamento do paralisado cerebral, mas devem ser específicas para cada caso, contribuindo assim, na reabilitação da criança.

2.5 CUIDADORES DOMICILIARES

O atendimento realizado no domicílio com o paciente, já faz parte de uma história antiga, desde os tempos bíblicos (Duarte & Diogo, 2002). Segundo os autores, esse tipo de atendimento foi citado no "Antigo Testamento", como uma forma das pessoas fazerem caridade aos doentes e, posteriormente, citado no "Novo Testamento", sem uma metodologia assistencial, somando-se ao sentimento de caridade e solidariedade às pessoas doentes.

Segundo Duarte e Diogo (2002), no século XV, as organizações militares e religiosas iniciaram uma forma de atendimento domiciliar aos pacientes, semelhante ao atendimento desenvolvido pela enfermagem.

Em 1610, São Francisco de Sales fundou a ordem de Virgem Maria, considerada uma congregação feminina com objetivo diário de visitar as casas dos doentes e desenvolver atividades, como alimentação, higiene e o auxílio na vestimenta. Posteriormente, tais atividades diárias foram canceladas por determinação da Igreja, exigindo que as mulheres religiosas fossem enclausuradas. (DUARTE & DIOGO, 2002)

Após esse fato, foi fundado o Instituto das Filhas de Caridade, denominada por São Vicente de Paula de Irmãs de Caridade e tinha como propósito oferecer assistência aos doentes e aos pobres em seus domicílios.

No começo do último século, em 1919, o Brasil passava por uma fase de epidemias, (febre amarela e peste) comprometendo a sua economia. Sendo assim, foi necessário que o Sr. Carlos Chagas trouxesse ao país enfermeiras americanas com função de preparar funcionárias brasileiras para tentar solucionar o referido problema.

Em 1942, foi criado o Serviço Especial de Saúde Pública (SESP) que utilizou a assistência domiciliar com o objetivo principal de atender os doentes e suas famílias na comunidade e no local em que residiam (DUARTE & DIOGO, 2002).

No Brasil, foi possível observar que o serviço de atendimento domiciliar estava ligado à área da saúde pública, visando à promoção da saúde e à prevenção da doença. Atualmente, esse problema restringe-se à vigilância epidemiológica materno-infantil e ao novo modelo de *Home Care*, adotado nos países considerados de primeiro mundo (DUARTE & DIOGO, 2002).

Home Care significa "Atendimento Domiciliar à Saúde" e tem como objetivo diminuir custos da assistência médica e aumentar a humanização no tratamento do paciente. Esse atendimento é uma prática experimentada em todo mundo. Teve início nos Estados Unidos, em 1947, e na França, em 1951, ambos os países com problemas de superlotação dos leitos hospitalares na época. A partir dos anos 70, a Alemanha, a Suécia, a Inglaterra e a Grécia adotaram tais modalidades de atendimentos, pois estavam preocupados com os custos hospitalares e com a qualidade de vida dos pacientes. Posteriormente, em 1981, o Canadá e a Espanha, também devido à necessidade de redução da taxa de ocupação dos leitos nos hospitais, começaram a oferecer o atendimento domiciliar (WYVES, 2001).

Assim, nos Estados Unidos, a internação hospitalar era um importante caminho dos serviços de *Home Care*. Esse tipo de internação estava combinado com o atendimento domiciliar, o que, diminuía as despesas dos pacientes nos hospitais. Alguns modelos desse tipo de atendimento subdividem-se em: cuidador domiciliário agudo/intermitente, agudos/intensivos e a visita domiciliar. DUARTE & DIOGO (2002: p.7- 9) descreveram tais modelos da seguinte forma:

> Modelo de cuidado domiciliário agudo/intermitente é direcionado ao paciente que apresente episódios patológicos agudos, ou incapacitantes, ou com quadros patológicos crônicos. Seu objetivo principal é a recuperação e a reabilitação do paciente; também, prevê a monitoração dos cuidados prestados ao cliente por seu cuidador e/ou familiares em sua residência, com visitas sistematizadas, uma ou mais vezes por semana, dos profissionais mais envolvidos.
>
> Modelo de cuidados agudos/intensivos são direcionados aos pacientes que experienciam doenças agudas graves ou incapacitantes; que sejam incapazes de auto- administrarem medicações; que tenham limitações motoras, que ponham em risco sua segurança pessoal; que sejam incapazes de manter a higiene pessoal, que dependam de equipamentos; que sejam incapazes de manter a nutrição pessoal, ou seja, que requer assistência 24 horas por dia por profissional habilitado.
>
> Visita domiciliar é o tipo de atendimento domiciliário realizado por profissional de saúde e/ou equipe na residência do paciente, com objetivo de avaliar as demandas do mesmo e de seus familiares, bem como, o ambiente em que vivem, e, estabelecer um plano assistencial voltado à recuperação e/ou a reabilitação do indivíduo que está doente. A equipe de interprofissional fornece as orientações relativas aos cuidados necessário, que serão realizadas pelo denominado cuidador (família, leigo, ou profissional) pessoa responsável pelo paciente no contexto domiciliar.

Para Wyves (2001:p.293), a subdivisão do tratamento por atendimento

domiciliar acontece em três modalidades: internação domiciliar, acompanhamento e procedimento. A definição dessas modalidades é:

> Internação domiciliar é considerada muito semelhante à internação hospitalar, com equipamentos e aparatos sofisticados instalados na casa do paciente.
>
> Acompanhamento tem como objetivo auxiliar nos cuidados pessoais e no tratamento de seqüela da doença.
>
> Procedimento apresenta intervenções técnicas isoladas, sem permanência de profissional do *Home Care* na casa do paciente.

Na referida pesquisa usou-se o "acompanhamento" e a visita domiciliar descritos acima como proposta de orientação à família sobre os cuidados corretos da criança com paralisia cerebral. O objetivo era preparar a mãe ou responsável pela criança para realizar o posicionamento adequado, bem como, a maneira correta de utilizar as adaptações durante as Atividades da Vida Diária em casa, visto que esta mãe é quem passa a maior parte do tempo com a criança.

Realizar a atividade de banho, alimentação, dentre outras, não é uma tarefa simples quando se trata de uma criança com comprometimento motor e sensorial. Portanto os cuidados e orientações quanto a tais atividades são fundamentais, pois fazem parte do tratamento clínico da criança, bem como, da melhora de sua qualidade de vida em casa.

2.5.1 A família e o terapeuta ocupacional no ambiente domiciliar

A presença da família, em especial da mãe, é de suma importância para o desenvolvimento do bebê. Segundo Brandão (1984: p. 83) "[...] o afeto da mãe, a forma como ela interage com seu filho vai influenciar nas características da personalidade futura do mesmo".

Os pais têm o papel de contribuir no desenvolvimento do seu filho, ajudando nas aquisições de postura e do movimento, na educação do desenvolvimento da inteligência e na organização da personalidade da criança. Mas, quando se trata de uma criança com algum atraso, no caso a criança com paralisia cerebral, esses cuidados acabam sendo redobrados.

Na maioria das vezes, os pais não se encontram preparados para cuidar da criança com problema. Deve-se isso ao desconhecimento da patologia, de suas seqüelas, ou, também, por motivos internos, ou seja, não aceitar ter um filho com paralisia cerebral.

Quando ocorre a presença de uma criança com esse diagnóstico na família, é comum que logo os pais encaminhem a mesma para uma instituição especial com intuito de proporcionar-lhe atendimento de profissionais, cuidados e todos os atendimentos necessários.

A criança, quando freqüenta uma instituição, permanece por um determinado período e logo volta para casa, ficando aos cuidados do responsável, ou, na maioria das vezes, da própria mãe. De acordo com Rizzo (1998), muitas vezes a mãe é a pessoa responsável pela criança. È ela quem cuida, faz suas AVDs, ou seja, faz o papel de cuidadora informal, à sua maneira, de forma leiga.

Mesmo a mãe apresentando interesse, cuidando com carinho da criança, há necessidade de um profissional para orientar a forma correta de cuidar desse filho com paralisia cerebral, no que diz respeito, principalmente, ao posicionamento.

O terapeuta ocupacional é apto para orientar a mãe em relação ao seu filho no domicílio. No primeiro momento, seu objetivo é conhecer a família com a qual ele vai trabalhar, saber sobre sua estrutura, suas condições socioeconômicas e culturais para, posteriormente, saber como a mãe interage com a criança, como realiza suas AVDs e, principalmente, como está integrada ao atendimento que a criança realiza na clínica ou na instituição. Com estas informações necessárias, o terapeuta ocupacional vai ensinar à mãe cuidar do seu filho, deixando claro que a participação dela é de grande relevância para o tratamento do mesmo.

2.6 OBJETIVOS

2.6.1 Objetivo geral

Este estudo teve como objetivo geral verificar o interesse e comportamento das mães em relação à orientação e intervenção da terapeuta ocupacional no domicílio.

2.6.2 Objetivos específicos

Os objetivos específicos desta investigação foram:

- analisar a aceitação e as reações das mães de crianças com paralisia cerebral durante a intervenção da terapeuta ocupacional em seu domicílio;

- verificar a realidade das condições de moradia da família;
- observar e registrar o ambiente físico e as dificuldades das mães nas atividades do cotidiano com a criança (alimentação, vestuário, banho e dormitório);
- verificar a possibilidade de confeccionar as adaptações para as atividades da vida diária de acordo com a renda familiar;
- verificar se as mães conseguem utilizar corretamente as adaptações indicadas e seguem as orientações sobre o posicionamento adequado;
- verificar se a intervenção da terapeuta ocupacional no ambiente domiciliar ajudou a mãe durante as atividades da vida diária com seu filho.

CAPÍTULO 3

METODOLOGIA

3.1 SUJEITOS

Para a realização desta pesquisa, selecionou-se das 21 crianças que recebiam atendimento na instituição Orionópolis, apenas 13 que se encontravam de acordo com os seguintes critérios: ter diagnóstico de paralisia cerebral com o quadro clínico de quadriplegia e o tônus hipertônico e/ou hipotônico; ter iniciado o tratamento na instituição no segundo semestre do ano de 1999; e, também, possuir uma anamnese realizada com a mãe, no setor de terapia ocupacional da referida instituição.

As famílias das crianças que freqüentavam a instituição Orionópolis eram de classe sócio-econômica e cultural desfavorecida, sendo este o critério estabelecido pela instituição para a criança ser aceita na mesma.

As mães que trabalhavam recebiam menos que um salário mínimo e algumas sobreviviam com ajuda de custo a qual as crianças com deficiência tinham por direito. Esta ajuda de custo deveria ser utilizada para pagar as despesas da criança, no entanto, devido às dificuldades financeiras das famílias, esta renda servia para ajudar nas despesas da casa. Dentre todas as mães, quanto ao grau de instrução, 40% delas cursaram até a quarta série do 1º grau e as outras não estudaram.

3.2 LOCAL

A pesquisa foi realizada nas casas das treze crianças selecionadas e, posteriormente, as mesmas serão descritas com mais detalhes no capítulo: intervenção da terapia ocupacional domiciliar.

3.3 INSTITUIÇÃO ORIONÓPOLIS

A instituição Orionópolis teve início em 1996, com a chegada da Congregação Católica Pequena Obra da Divina Providência Dom Orione, com o compromisso de desenvolver um trabalho de compromisso social, com a parceria de voluntários e a finalidade de atender crianças com múltipla deficiência, na habilitação e reabilitação. Foi declarada de Utilidade Pública Municipal, pela Lei n. 3.557, de 20/08/97, e de Utilidade Pública Estadual, pela Lei n. 1.758, de 15/07/97. O nome da instituição foi em homenagem a Dom Orione (1872-1940), fundador da Congregação Orionita.

Seguindo o carisma do fundador dessa Congregação, as atividades desenvolvidas pela instituição têm, por meta, proporcionar atendimento de acordo com as necessidades das crianças com múltipla deficiência, visando ao desenvolvimento biopsicossocial, formação espiritual e humanística. No sentido de atingir suas finalidades e cumprir seus preceitos estatutários, os objetivos da instituição Orionópolis sul-mato-grossense são:

- promover o desenvolvimento da criança com múltipla deficiência, por meio de prestação de serviço médico, clínico e educacional, com vistas à integração social, habilitação/reabilitação;
- proporcionar suporte, apoio, orientação, acompanhamento e estruturação das famílias envolvidas;
- mobilizar recursos sociais, visando contribuir para a redução dos índices de deficiência constituída;
- promover a interação, a integração e o intercâmbio com órgãos, fundações, associações e institutos públicos e/ou privados;
- promover e contribuir com exercício da cidadania da criança com deficiência;
- incentivar a discussão e o estudo das questões sociais, políticas e econômicas que envolvem o tratamento da deficiência; e
- prestar assistência religiosa, mediante esforço comum, para fomentar a valorização da vida, com espírito cristão, respeitando a individualidade de credo de cada um.

Para que a criança participe do programa da instituição, tem que estar incluída

nos critérios específicos: ter paralisia cerebral diagnosticada por um médico; ser totalmente dependente nas atividades da vida diária; não ser atendida por nenhuma instituição congênere; ter renda familiar máxima de dois salários mínimos, incluindo o benefício da lei orgânica da saúde.

A instituição funciona no período matutino e vespertino, de segunda a sexta-feira, oferece refeições e higiene básica que são realizadas pelos funcionários, bem como atendimento individualizado nas seguintes áreas: terapia ocupacional, fonoaudiologia, fisioterapia, psicologia, acompanhamento nutricional, desportivo, estimulação visual, atendimento clínico, integração sensorial e integração nas atividades pedagógicas.

O Orionópolis sul-mato-grossense possui sede própria e apresenta 3.010 m^2 de área construída, distribuídos da seguinte maneira: três salas para atividades pedagógicas; uma sala para apoio pedagógico; duas salas para atendimento psicológico; três salas para terapia ocupacional; um espaço para fisioterapia; duas salas para fonoaudiologia; uma sala de assistência social; uma sala de integração neuro-sensorial; refeitório, cozinha e dispensa; área de recreação; cinco banheiros adaptados.

3.4 PROCEDIMENTO

Na instituição Orionópolis não é exigida a presença da mãe durante a permanência dos seus filhos, sendo assim, as mesmas têm a oportunidade de trabalhar fora de casa. Por esse motivo e pela dificuldade em manter contato com as mães na instituição, percebeu-se que havia necessidade de realizar um trabalho mais direto e objetivo com todas as famílias, em especial as que participaram da pesquisa, a fim de complementar o tratamento realizado na instituição.

Essa complementação aconteceu diretamente nas casas das crianças, aos sábados, e consistiu na criação de adaptações e orientações às mães, para melhor utilizá-las, tendo sido bem explorado o modo correto do posicionamento das crianças durante as atividades diárias.

Essa intervenção foi de suma importância para a reabilitação e a qualidade de vida da criança, bem como, para seus cuidadores, pois facilitou o manejo da criança pela mãe nos cuidados do dia-a-dia com seu filho.

Antes do início das visitas domiciliares, foram obtidas informações sobre cada

criança que freqüentava a instituição Orionópolis. O levantamento de dados foi realizado no setor de terapia ocupacional, por meio da analise dos prontuários das crianças, constando o histórico clínico e familiar das mesmas.

Para a efetivação da pesquisa, solicitou-se a autorização da diretoria da instituição e o endereço de cada uma das crianças que participariam dessa pesquisa, no intuito de se fazer a visita sem agendamento prévio, ou seja, sem que a mãe tivesse tempo de preparar o ambiente, já que um dos objetivos era verificar a realidade em que a família vivia.

A autorização para a realização das visitas foi obtida na instituição Orionópolis, sendo este, um dos critérios estabelecidos pela referida instituição para que a criança possa integrar-se na mesma. A mãe assina a autorização, que fica arquivada na referida instituição, permitindo que seu filho participe de pesquisas, contanto que seja esclarecido para mãe o seu objetivo. Posteriormente, a terapeuta ocupacional explicou o objetivo da pesquisa e solicitou verbalmente a autorização da mãe para participar da mesma.

Três visitas foram realizadas para cada família e todas tiveram um espaço de tempo igual, uma semana de intervalo entre a primeira e a segunda visita, e duas semanas entre a segunda e a terceira. Este curto espaço de tempo entre as visitas, foi determinado afim de que a mãe percebesse a importância de intervir com seu filho no dia-dia, e não apenas quando ela estivesse disposta, o trabalho é diário e continuo no que se trata das atividades da vida diária. È importante que este acompanhamento não seja realizado apenas em três visitas nos casos das mãe que apresentam resistência ou dificuldade de assimilar o que fazer com seu filho, mas que seja um processo a longo prazo, por este motivo foi sugerido a diretoria da instituição que viabilizasse estas visitas para o profissional e acadêmicos no decorrer do ano ou até no momento que a família, no caso a mãe, consiga realizar sozinha de forma adequada.

Na primeira visita, os objetivos da pesquisa foram esclarecidos para as mães, solicitando às mesmas sua participação efetiva. Com o consentimento das mães para participarem da pesquisa, as mesmas foram orientadas sobre as visitas, explicando que seriam feitas algumas perguntas e suas respostas colaborariam para o tratamento do seu filho, o qual já acontecia na Instituição.

Após as explicações iniciais, elas foram indagadas sobre as dificuldades que

tinham durante as atividades da vida diária de seus filhos no banho, durante a alimentação, quanto ao vestuário, à higiene e no seu posicionamento.

Em seguida, foi solicitado que as mesmas realizassem as atividades cotidianas na prática, para se observar quais seriam as adaptações necessárias para os mobiliários e as orientações que deveriam ser passadas para as mães.

Na segunda visita, a terapeuta ocupacional, já sabendo das dificuldades de cada uma das mães, interveio no processo e demonstrou como utilizar as adaptações escolhidas para a realização das atividades de vida diária das crianças. Tais adaptações foram confeccionadas com materiais de baixo custo, que já havia em casa, ou foram conseguidas por meio de doações. Foram passadas as orientações de como usar as adaptações e, também, sobre todos os posicionamentos necessários (sentado, deitado em decúbito lateral, supino e prono).

Na terceira e última visita, foi verificado, por meio da observação e da entrevista aberta, se as mães estavam usando as adaptações de forma correta e seguindo as orientações e, também, como estas estavam contribuindo para a melhoria da qualidade de vida das crianças e das suas mães.

3.5 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Este estudo é decorrente de um trabalho que vem sendo desenvolvido na instituição Orionópolis desde o ano de 1999, quando se iniciaram os atendimentos às crianças com diagnóstico de paralisia cerebral.

Neste período, verificou-se a necessidade de complementar o atendimento realizado com as crianças na instituição, por meio da intervenção domiciliar. Essa intervenção ocorreu nas casas das crianças, teve como objetivo a utilização das adaptações nos mobiliários e orientação às mães sobre a forma correta de posicionar e realizar as atividades da vida diária com seus filhos.

No intuito de conhecer a história de cada família e as dificuldades apresentadas pelas mães, foi realizada uma pesquisa quantitativa e qualitativa, com observação participativa, ou seja, a pesquisadora interagiu de forma direta com os pesquisados mostrando para mãe a forma correta de posicionar seus filhos e como usar as adaptações indicada para cada caso durante as atividade do cotidiano.

Para Minayo (1996) existem contradições de alguns autores sobre a pesquisa qualitativa e a pesquisa quantitativa. Para a referida autora, a discussão do quantitativo *versus* qualitativo está na origem de se perceber as diversas formas da realidade social.

A abordagem quantitativa, assim que definida a população estudada, busca um critério de representatividade numérica que possibilita a generalização dos conceitos teóricos que se pretende verificar.

Por outro lado, a investigação qualitativa concede, como fundamental, a flexibilidade, a abertura, a capacidade de observação e de interação com o grupo de investigadores e com os pesquisados. Portanto a interação entre o pesquisador e os sujeitos pesquisados é essencial.

Para Lindeman e Kluckhon (*apud* HAGUETTE, 2000), a observação participativa se resumia a uma importante técnica de coleta de dados com questionários e entrevistas.

Schwatz e Schwatz (*apud* HAGUETTE, 2000), conceberam a observação participativa como um instrumento de captação de dados, bem como, instrumento de modificação do meio pesquisado. Essa definição é bem aceita, pois, além da presença do pesquisador no contexto observado, também há uma interação face a face, como pré-requisito da observação participativa.

No entanto, Bruyn (*apud* HAGUETTE, 2000) considera que a observação participativa representa um processo de interação entre a teoria e métodos dirigidos pelo pesquisador na sua busca do conhecimento, na perspectiva humana e na sociedade.

Minayo (1999) coloca que a observação participativa pode ser considerada parte essencial do trabalho de campo na pesquisa qualitativa. O observador participante tem o papel importante na pesquisa, pois mantém sua presença de observador numa situação social, e, ao mesmo tempo, é o modificador deste contexto.

Por fim, junto à observação participativa foi realizada uma entrevista com perguntas fechadas e abertas e registradas no papel. Minayo (1996) descreveu como sendo a mais usada em trabalho de campo e tem como objetivo obter informações por meio da comunicação verbal.

Para Martins (2000), a entrevista é uma técnica que permite o relacionamento entre o entrevistado e o entrevistador, tratando-se de um diálogo orientado, que busca

informações e dados sobre o tema estudado. A entrevista pode ser estruturada de várias formas.

Neste estudo, optou-se pela entrevista semi-estruturada, que combina perguntas fechadas ou estruturadas e abertas aplicada pela pesquisadora, na qual o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto (Apêndice 1).

3.6 RECURSOS FÍSICOS E MATERIAIS

Durante as intervenções, foram utilizados os seguintes materiais para confeccionar as adaptações: espuma de várias densidades; moletom de vários tamanhos para confeccção da calça de posicionamento; linha de nylon; agulha; tecido atoalhado para forrar a espuma; PVC; isopor; arame; banheira pequena; cadeira de fio; estilete; tesoura; e cunha. E os seguintes equipamentos: uma filmadora JVC para a filmagem durante as três visitas com intuito de registrar a prática da mãe nas atividades da vida diária com seu filho, uma máquina fotográfica para registar no momento da intervenção, fichas individuais para anotar as observações, para registrar as informações durante as visitas.

CAPÍTULO 4

RESULTADOS

4.1 HISTÓRICO DAS CRIANÇAS E DOS SEUS FILHOS

4.1.1 Paciente 01

Data de nascimento: 10/ 09/1997

Idade durante a pesquisa: 4 anos

Sexo: masculino

Diagnóstico: paralisia cerebral quadriplégica hipertônica

	Pai	Mãe
Profissão	Vidraceiro	do lar
Escolaridade	1° grau completo	7ª série

A mãe relatou que a gravidez não foi planejada, mas foi desejada (sic[1]), e fez o pré-natal durante todos os meses de gestação. O relacionamento da mãe com o bebê foi bom. No primeiro ano de vida, a criança rejeitou o leite materno e a mamadeira. A avó, preocupada, levou a criança ao médico, o qual relatou que a criança estava com desnutrição e, através dos exames, diagnosticou a paralisia cerebral.

A mãe sobrevivia com o custo benefício a que a criança tinha direito, por causa da patologia e pela renda familiar, que é inferior a um salário mínimo. Durante a semana, no período matutino e vespertino, a criança permanecia na instituição Orionópolis e recebia as refeições e atendimentos de terapia ocupacional, fisioterapia e fonoaudiologia. Nos finais de semana e durante as noites, a criança ficava em casa com os pais e irmãos. A casa era pequena, todos dormiam no mesmo quarto e, durante o dia, a criança ficava no quarto sozinha, deitada na cama.

[1] Segundo informações coletadas.

4.1.2 Paciente 02

Data de nascimento: 22 /12/90

Idade durante a pesquisa: 11 anos

Sexo: masculino

Diagnóstico: paralisia cerebral quadriplégica, com o tronco hipotônico e as extremidades hipertônicas

	Pai	Mãe
Profissão	Desconhecido	doméstica
Escolaridade	Desconhecido	não estudou

A tia foi a responsável por levar a criança na instituição, por falta de tempo da mãe. Segundo as informações obtidas pela mesma, a gravidez não foi planejada, e também não foi desejada. O pai não conheceu a criança e nunca apareceu. A tia conta que sempre ajudou a mãe cuidar do menino e diz que "quando faltava oxigênio na cabeça corria com a criança para o hospital desde quando ele nasceu" e, também, já levou algumas vezes na APAE e nesta recebeu algumas informações do médico A família era grande e, por falta de dinheiro, passava necessidade. A mãe sobrevivia com ajuda de custo beneficio do filho, mas não era o suficiente para as despesas. A criança ficava na instituição Orionópolis, lá recebia alimento e atendimento de terapia ocupacional, fisioterapia e fonoaudiologia. Nos finais de semana e durante as noites, ficava em casa com sua mãe. Segundo a tia, a mãe não se preocupava com ele

4.1.3 Paciente 03

Data de nascimento: 10/04/94

Idade durante a pesquisa: 7 anos

Sexo: feminino

Diagnóstico: paralisia cerebral quadriplégica com o tronco hipotônico e as extremidades hipertônicas

	Pai	Mãe
Profissão	Trabalhador braçal	doméstica
Escolaridade	2ª série do 1° grau	8ª série

Segundo a mãe, a gravidez não foi planejada, mas foi desejada. Durante o parto, a criança passou do tempo de nascer, conseqüentemente, ocorreram as

complicações que resultou de uma paralisia cerebral. Os pais eram separados, mas sempre tiveram um bom relacionamento, inclusive, com a filha. A mãe morava com as três crianças que eram seus filhos e, também, com seu atual marido e os filhos dele. A criança recebia ajuda de custo por causa da deficiência e pelas condições da família e era com este dinheiro que eles sobreviviam. A criança permanecia durante a semana e no período matutino e vespertino na instituição Orionópolis, recebendo alimento e tratamento de todos profissionais que lá existiam. Nos finais de semana e durante as noites, ficava em casa com seus irmãos que brincavam com ela.

4.1.4 Paciente 04

Data de nascimento: 05/10/93

Idade durante a pesquisa: 8 anos

Sexo: feminino

Diagnóstico: paralisia cerebral quadriplégica hipotônica

	Pai	Mãe
Profissão	desconhecido	faxineira
Escolaridade	desconhecido	6ª série

As informações obtidas com a mãe mostram que a gravidez não foi planejada e não foi desejada. Aos oito meses de gestação, a mãe tomou remédio e bateu a barriga, após alguns dias, a criança nasceu com diagnóstico de paralisia cerebral. O pai não assumiu a filha, ficando a mãe como a única responsável. Ela morava com os seus três filhos e mantinha-se com a ajuda de custo que a criança recebia por direito e com algumas faxinas que realizava nas casas de terceiros. A criança permanecia na instituição Orionópolis durante a semana, no período matutino e vespertino, recebendo, nesses horários, alimentação e tratamento. Quando estava em casa, permanecia no quarto deitada na cama, enquanto os outros dois irmãos realizavam o serviço e a mãe ia trabalhar.

4.1.5 Paciente 05

Data de nascimento: 14/02/98

Idade durante a pesquisa: 3 anos

Sexo: masculino

Diagnóstico: paralisia cerebral quadriplégica hipertônica

	Pai	Mãe
Profissão	desconhecido	faxineira
Escolaridade	desconhecido	1° grau completo

Além da gravidez não ter sido planejada e nem desejada, a mãe relatou que, durante os nove meses de gestação, passou muito nervoso. O parto foi demorado, motivo pelo qual a criança teve uma anóxia e, conseqüentemente, uma paralisia cerebral. A criança morava com a mãe e um irmão, e entre eles existia um bom relacionamento. Durante a semana, a criança permanecia na instituição Orionópolis e, durante as noites e finais de semana, ficava com a família.

4.1.6 Paciente 06

Data de nascimento:05/12/ 95

Idade durante a pesquisa: 6 anos

Sexo: feminino

Diagnóstico: paralisia cerebral quadriplégica, com tronco hipotônico e as extremidades hipertônicas

	Pai	Mãe
Profissão	ajudante de eletricista	do lar
Escolaridade	não estudou	não estudou

A mãe relatou que a gravidez não foi desejada, mas com o tempo passou a ser um pouco mais esperada. Ela disse que, durante a gestação, quase não comia, passava muita raiva e ficava muito sozinha. O parto foi em sua casa, realizado por uma parteira. A criança nasceu aos sete meses de gestação e, posteriormente, foi para o hospital, ficando alguns dias na incubadora, o mais preocupante foi a criança não ter chorado. Após um ano e dois meses, a mãe parou de amamentar, pois descobriu que estava grávida. A criança constantemente ficava internada por problemas de saúde. A criança morava com seus pais e um irmão e, entre eles, existia um bom relacionamento. A mãe contava com a ajuda de custo da criança para as despesas da casa. Durante a semana, a criança ficava na instituição Orionópolis e recebia todos os atendimentos necessários, bem como, alimentação.

4.1.7 Paciente 07

Data de nascimento: 30/10/1993

Idade durante a pesquisa: 8 anos

Sexo: masculino

Diagnóstico: paralisia cerebral quadriplégica hipertônica

	Pai	Mãe
Profissão	eletricista	secretária
Escolaridade	3ª série do 1° grau	2° grau completo

A mãe relatou que durante a gravidez tomou todos os cuidados, mas durante o parto houve uma complicação e a criança, ao nascer, foi diagnosticada com paralisia cerebral. A partir desse momento, a criança passou por vários tratamentos. O pai tinha, aparentemente, um bom relacionamento com a mesma, mas, com a separação do casal, o pai foi embora e nunca mais voltou, perdendo o contato com o filho. A criança morava com a mãe e seu irmão. Durante a semana, ficava na instituição Orionópolis recebendo tratamento, alimentação e os cuidados dos funcionários. A criança recebia ajuda de custo por causa da deficiência e da renda familiar, e esse dinheiro ajudava nas despesas da casa.

4.1.8 Paciente 08

Data de nascimento: 24/05/1987

Idade durante a pesquisa: 14 anos

Sexo: feminino

Diagnóstico : paralisia cerebral quadriplégica hipertônica

	Pai	Mãe
Profissão	não há informações	faxineira
Escolaridade	não há informações	até a 4ª série

Ao falar da gravidez, a mãe relatou que só foi aceitar melhor a gravidez nos últimos meses de gestação. O parto foi complicado e o médico teve que usar o fórceps para retirar a criança e, conseqüentemente, resultou em uma lesão cerebral. Segundo a mãe, o pai, ao saber que sua filha ficaria com problemas, foi embora e nunca mais voltou. A mãe ficou responsável pela criança e por outros filhos e, por esse motivo, a mesma justificava não poder dar a atenção devida para sua filha. Os irmãos não se importavam muito com ela

e, por isso, sempre a deixavam sozinha no quintal ou no quarto, deitada na cama. Durante a semana, a criança freqüentava a instituição Orionópolis, recebia alimentação, tratamentos e cuidados. A mãe vendia produto de beleza e utilizava o dinheiro do benefício da criança para as despesas da casa.

4.1.9 Paciente 09

Data de nascimento: 22/11/91

Idade durante a pesquisa:10 anos

Sexo: feminino;

Diagnóstico: paralisia cerebral quadriplégica hipotônica

	Pai	Mãe
Profissão	desconhecido	secretária
Escolaridade	desconhecido	2° grau completo

De acordo com as informações da mãe, a gravidez foi planejada e desejada. A criança nasceu de parto normal e, durante o mesmo, ocorreram algumas complicações, sendo uma delas a anóxia. A criança foi para a casa sem o diagnóstico.

Com o tempo, a mãe percebeu que algo estava estranho com sua filha, levando a mesma ao médico e, assim, foi diagnosticada a paralisia cerebral. A criança morava com a mãe e um irmão, durante a semana, ficava na instituição Orionópolis e, durante as noites e finais de semana, ficava em casa. A família usava da ajuda de custo que a criança recebia para as despesas da casa.

4.1.10 Paciente 10

Data de nascimento: 25/01/1989

Idade durante a pesquisa:12 anos

Sexo: feminino

Diagnóstico: paralisia cerebral quadriplégica hipotônica

	Pai	Mãe
Profissão	desconhecido	do lar
Escolaridade	desconhecido	1° grau completo

Através das informações verbalizadas pela mãe sobre a gravidez, pôde-se saber que a mesma não foi planejada, mas foi desejada. O parto foi normal, mas a criança demorou para nascer, o que ocasionou a paralisia cerebral. A mãe considerava o padrasto como o pai da criança, porque foi ele quem sempre cuidou do menino.

Segundo a mãe, "ele deu carinho e tudo que precisava". A mãe, o padrasto e seus três filhos viviam em harmonia. O menino ficava durante a semana na instituição Orionópolis e recebia os atendimentos necessários, quando estava em casa, era tratado com muito carinho.

A mãe reclamava por não saber lidar com o menino por causa das seqüelas. A ajuda de custo que a criança recebia por direito era para ajudar nas despesas da casa, junto com a renda do padrasto.

4.1.11 Paciente 11

Data de nascimento: 21/09/1997

Idade durante a pesquisa: 4 anos

Sexo: masculino

Diagnóstico: paralisia cerebral quadriplégica hipertônica

	Pai	Mãe
Profissão	pedreiro	secretária
Escolaridade	não estudou	3°série do 1° grau

Mesmo a gravidez não tendo sido planejada, a mãe relatou que foi desejada. Ela acrescentou, ainda, em seu relato, que a criança nasceu e ficou 27 dias internada no hospital, por causa da anóxia peri-natal, que levou a uma paralisia cerebral. Nesse tempo de internação, a mãe visitava seu filho três vezes por dia, no hospital. O pai sempre esteve ausente, ficando a mãe responsável por todos os problemas do menino, principalmente, porque a criança sempre ficava doente. Segundo a mãe, o bebê chorava muito de "dor". Na época desta pesquisa, a criança permanecia na instituição Orionópolis durante a semana e, por motivos pessoais maternos, às vezes ela não ia para a instituição. Mãe e filho moravam juntos e sobreviviam com o dinheiro que a criança recebia pela deficiência.

4.1.12 Paciente 12

Data de nascimento: 23/09/1998

Idade durante a pesquisa: 3 anos

Sexo: masculino

Diagnóstico: paralisia cerebral quadriplégica hipertônica

	Pai	Mãe
Profissão	não há informações	manicure
Escolaridade	não há informações	4°série do 1° grau

Diante das informações da mãe, quando pegou o resultado da gravidez, ficou feliz, embora não houvesse sido uma gravidez planejada. O parto foi complicado e a criança nasceu com "problema" (*sic*). Ela foi internada por várias vezes, devido à pneumonia e a fortes crises convulsivas. A mãe, compreendendo a situação do seu filho, procurou tratamento em várias instituições. O pai, que estava ausente, separado da mãe, deixou-a responsável pelas crianças e, principalmente, pelo cuidado do menino. A mãe residia com seus filhos, com os pais dela e uma irmã. Como estava desempregada, utilizava a ajuda de custo que a criança recebia. O menino ficava durante a semana na instituição Orionópolis e, durante as noite e finais de semana, em casa. A criança, muitas vezes, faltava à referida instituição por causa das internações.

4.1.13 Paciente 13

Data de nascimento: 29/04/1994

Idade durante a pesquisa: 7 anos

Sexo: masculino

Diagnóstico: Paralisia cerebral quadriplégica hipertônica

	Pai	Mãe
Profissão	desconhecido	segurança
Escolaridade	desconhecido	1° grau completo

A mãe relatou que a gravidez não foi planejada, mas, assim que soube o resultado, ela foi desejada. O pai, aos dois meses de gestação, abandonou a mãe e nunca mais voltou. O parto ocorreu bem, não houve nenhum tipo de problema com a criança, a mesma desenvolveu-se normalmente, durante os quatro anos de vida, apresentando-se esperta e inteligente. Antes de completar cinco anos, a criança pegou uma gripe que

acabou evoluindo para uma pneumonia, foi internada e precisou fazer uma cirurgia, a qual teve complicação que resultou na paralisia cerebral. A mãe, sempre dedicada, procurou para o filho tratamento o qual, com gastos elevados, levou-a a trabalhar cada vez mais. A criança morava com avó, dois tios e a mãe, e todos colaboravam no tratamento do menino. Ele freqüentava a instituição Orionópolis durante a semana.

4.2 AS MÃES E A INTERVENÇÃO DA TERAPEUTA OCUPACIONAL

Para iniciar-se a pesquisa, indagou-se as mães sobre seus conhecimentos em relação aos problemas apresentados por seus filhos. Verificou-se, através da entrevista, que 92,3% delas sabiam um pouco sobre a patologia apresentada pelo filho, ou seja, que a criança tinha um problema na cabeça que prejudicava sua fala, visão, problemas motores e que era diferente das outras crianças.

Posteriormente, perguntou-se se elas possuíam conhecimento do trabalho que é realizado pela terapeuta ocupacional nos domicílios das crianças. Constatou-se que apenas 30,7% conheciam o trabalho e que a maioria, 69,3%, só conhecia a atuação dos terapeutas nas instituições, o que mostra que a maioria das mães teve pouca ou nenhuma orientação em casa.

Um dos objetivos era verificar como as mães se comportavam em relação ao interesse pela intervenção do terapeuta ocupacional no domicílio. Portanto, para avaliar-se esse comportamento, o mesmo foi dividido em três categorias e definido pelo próprio comportamento das mães, durante as visitas: interessada; interessada e participativa; e resistente.

As mães classificadas como interessadas foram aquelas que mostraram interesse no trabalho, mas não se envolveram durante a intervenção da terapeuta ocupacional com criança em suas atividades da vida diária, ou seja, como usar as adaptações que foram confeccionadas, como posicionar corretamente a criança durante o banho, a alimentação e no dormitório, somente observaram o que estava sendo feito.

Já as mães classificadas como interessadas e participativas foram aquelas que, além de se mostrarem interessadas no trabalho proposto pela terapeuta ocupacional, tiveram intensa participação durante a intervenção da terapeuta ocupacional com criança,

no que diz respeito ao uso das adaptações e à forma correta do posicionamento da criança para realização das atividades diárias.

Finalmente, as mães resistentes, ao contrário das categorias anteriormente descritas, foram aquelas que, apesar de aceitarem a realização do trabalho, não demonstraram qualquer interesse em participar da intervenção proposta pela terapeuta ocupacional. Portanto, tais classificações foram evidentes durante as visitas em relação ao comportamento das mães, deixando claras as definições dos critérios.

Na primeira visita, pôde-se verificar que a maior parte das mães, 46,1%, mostrou-se interessada e participativa, 23,2%, interessadas e 30,7%, resistentes.

Na segunda visita, verificou-se um aumento de quantidade das mães interessadas e participativas: passaram de 46,1% para 61,5%. Do mesmo modo, mas não com a mesma intensidade, a categoria das interessadas aumentou de 23,2% para 30,7%, e a resistente diminuiu de 30,7% para 8,7%.

Na terceira e última visita, as mães se mostraram ainda mais interessadas e participativas, chegando a alcançar o percentual de 69,4%. E, ao contrário da segunda visita, a categoria das mães interessadas diminuiu e das resistentes aumentou, igualando-se em 15,3%. Assim, observou-se, na segunda visita, um aumento das mães interessadas e uma diminuição das mães resistentes.

Já na terceira visita, algumas mães que se apresentavam interessadas, posteriormente, demonstraram resistentes.

Isso pode ter ocorrido pelo fato da terapeuta ocupacional, na segunda visita, apenas ensinar e orientar a mãe em como usar as adaptações, sendo assim, a mãe só precisava observar e intervir, caso ela tivesse interesse, ao contrário da terceira visita, quando a terapeuta ocupacional tinha como objetivo cobrar da mãe a utilização das adaptações e sua prática no intervalo que havia passado da segunda visita para a última.

Na terceira visita foi possível verificar o perfil da mãe que realmente segue as orientações e colabora no tratamento do seu filho. É importante ressaltar que, de acordo com as informações adquiridas na instituição Orionópolis, as mães consideradas participativas são as mesmas que procuravam a instituição para conversar com os profissionais, apresentavam interesse no tratamento do seu filho e eram mais flexíveis.

Portanto a mãe que realmente participa do tratamento, envolve-se na rotina da

criança, preocupa-se com a mesma, questiona a atuação do profissional de forma significativa.

Foi possível verificar durante as visitas, que a mães interessadas, muitas vezes, omitem-se aos profissionais que estão atuando com seus filhos, aparentam ser mães que realizam as atividades corretamente e seguem as orientações. Na verdade isso não acontece, conseqüentemente, elas acabam prejudicando o tratamento do seu filho e transferindo a culpa para o profissional.

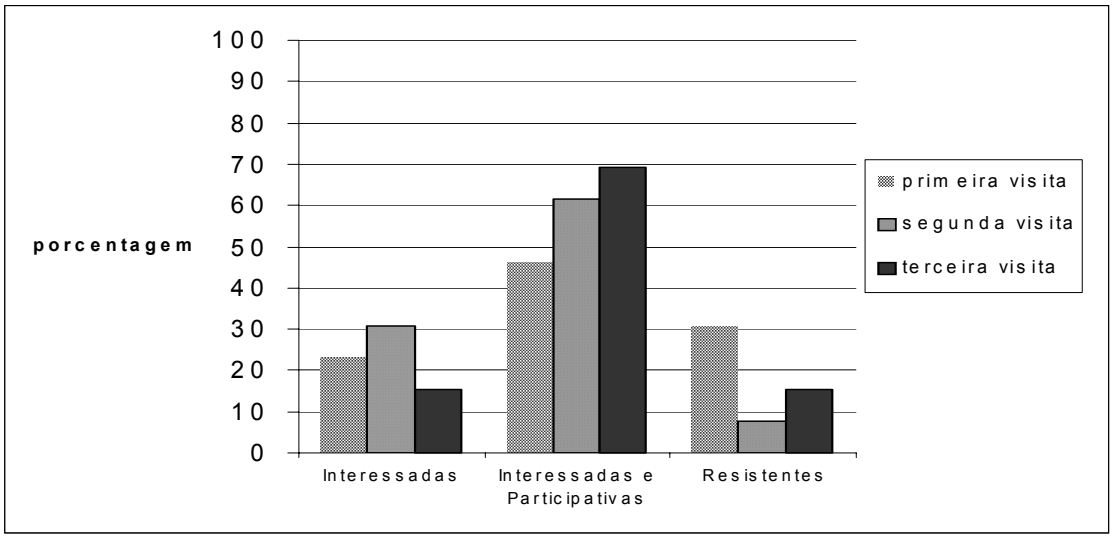


Gráfico 1 - Evolução do comportamento das mães das crianças estudadas em relação à intervenção da terapeuta ocupacional durante as três visitas realizadas.

O passo seguinte foi analisar como essas mães cuidavam das suas crianças durante as atividades do cotidiano. Verificou-se, primeiramente, como as mães posicionavam seus filhos para a realização das diversas atividades, ou seja, durante a alimentação, o banho, na cama e mobiliários. Constatou-se, por meio da entrevista, que 92,3% das mães apresentavam dificuldades para posicionar corretamente seus filhos nos mobiliários utilizados normalmente na rotina da criança e, posteriormente, que, em suas casas, não havia adaptações adequadas para as crianças, dificultando, assim, a realização das atividades da vida diária.

Analisando todas as atividades em relação a cada mãe, percebe-se que as dificuldades de cada uma eram diferenciadas para cada tarefa. Assim, 46,1% das mães disseram ter dificuldades nas quatro atividades. Já 23,0% relataram possuir dificuldades na alimentação e no banho; 15,3% em relação ao banho, vestuário e dormitório; 7,7% em

relação ao banho; e 7,7% não apresentaram nenhuma dificuldade (Gráfico 2).

As mães que apresentavam dificuldades em alguma dessas atividades é por não saber posicionar a criança corretamente, principalmente, por causa do tônus e por não ter em casa um mobiliário adequado, assim, elas fazem do jeito que julgam melhor ou mais fácil. Já a mãe que não apresentou nenhuma dificuldade, foi aquela que teve orientação domiciliar da terapeuta ocupacional.

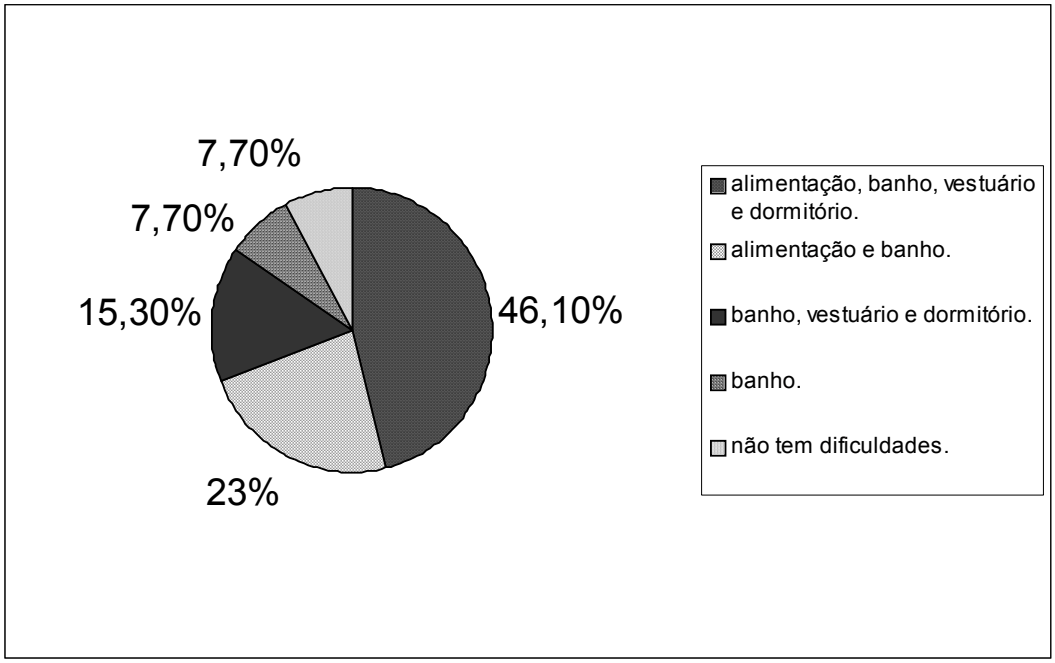


Gráfico 2 - Dificuldades encontradas pelas mães no desenvolvimento das atividades diárias com seus filhos antes da intervenção.

Posteriormente, analisou-se cada uma das atividades separadamente e fiz-se uma comparação das dificuldades das mães antes da intervenção e sua evolução durante as mesmas. Verificou-se que as mães apresentavam mais dificuldades nas atividades

As mães demonstraram apresentar mais dificuldades no banho em relação às outras atividades, talvez pelo fato de o banho exigir maiores habilidades e mais conhecimento das mães no momento de posicionar a criança na banheira, ou em outro mobiliário, e também, um fator importante neste momento é a mãe lidar com o filho que apresenta uma dificuldade motora, entre as outras, e o mais agravante que não é só aquele dia, aquele momento, mas a vida toda Para mãe o momento do banho é a realidade que ela não pode fugir, ela tem que sentir, tocar a criança e saber conduzir a situação.

As crianças, muitas vezes, são hipertônicas e torna-se difícil normalizar seu tônus para quem não tem conhecimento e experiência: somado a isso, há as dificuldades de escolher a cadeira, a postura da mãe e o prejuízo para a criança do posicionamento inadequado.

Portanto, após a intervenção terapêutica, houve uma diminuição dessas dificuldades apresentadas pelas mães. As referentes ao banho passaram para 38,4% e a alimentação para 30,7% (Gráfico 3).

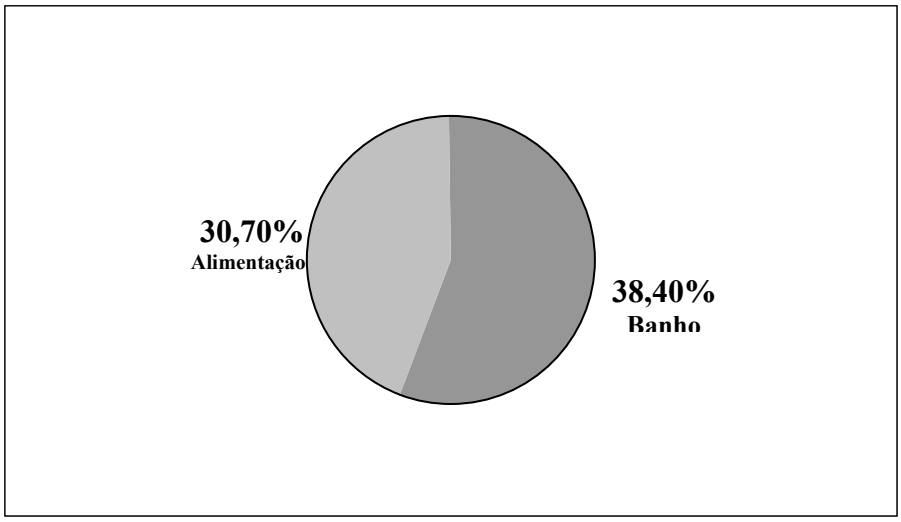


Gráfico 3 - Dificuldades apresentadas pelas mães nas AVD, antes e após a intervenção.

As adaptações adequadas e o posicionamento correto são aspectos importantes no tratamento da criança com paralisia cerebral, já que evitam e corrigem deformidades e melhoram o padrão patológico que ela apresenta.

A alimentação, também, é considerada difícil para a mãe realizar com seu filho, que apresenta problemas motores e de deglutição. A mãe, por falta de conhecimento, muitas vezes, não consegue posicionar seu filho corretamente e acaba alimentando-o deitado em seu colo, conseqüentemente, a criança engole o alimento e não treina o mastigar.

Para um melhor posicionamento da criança durante sua alimentação indicaram-se, adaptações para os mobiliários, usando como recursos: espuma, cunha, apoio plantar.

No caso do banho, em que se registrou uma maior incidência de mães com dificuldade em executá-lo, sugeriram-se recursos de acordo com o tamanho do banheiro,

ou seja, banheiras adequadas para as crianças ou cadeiras de fio para uma melhor higiene. A banheira de fio é considerada prática, o material é de baixo custo e de fácil acesso, favorecendo a higiene do paciente, pois a água que lava a criança cai direto no chão.

No dormitório, além de verificar-se o ambiente, também orientou-se a mãe sobre o posicionamento da criança e interveio-se com recursos como a calça da vovó, espuma para apoio do tronco e membros inferiores, bem como, os rolinhos, para favorecer um melhor conforto e posicionamento para a criança.

Apesar de se lidar com mães de condições sócioeconômica desfavorecidas é necessário verificar o que aproveitar do ambiente em relação aos mobiliários, pois muitas crianças dormem com a mãe, com outros irmãos e, até mesmo, no chão. Tais aspectos diferem das famílias que apresentam condições econômicas mais propícias que permitem favoráveis e podem comprar mobiliários adaptados, adaptações, entre outros, o que ajuda no tratamento da criança, e inclusive, pagar um profissional para orientar quando necessário. As adaptações necessárias podem ser confeccionadas com materiais de baixo custo, e com recursos que a família tem em casa, ou adquiridos por doações. Já no vestuário, auxiliou-se a mãe para colocar e retirar a roupa da criança e, também, aproveitar esse momento para estimular e conversar com seu filho.

4.3 INTERVENÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL DOMICILIAR

Durante as visitas realizadas nas casas das 13 crianças selecionadas para a pesquisa, foi possível observar o ambiente físico, ou seja, a cozinha, o banheiro, o quarto e outros ambientes da casa e, também, o posicionamento adequado da criança e da mãe durante a alimentação e o banho e, em especial, na cama. A partir das observações durante a primeira visita e a intervenção da terapeuta ocupacional na segunda visita, descrevem-se abaixo os recursos utilizados e as orientações passadas para as mães.

4.3.1 Paciente 01

Ambiente físico: a casa era construída de tijolo e lona, composta por um quarto, uma cozinha, uma sala e um quintal.

Posicionamento durante alimentação: durante a visita verificou-se que a criança era alimentada no carrinho.

- *Intervenção*: não foi necessário fazer adaptações, porque já havia na casa,

somente as orientações.

- *Orientação*: a mãe foi orientada, na prática, como posicionar corretamente a criança durante a alimentação no carrinho, deixando-o com o tronco simétrico, o quadril semi-flexionado e com apoio plantar.

Forma de banho: o banho era realizado na bacia, que ficava em cima de uma mesa ou no chão do quintal.

- *Intervenção:* utilizou-se uma cadeira de banho, confeccionada com fio de plástico, com uma leve inclinação para trás e com a base de sustentação elevada.
- *Orientação:* orientou-se a mãe para posicionar a criança na cadeira de acordo com sua inclinação, e observar se a cabeça, o tronco e os membros estavam bem posicionados, para não aumentar as deformidades, bem como, para facilitar a higiene. A cadeira, também, facilita o posicionamento da mãe durante o banho da criança.

Dormitório e posicionamento na cama: a criança permanecia a maior parte do tempo na cama que, perpendicular a uma outra cama, e o mais agravante é que essa criança encontrava-se mal posicionada, favorecendo as deformidades. Em volta da criança ficava um amontoado de roupas, as quais poderiam cair a qualquer momento, sobre o seu rosto. Além disso, as janelas permaneciam fechadas e o quarto ficava sem ventilação.

- *Intervenção:* foi feita uma calça de posicionamento (vovó) para usar sobre a cama.
- *Orientação:* a mãe foi orientada para posicionar seu filho nessa calça (vovó), em decúbito lateral (deitado de lado) e em decúbito dorsal (deitado de costas), usando como apoio da cabeça da criança a parte superior da calça (vovó), e os membros inferiores envolvidos pela perna da mesma (vovó).

A mãe, também, foi orientada para deixar a janela aberta e retirar as roupas que poderiam cair sobre seu filho.

4.3.2 Paciente 02

Ambiente físico: a casa era construída de tábua e composta por um quarto, uma sala, uma cozinha, um banheiro e um quintal de terra.

Posicionamento durante alimentação: a mãe ficava sentada no banco e

alimentava seu filho no colo, ambos mal posicionados.

- *Intervenção*: foi adaptada uma banheira com borracha anti-derrapante e utilizado um travesseiro da mãe para apoiar as costas da criança.
- *Orientação*: como na casa não tinha cadeira ou carrinho, a mãe foi orientada a usar a mesma banheira do banho para posicionar a criança durante alimentação e, também, colocar o travesseiro dentro da banheira para apoiar o tronco da criança .Para que a mãe não ficasse mal posicionada, a terapeuta solicitou-lhe que deixasse a banheira sobre um banco, com isso, a altura ficaria adequada.

Forma do banho: a mãe realizava o banho da criança dentro de um balde pequeno que ficava no chão do quintal.

- *Intervenção*: utilizou-se uma banheira de plástico revestida com borracha anti-derrapante.
- *Orientação*: orientou-se a mãe para colocar a banheira sobre um banco, com objetivo de não forçar sua coluna e, também, favorecer um melhor posicionamento da criança dentro da banheira e uma melhor higiene.

Dormitório: a criança dormia no quarto com a mãe ou sozinha na sala.

- *Intervenção*: confeccionou-se uma calça de posicionamento (vovó) e recortou-se uma espuma no formato retangular.
- *Orientação*: orientou-se a mãe para deixar a criança no quarto somente à noite, pois o cômodo encontrava-se mal ventilado. Ela foi orientada, também, sobre a forma correta de posicionar a criança nessa calça (vovó), em decúbito dorsal (deitada de costas).

Posicionamento na cama: em ambas as situações, a criança ficava mal posicionada e com pouca ventilação nos cômodos, por falta de janelas.

- *Intervenção*: em decúbito dorsal, colocou-se a criança com a cabeça apoiada na parte superior da calça de posicionamento e com os membros inferiores semi-flexionados, com apoio da espuma por baixo do joelho, os membros superiores ao lado do tronco da criança, observou-se o posicionamento, para não aumentar as deformidades.
- *Orientação*: a criança ficava na rede que encontrava amarrada nas árvores do quintal ou no quarto, onde ficava mal posicionada. Orientou-se a mãe para abrir a rede com um pedaço de cabo de vassoura ou bambu e colocar,

dentro da mesma, a calça de posicionamento (vovó), assim seu filho ficaria melhor posicionado, bem como, facilitaria sua respiração e proporcionaria melhor campo visual.

Foto 09 – Local do banho antes da intervenção

Fonte: Elaboração própria

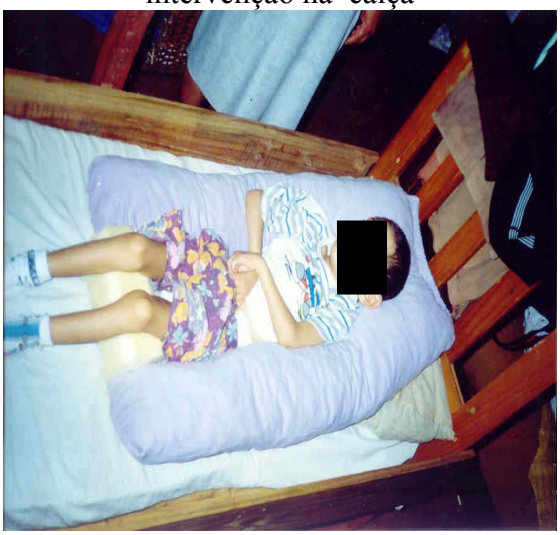
Foto 10 – Local do banho após intervenção na banheira

Fonte: Elaboração própria

Foto 11 – Posicionamento na cama

Fonte: Elaboração própria

Foto12 – Posicionamento na cama após a intervenção na calça



Fonte: Elaboração própria

Foto 13 – Na rede sem a intervenção

Fonte: Elaboração própria

Foto 14 – Na rede com o uso da calça de posicionamento

Fonte: Elaboração própria

4.3.3 Paciente 03

Ambiente físico: a família morava em uma edícula construída de tijolos, era composta por um quarto, uma sala, uma cozinha e uma área de serviço.

Posicionamento durante alimentação: a mãe ficava desacomodada na cadeira quando alimentava sua filha, enquanto a criança estava na cadeirinha, bem posicionada.

- *Intervenção*: foram necessárias algumas adaptações.
- *Orientação*: para melhor posicionamento da mãe durante alimentação da sua filha, orientou-se para colocar a cadeirinha da criança sobre uma cadeira mais alta.

Forma do banho: a mãe realizava o banho da criança dentro do tanque, não sendo possível um posicionamento adequado nem uma boa higiene.

- *Intervenção*: foi confeccionada uma cadeira de fio para o banho.
- *Orientação*: orientou-se a mãe sobre como posicionar a criança durante o banho, favorecendo o alinhamento de tronco e do quadril. E, também, como deixar os membros inferiores semi-fletidos de acordo com a inclinação da cadeira.

Dormitório e posicionamento na cama: a criança dormia na cama, no mesmo quarto que seus pais.

- *Intervenção*: não foi necessário confeccionar adaptações, apenas passar orientações.
- *Orientação*: a mãe foi orientada para posicionar a criança em decúbito dorsal (deitada de costas) e em decúbito lateral (deitada de lado).

4.3.4 Paciente 04

Ambiente físico: a família morava em uma casa de tijolos, composta por um quarto, uma cozinha e um banheiro.

Posicionamento durante alimentação: a mãe ficava sentada na cadeira, com a criança no colo, e ambas ficavam mal posicionadas.

- *Intervenção*: foi confeccionada e adaptada uma calça de posicionamento (vovó) dentro de um cesto de tecido.
- *Orientação*: a mãe foi orientada para colocar o cesto sobre uma cadeira, e sobre a forma correta de posicionar a criança dentro do mesmo.

Forma do banho: a mãe realizou o banho da criança dentro de uma bacia pequena, não sendo possível um posicionamento adequado nem uma boa higiene

- *Intervenção*: foi confeccionada a cadeira de fio.
- *Orientação*: orientou-se a mãe para posicionar a criança sobre a cadeira de fio, e para verificar se a cabeça, o tronco e os membros estavam bem posicionados, evitando deformidades.

Dormitório e posicionamento na cama: a criança dormia à noite, com a irmã, na mesma cama de solteiro e, durante o dia, permanecia na cama ou mal posicionada em uma poltrona.

- *Intervenção*: foi confeccionada uma calça de posicionamento (vovó) e uma faixa de contenção para os membros inferiores da criança.
- *Orientação*: orientou-se a mãe para não colocar sua filha na poltrona, porque ficava mal posicionada, podendo apresentar futuras deformidades. Como outra opção, poderia deixar a criança posicionada na calça de posicionamento (vovó) sobre a cama, podendo, assim, ficar em decúbito dorsal (de costas) com a faixa de contenção nos membros inferiores, para evitar abdução dos mesmos.

4.3.5 Paciente 05

Ambiente físico: a casa era construída de tijolo composta por dois quartos, um banheiro, uma sala , uma cozinha e um quintal.

Posicionamento durante alimentação: a mãe sentada na cadeira alimentava a criança em seu colo.

- *Intervenção*: usou-se para a alimentação um carrinho de criança que já tinha na casa, e neste adaptou-se um abdutor para os membros inferiores.
- *Orientação*: colocou-se a criança no carrinho, com a cabeça lateralizada, o tronco simétrico, o quadril e joelhos fletidos com o apoio plantar.

Forma de banho: a mãe realizava o banho da criança dentro da banheira que ficava no chão do banheiro.

- *Intervenção*: foi necessário usar uma cadeira de fio com base de sustentação elevada.
- *Orientação*: adaptou-se na cadeira uma base de sustentação de ferro, para deixá-la mais alta. Assim, facilitou o banho da criança e proporcionou um melhor posicionamento para a mãe.

Dormitório e posicionamento na cama: a mãe tinha dificuldade de posicionar a criança no berço, por causa do seu tônus hipertônico.

- *Intervenção*: foi confeccionada uma calça de posicionamento (vovó) para usar dentro do berço.
- *Orientação*: orientou-se a mãe para diminuir o tônus da criança, trazendo-a para uma posição mais fletida, assim conseguindo posicioná-la na calça de posicionamento (vovó), de forma correta.

Posicionamento: a criança, quando acordada, ficava a maior parte do tempo no sofá da sala, mal posicionada e quase caindo.

- *Intervenção*: não foi necessário confeccionar adaptações, apenas passar orientações.
- *Orientação*: orientou-se a mãe para usar a mesma calça de posicionamento do berço no sofá, de maneira que a criança ficasse envolvida pela calça, inibindo seu padrão extensor e melhorando seu padrão postural.

4.3.6 Paciente 06

Ambiente físico: a casa era construída de tijolos e composta por dois quartos, uma sala, uma cozinha e um banheiro.

Posicionamento durante alimentação: a mãe alimentava a criança que estava posicionada de forma inadequada no seu carrinho.

- *Intervenção*: confeccionou-se uma faixa de contenção para membros inferiores, uma cunha para o acento e uma base de pés, adaptada com uma lista telefônica.
- *Orientação*: posicionou-se a criança no seu carrinho. Posteriormente, usou-se a faixa de contenção nos membros inferiores para evitar a abdução da criança e, a cunha no assento para que ela não sentasse mais sobre o cóccix. Também, foi necessário o uso da lista telefônica como apoio plantar.

Posicionamento durante o banho: o banho da criança foi realizado no colo da mãe.

- *Intervenção*: usou-se a cadeira de fio que havia na casa.
- *Orientação*: orientou-se a mãe para realizar o banho da criança na cadeira, visando ao posicionamento da criança.

Dormitório e posicionamento na cama: a criança dormia na cama, mal posicionada, apresentando abdução de membros inferiores. Para ajudar no posicionamento da criança, a mãe confeccionou duas pernas de calça jeans cortadas com espuma, porém, estava muito cheia e dura, inadequada ao posicionamento correto.

- *Intervenção*: confeccionou-se uma calça de posicionamento (vovó) e uma faixa de contenção para os membros inferiores.
- *Orientação*: orientou-se a mãe para posicionar a criança na calça de posicionamento (vovó), em decúbito dorsal, usando a faixa de contenção nos membros inferiores e, também, em decúbito lateral.

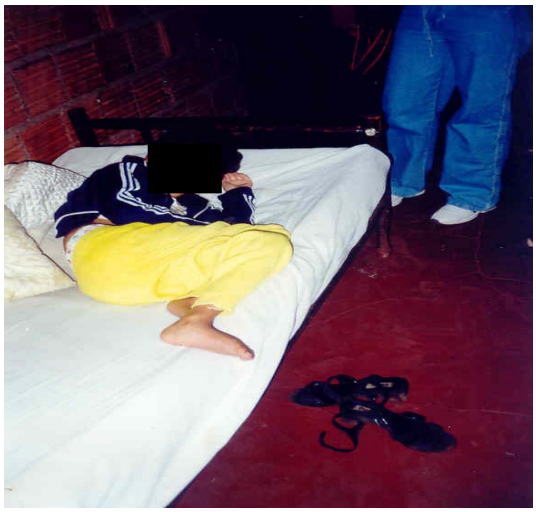
Foto 15 – Local onde o banho era realizado na bacia de borracha

Fonte: Elaboração Própria

Foto 16 – Local do banho após a intervencão. na cadeira de fio

Fonte: Elaboração Própria

Foto 17 – Posicionamento na cama antes da intervenção



Fonte: Elaboração própria

Foto 18 – Posicionamento na cama após a intervenção com calça de posicionamento

Fonte: Elaboração própria

4.3.7 Paciente 07

Ambiente físico: a casa era construída de tijolos e composta por um quarto, uma sala, uma cozinha e um banheiro. A família morava na casa cedida por uma conhecida e, no horário comercial, funcionava como salão de beleza.

Posicionamento durante alimentação: a mãe alimentava a criança no seu colo, ficando as duas mal posicionadas.

- *Intervenção*: a mãe ganhou um mobiliário de madeira, mas ele estava

pequeno para a criança, sendo assim, foi necessário retirar o estofado e colocar uma outra espuma bem fina, para não machucar a criança.

- *Orientação*: a mãe foi orientada para posicionar a criança de forma correta no mobiliário, durante alimentação.

Posicionamento durante o banho: a mãe usou uma banheira pequena para realizar o banho da criança.

- *Intervenção*: foi confeccionada uma cadeira de fio para o banho.
- *Orientação*: a mãe foi orientada sobre o posicionamento da criança na cadeira, durante o banho, e sobre a sua higiene.

Dormitório e posicionamento na cama: a criança dormia no chão com a mãe.

- *Intervenção*: foi confeccionada uma calça de posicionamento (vovó).
- *Orientação*: a mãe foi orientada para posicionar a criança na calça de posicionamento (vovó) que ficava sobre o colchão, no chão.

Posicionamento: a criança, durante o dia, ficava na sala, deitada no sofá de forma inadequada, assim, favorecendo o agravamento das deformidades.

- *Intervenção*: não foi necessário confeccionar adaptações, apenas passar orientações.
- *Orientação*: orientou-se a mãe para usar a calça de posicionamento (vovó) no sofá e para posicionar a criança com o tronco simétrico, o quadril fletido, os membros inferiores semi-flexionados.

4.3.8 Paciente 08

Ambiente físico: a casa era construída com tijolos e lona, composta por um quarto, uma sala, uma cozinha, um banheiro e quintal de terra.

Posicionamento durante alimentação: a criança foi alimentada no carrinho, pequeno para seu tamanho, ficando a mesma mal posicionada.

- *Intervenção*: foi confeccionado um apoio para o braço na cadeira de fio, com material de PVC que já havia na casa.
- *Orientação*: ensinou-se à mãe colocar a criança posicionada corretamente na cadeira de fio, para realizar a alimentação.

Posicionamento durante o banho: o banho da criança foi realizado em um balde pequeno e sujo.

- *Intervenção:* usou-se, para o banho, a mesma cadeira adaptada utilizada para

a alimentação.

- *Orientação:* a mãe foi orientada posicionar a criança na cadeira, durante o banho, de forma correta.

Dormitório e posicionamento na cama: a criança dormia em uma cama sozinha, ficando mal posicionada, reforçando, assim, o padrão postural anormal.

- *Intervenção:* confeccionou-se uma calça de posicionamento (vovó).
- *Orientação:* orientou-se a mãe sobre a forma de posicionar a criança na calça de posicionamento (vovó), para evitar a cifose que já se apresentava acentuada na mesma. A criança, quando não estava na cama, ficava no quintal, dentro do carrinho, em posicionamento inadequado. Orientou-se, também, para a mãe não deixar a criança no carrinho, e sim na cadeira que foi adaptada para o banho sobre a qual deveria colocar uma pano para evitar que sua filha-se machuque nos fios.

4.3.9 Paciente 09

Ambiente físico: a casa era construída de tijolos e composta por um quarto, uma sala, uma cozinha e um banheiro.

Posicionamento durante a alimentação: a mãe alimentava a criança, em seu colo, de forma inadequada.

- *Intervenção:* confeccionou-se uma faixa de contenção para ser usada nos membros inferiores da criança, quando ela estivesse posicionada no carrinho. A mãe relatou que preferia alimentar a criança no colo, porque já estava acostumada.
- *Orientação:* ensinou-se à mãe posicionar corretamente a criança no carrinho durante alimentação e como usar a faixa de contenção nos membros inferiores, evitando a abdução, como também, deixar o tronco da criança simétrico, para prevenir a escoliose.

Posicionamento durante o banho: o banho da criança foi realizado na banheira que ficava no chão do banheiro.

- *Intervenção:* foi adaptada uma cadeira de fio, que já havia na casa. Sendo assim, foi necessário aumentar a base de apoio e colocar o apoio lateral da mesma.
- *Orientação:* orientou-se á mãe como colocar a criança na cadeira e como realizar o banho do seu filho, não se esquecendo da higiene.

Dormitório e posicionamento na cama: a criança ficava na cama, posicionada inadequadamente, com desalinhamento do tronco e os membros inferiores abduzidos.

- *Intervenção:* foi confeccionada uma calça de posicionamento (vovó) e uma faixa de contenção para membros inferiores.
- *Orientação:* a mãe foi orientada sobre como posicionar a criança em decúbito lateral, ou em decúbito dorsal (barriga para cima), usando a calça de posicionamento (vovó); sobre a necessidade de colocar a cabeça da criança apoiada na parte superior da calça, bem como, os membros inferiores aduzidos com uso da faixa de contenção.

4.3.10 Paciente 10

Ambiente físico: a casa era construída de tijolos e composta por uma sala, um quarto, uma cozinha, um banheiro e quintal.

Posicionamento durante alimentação: durante alimentação a criança ficava caindo do carrinho por falta de estabilidade, pois o acento do mesmo era curto e não favorecia o apoio plantar.

- *Intervenção*: foi confeccionada uma cunha para usar no acento do carrinho.
- *Orientação:* a mãe foi orientada para sentar na frente da criança durante alimentação e, também, sobre como usar a cunha no acento do carrinho, com objetivo de favorecer o apoio plantar da criança.

Posicionamento durante o banho: a mãe realizou o banho da criança dentro de uma bacia pequena de plástico e, como fator agravante, no chão, prejudicando a coluna da mãe.

- *Intervenção*: adaptou-se uma banheira de plástico, com material de PVC, e usou-se uma borracha anti-derrapante. Posteriormente, foi necessário substituir a banheira por uma cadeira de fio, com a base de apoio aumentada, para favorecer um posicionamento adequado da mãe e da criança. A banheira adaptada não ficou adequada, pois tinha que ficar no chão e, assim, prejudicava o posicionamento da mãe. Para um aproveitamento da banheira, foi possível usá-la sobre o sofá, para posicionar melhor a criança e favorecer o trabalho da mãe.

Dormitório e posicionamento na cama: a criança dormia no berço e, durante a noite, debatia-se de encontro à na grade, prejudicando-lhe o sono e, principalmente, o padrão extensor característico do paralisado cerebral hipertônico.

- *Intervenção*: confeccionou-se a calça de posicionamento (vovó) e foi

utilizado o próprio travesseiro da criança.

- *Orientação*: a mãe foi instruída para posicionar a criança na calça, em decúbito lateral e em decúbito dorsal, usando sempre como apoio da cabeça da criança a parte superior da calça e, também, o travesseiro entre os membros inferiores, para favorecer abdução dos mesmos.

Foto 19 -Posicionamento antes da intervenção para alimentação

Fonte: Elaboração própria

Foto 20- Posicionamento após a intervenção no carrinho com cunha para alimentação

Fonte: Elaboração própria

Foto 21 – Posicionamento no banho antes da intervenção, na bacia

Fonte: Elaboração própria

Foto 22 – Posicionamento no banho após a intervenção com uma banheira adaptada

Fonte: Elaboração própria

Foto 23 – Posicionamento no sofá antes da intervenção

Fonte: Elaboração própria

Foto 24 – Posicionamento no sofá após a intervenção com a calça

Fonte: Elaboração própria

4.3.11 Paciente 11

Ambiente físico: a casa era construída com tábua e composta por uma sala, um quarto, uma cozinha e um banheiro, que ficava no fundo do quintal.

Posicionamento durante alimentação: a mãe alimentava a criança no colo, porque sentia dificuldade para posicioná-la em outro lugar e porque a criança sentia muita dor.

- *Intervenção:* foi confeccionada uma calça de posicionamento (vovó).
- *Orientação:* orientou-se para a mãe para colocar a calça de posicionamento no canto do sofá, com a cabeça da criança encostada na parte superior da calça de posicionamento (vovó), e as pernas da calça entre os membros inferiores da criança. Ela foi orientada, também, para fletir o quadril da criança, quando ela estivesse sentada, para que não entrasse em padrão patológico.

Posicionamento durante o banho: a mãe realizou o banho da criança na banheira.

- *Intervenção*: continuar usando a banheira.
- *Orientação*: a mãe oi orientada para continuar realizando o banho da criança na banheira, porque o tamanho estava adequado.

Dormitório e posicionamento na cama: a criança dormia na cama com a mãe.

- *Intervenção*: foi confeccionada a calça de posicionamento (vovó), um abdutor de espuma para os membros inferiores e um colar cervical de espuma.
- *Orientação*: orientou-se a mãe para posicionar o menino na cama, com a calça de posicionamento, podendo ser em decúbito lateral, com cuidado, porque ele sentia muita dor e apresentava dificuldade para lateralizar a cabeça, e em decúbito dorsal, com a cabeça apoiada na parte superior da calça, e com uma perna da calça dobrada por baixo dos membros inferiores do menino. Também foi usado o abdutor entre os membros inferiores, para favorecer abdução.

4.3.12 Paciente 12

Ambiente físico: a casa construída de tijolo, era composta por dois quartos, uma sala, um banheiro, uma cozinha e varanda.

Posicionamento durante alimentação: a criança era alimentada por sonda e ficava no colo da mãe.

- *Intervenção:* o próprio travesseiro da mãe.
- *Orientação*: a mãe foi orientada para colocar o travesseiro no seu colo, e embaixo da criança, assim, ficava mais confortável para ambos.

Posicionamento durante o banho: a mãe realizou o banho da criança em uma bacia pequena e no chão da sala, pois o banheiro estava interditado, sem poder ser usado.

- *Intervenção:* utilizou-se uma cadeira de fio pequena que havia na casa.
- *Orientação:* orientou-se a mãe para dar o banho na criança na cadeira de fio que já havia na casa, pois o tamanho da cadeira estava adequado para a criança, bastava só aumentar a base de sustentação com ferro, para ficar mais alta e, assim, favorecer um posicionamento adequado para a mãe.

Dormitório e posicionamento na cama: a criança dormia com a mãe na mesma cama de solteiro.

- *Intervenção:* foi confeccionada uma calça de posicionamento (vovó).
- *Orientação:* a mãe já havia recebido orientação para posicionar a criança na cama, por causa da sonda. Mesmo assim, foi importante confeccionar uma calça de posicionamento (vovó) para deixar a criança por alguns momentos, em decúbito lateral.

4.3.13 Paciente 13

Ambiente físico: a casa era de tijolos, composta por dois quartos, uma sala, uma cozinha, um banheiro e uma varanda.

Posicionamento durante alimentação: a mãe alimentava a criança no carrinho, adaptado por uma terapeuta ocupacional.

- *Intervenção*: não foi necessário fazer a intervenção, porque os mobiliários estavam adequados para a criança e a mãe já havia sido orientada.
- *Orientação*: logo no início do problema com a criança, a mãe recebeu as orientações necessárias e seguiu-as corretamente.

Posicionamento durante o banho: a mãe realizou o banho do seu filho na cadeira adaptada de fio.

- *Intervenção*: não foi necessária a intervenção, pois a mãe já tinha sido orientada, seguindo as orientações de forma correta.
- *Orientação*: não foi necessário passar novamente as orientações, apenas uma revisão das mesmas. A mãe já tinha sido orientada e seguiu as orientações de forma correta.

Dormitório e posicionamento na cama: a criança dormia na cama e estava bem posicionada.

- *Intervenção:* não foi necessária.
- *Orientação*: não foi necessária.

4.4 RELAÇÃO DAS MÃES COM O TRATAMENTO DE SEUS FILHOS

O objetivo da pesquisa qualitativa, por meio da intervenção da pesquisadora, nas casas das famílias das crianças que eram atendidas na instituição Orionópolis, foi verificar as dificuldades encontradas pelas mães durante as atividades da vida diária (no banho, na alimentação e no vestuário) e, para, poder colaborar no posicionamento correto da mãe e da criança durante as mesmas.

A intervenção domiciliar veio complementar o tratamento que a criança realizava na instituição, só com uma diferença: a mãe seria a cuidadora domiciliar. Na instituição, a criança, permanecia no período integral e passava por uma rotina nas atividades da vida diária, como alimentação, vestuário e o descanso no dormitório com

acompanhamento das funcionárias e, também, pelo tratamento clínico com a terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, fonoaudiólogo. Já, em sua casa, a criança permanecia à noite e nos finais de semana e passava pela mesma rotina, só que realizadas por sua mãe, exceto o tratamento clínico.

Para as mães realizarem as atividades da vida diária com seus filhos é de suma importância que ela saiba lidar com o mesmo, ou seja, conhecer suas limitações, saber como carregá-lo e como posicioná-lo de forma correta. Na maioria das vezes, as mães realizam essas atividades com seus filhos em casa, mas, por falta de conhecimento, muitas vezes realizam nas de maneira inadequada.

A mãe é a pessoa responsável pelo seu filho, mas quando este freqüenta uma instituição, é comum que ela queira transferir sua responsabilidade para a mesma, e isto ocorre por vários fatores como se sentir culpada, responsável, entre outros.

É, pois, de suma importância que a família, em especial, a mãe, faça parte do tratamento do seu filho, e veja a instituição como parte da sua vida, acompanhando o que é feito com seu filho e recebendo as orientações para serem usadas em casa.

4.5 ANÁLISE DOS CASOS

Com o intuito de melhor compreendermos a relação que as mães estabeleceram com o tratamento do seus filhos e com a terapeuta ocupacional, na intervenção domiciliar foi feita uma análise qualitativa de 6 dos 13 sujeitos estudados e descritos acima. Os casos foram escolhidos aleatoriamente, a partir das três categorias de comportamento (interessadas; interessadas e participativas; e resistentes) das mães durante as visitas. Considera-se, para isso, os dados das entrevistas e observações feitas durante as visitas.

4.5.1 Caso do paciente 07

A mãe demonstrou-se interessada e participativa durante as visitas.

Na primeira visita, verificou-se que a criança já tinha algumas adaptações em casa, sendo este fato relatado pela mãe com os seguintes dizeres: *"tenho algumas adaptações em casa que eu ganhei da terapeuta ocupacional, mas não sei usar muito bem"*.

Na segunda visita, foram feitas algumas modificações nas adaptações que já

tinham em casa e foram confeccionadas outras, as quais foram bem aceitas pela mãe. A mãe recebeu as orientações da terapeuta ocupacional a quem questionou de forma positiva e as colocou em prática, como foi sugerida.

Na terceira visita, a mãe concluiu afirmando: *"achei que as adaptações ajudou nas posições do meu filho"*.

4.5.2 Caso do paciente 10

A mãe demonstrou-se interessada e participativa durante as visitas.

Na primeira visita, o ambiente físico não estava adaptado, pois a mãe não tinha conhecimento sobre o assunto. Ela relatou que: *"Ele debate muito no berço e se machuca na madeira; para sentar no sofá ele joga o corpo para trás, para carregar no colo, a mesma coisa; durante a comida ele fica caindo do carrinho e durante o dia ele fica no sofá, daquele jeito, todo torto"*.

Na segunda visita, levaram-se as adaptações para a mãe que foi orientada sobre usá-las com o seu filho. A mãe concordou com o uso das adaptações e demonstrou, na prática, como a terapeuta ocupacional havia orientado.

Na terceira visita, verificou-se que a mãe usou as adaptações e seguiu as orientações como havia sido passadas pela terapeuta ocupacional. Ela relatou que: *"Agora eu sei fazer ele fletir o quadril para ajudar no banho; as adaptações ajudaram também na minha coluna por que eu não preciso abaixar tanto, e posicionando ele melhor no berço, ele não baba mais"*.

4.5.3 Caso do paciente 08

A mãe monstrou-se interessada durante as visitas.

Na primeira visita, observou-se que o ambiente físico não estava adaptado e a criança estava mal posicionada nos mobiliários, ou seja, na cama e no carrinho que já tinham em casa. A mãe disse ter dificuldades com a menina, salientando que: *"Ela toma banho na cadeira, de mangueira, na varanda da casa; eu limpo o popô dela na cadeira, quando está frio e deixo de fralda o tempo todo, só troca quando faz cocô; e ela fica o tempo todo deitada no quarto; no calor, o banho é na bacia e no quintal ou dentro da casa, mas a bacia é muito pequena pra ela; e eu não agüento carregar ela direito, porque é muito pesada"*.

Na segunda visita, levaram-se as adaptações e orientaram à mãe, como usá-las

e, também, como posicionar a criança durante as atividades cotidianas, principalmente, porque a mesma era muito pesada. A mãe concordou com as adaptações, mas não apresentou interesse para demonstrar, na prática, como a terapeuta ocupacional havia feito.

Na terceira visita, a mãe relatou: *"Acho importante o trabalho da terapia ocupacional porque a gente que é mãe não tem especialidade, tem que aprender cuidar do jeito certo".*

4.5.4 Caso do paciente 05

A mãe monstrou-se interessada durante as visitas.

Na primeira visita, observou-se que o ambiente físico não estava adaptado, mas a mãe achou importante fazer as adaptações e receber as orientações da terapeuta ocupacional. A mãe relatou sobre as dificuldades: *"quando ele toma o banho na banheira, ele se joga para trás, e eu não consigo segurar, e quando coloco ele sentado na cama com as almofadas, ele escorrega."*

Na segunda visita, foram levadas adaptações, como o abdutor para os membros inferiores, cadeira de fio e a calça de posicionamento (vovó) e orientou-se a mãe sobre como usá-las e, também, sobre o posicionamento correto. A mãe ficou interessada, mas não participou da prática.

Na terceira visita, a mãe relatou que*: "[...] ele melhorou com a calça de posicionamento, antes ficava só gemendo. Agora fica tranqüilo na calça, posso deixar ele sozinho no quarto, e também consigo dar o banho melhor".*

4.5.5 Caso do paciente 04

A mãe mostrou-se resistente durante as visitas.

Na primeira visita, observou-se que o ambiente físico não estava adaptado, mas a mãe queria fazer algumas adaptações da maneira dela, sem conhecimento, podendo, assim, prejudicar o quadro clínico da criança. A mãe relatou que: *"A criança fica no sofá, que é pequeno, e para ela não cair, eu preciso ficar segurando a cabeça dela, daí eu pensei em colocar uma madeira atrás dela e um elástico amarrado na cabeça, para segurar a cabeça dela, e, para carregar, prefiro deixar ela deitada".*

Na segunda visita, foram levadas as adaptações necessárias e orientada a mãe, a qual se demonstrou indiferente.

Na terceira visita, a mãe retrucou que: *"acho interessante as adaptações e as orientações da terapeuta ocupacional, mas acho que vou fazer do meu jeito".*

4.5.6 Caso do paciente 02

A mãe mostrou-se resistente durante as vistas.

Na primeira visita, o ambiente físico não estava adaptado e a mãe não se monstrou muito interessada em adaptá-lo e também em receber as orientações da terapeuta ocupacional. A mãe relatou que: *"ele fica o dia todo dormindo na rede, na hora do banho eu coloco a bacia no quintal e dou o banho nele; aqui em casa ninguém ajuda, daí eu também fico cansada, eu criei vários filhos, também sei criar ele".*

Na segunda visita, mesmo com a resistência apresentada , foram feitas as adaptações e passadas as orientações para mãe.

Na terceira visita, a mãe, desinteressada, disse que: *"eu vou fazendo como dá, a calça que veio para ele eu deixei na cama, o cachorro pegou e comeu , a banheira esta aí, eu uso quando dá".*

Nos relatos das mães é importante verificar que mesmo aquelas que não aceitaram a intervenção da terapeuta ocupacional, quiseram de alguma forma ajudar o seu filho fazendo do seu jeito, como achava que era o certo. A terapeuta ocupacional teve um papel de suma importância para o ajustamento das mães nas dificuldades encontradas em lidar com seu filho, começando com a observação, que é fundamental para uma reflexão da mãe em relação ao seu filho, não só nas dificuldades do dia-dia mas nos aspectos emocionais.

Podemos perceber que o tocar à criança com uma deficiência física é um momento difícil, principalmente para a mãe, em se tratando ainda daquela que não aceita o problema do seu filho.Neste momento, principalmente do banho, de trocar a roupa, algumas mães lidam com seus preconceitos, raiva, magoa e não aceitação de ter um filho deficiente sendo consciente ou inconsciente.

Esta dificuldade apresentada por algumas mães em lidar no cotidiano com seus filhos pode estar relacionada a dificuldade de enfrentar o contato direto com a criança ou seja, com sua deficiência.

Portanto, apesar de algumas mães não aceitarem a deficiência de seus filhos, é

verificado, que quando ela conhece a forma correta de posiciona-lo e manusea-lo, ela percebe que pode esta contribuindo e isto pode ajudar no relacionamento com seu filho.

É de suma importância a intervenção domiciliar com a terapeuta ocupacional, mas, também, é necessário a contribuição de outros profissionais, como o psicólogo que proporcionará um respaldo psicológico a esta família, o fonoaudiologo que junto com a terapeuta ocupacional facilitará a alimentação, o fisioterapeuta que visará mais os exercícios, ou seja, todos profissionais que contribuirá para melhora desta família.

CAPÍTULO 5

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

Para relatar os casos descritos no capítulo 3, consideram-se alguns fatores que podem interferir no comportamento das mães em relação aos seus filhos.

As mães sempre almejam um filho sadio, bonito, ou seja, normal em todos os aspectos. Mas quando isso não acontece e nasce uma criança com problema, torna-se muito difícil para a mesma e para toda família.

Quando a mãe recebe um diagnóstico de um filho com paralisia cerebral é, para ela, um momento de tristeza, desespero e luto. Segundo Gauderer (1985 *apud* MARQUES, 2002) é normal que os pais de uma criança com deficiência apresentem um eterno luto pela perda do filho saudável.

Rocha (s/d) acrescentou que, além do luto, os pais também apresentam um sentimento de rejeição pelo filho; com problema. Na explicação da referida autora, a mãe rejeita o problema, mas ama seu filho; conseqüentemente, por não conseguir separar a acaba rejeitando-o.

Para a mãe chegar ao processo de aceitação, passa por várias etapas; além do processo do luto e de rejeição, também enfrenta o momento de levar seu filho para a Instituição e a relação com os profissionais que irão atendê-los. Segundo Rocha (s/d), é mais fácil para mãe projetar a culpa em outra pessoa, a responsabilidade no Estado ou na Instituição, na situação econômica, no marido, nos filhos, do que aceitar o problema. Esses motivos podem ser, pois, considerados fatores importantes, que justificam a resistência das mães durante a intervenção do terapeuta ocupacional com seus filhos.

As mães dos PC07 e PC10 demonstraram interessadas e participativas durante as visitas realizadas em suas casas. Pôde-se verificar que, através das informações obtidas nas anamneses, as mães desejaram seus filhos, e problemas no parto, fizeram com que

essas crianças nascessem com paralisia cerebral.

As mães foram receptivas durante as três visitas da terapeuta ocupacional, apresentaram suas dúvidas e a falta de conhecimento sobre como lidar com a criança em alguns posicionamentos das atividades da vida diária. As casas estavam sempre limpas e organizadas, o ambiente era tranqüilo e, aparentemente, a família era unida.

As mães dos PC5 e PC8 demonstraram-se interessadas no trabalho que seria desenvolvido em suas casas, mas não tiveram interesse de fazer, na prática, os posicionamentos passados pela terapeuta ocupacional, dificultando, assim, que a profissional tivesse a certeza que elas haviam aprendido de forma correta. De acordo com os dados obtidos na anamnese, foi verificado que ambas as mães tiveram problemas emocionais na gravidez, fator esse que pode influenciar na aceitação da mãe em relação ao problema do seu filho. Como é constatado em vários estudos (BOWEBY, 1998 & VASH, 1998), as mães passam por várias fases quando têm um filho deficiente.

As mães foram receptivas nas três visitas, mas mostraram-se confusas quando se falava no tratamento dos seus filhos. Portanto o perfil dessas mães é complicado, o profissional tem que perceber se a mãe está realmente interessada ou se está apenas querendo demonstrar que é uma mãe interessada.

As casas estavam limpas em algumas visitas e desorganizadas em outras, as mães justificavam não ter tempo para pôr as coisas em ordem, cuidar dos filhos, entre outros afazeres.

As mães dos PC2 e PC4 foram resistentes durante as três visitas, questionaram a necessidade das visitas e do profissional estar indo nas casas, confundiram a presença da terapeuta ocupacional para ajudá-la a lidar com seus filhos, com a possibilidade, ou não, serem julgadas boas mães. De acordo com as informações obtidas na Instituição, estas são as mães que causam problemas e só comparecem quando são convocadas.

As informações adquiridas na anamnese mostrou que o PC2 foi levado à Instituição, para iniciar o tratamento, pela tia; também, que a gravidez não foi planejada e muito menos desejada, bem como, o PC4.

As mães não demonstraram receptividade, apesar de terem dado autorização para a participação neste estudo. Em alguns momentos, foram até um pouco indelicadas, como se a terapeuta estivesse invadindo seu espaço.

Portanto, no caso destas mães, deve-se levar em consideração as condições em que as mesmas vivem com seus filhos, ou seja, como elas se encontram emocionalmente, e se a orientação do profissional, em sua casa, neste momento de sua vida, é primordial. Será que estas mães já haviam recebido alguma orientação de terapeuta ocupacional, e o processo de compreensão de que o objetivo do terapeuta é ajudar e contribuir ficou claro para quem passou por tantas dificuldades. Por isso, há necessidade de se conhecer bem a família a ser orientada, em que fase da vida se encontra, quais são suas angústias, de qual profissional precisa neste momento. De um psicólogo? Uma equipe interdisciplinar?

De acordo com os fatores que podem influenciar no comportamento da mãe, consideram-se os dados obtidos durante as anamneses, descritas anteriormente. Nesse sentido, nas descrições dos PC7 e PC10, as mães apresentaram-se interessadas e participativas, o que significou uma participação efetiva com a terapeuta ocupacional. Além das mães receberem as orientações, trocaram informações com a terapeuta e mostraram, na prática, como faziam as atividades da vida diária com seus filhos, antes da intervenção da terapeuta ocupacional, bem como, após a intervenção. No relato das mães, podê-se verificar que a intervenção da terapeuta ocupacional ajudou nas atividades de vida diária das crianças e que essas mães perceberam a importância desse trabalho.

Nas descrições dos PC8 e PC5, as mães apresentaram-se interessadas e relataram a importância das adaptações e das orientações, mas não se mostraram participativas durante a realização das adaptações e, também, em como usá-las. No relato citado acima, verifica-se que as mães perceberam a importância das adaptações e das orientações, só que em menor intensidade em relação às mães dos PC7 e PC10. Foi perceptivo o interesse das mães, mas com um certo desânimo, provavelmente decorrente de fatores emocionais, financeiros, entre outros.

Nas descrições dos PC4 e PC2, as mães se apresentaram resistentes com a visita da terapeuta ocupacional e com a intervenção.

De acordo com os relatos das mães e o comportamento que apresentaram durante as visitas, conclui-se que existe uma relação entre a aceitação da mãe para que aconteça a intervenção e a qualidade dessa intervenção, ou seja, a mãe tem que querer ser orientada. Apesar de existirem vários fatores com que as mães estão envolvidas, como, aceitação do filho, problemas sociais e culturais, familiar, entre outros, principalmente, quando tem um filho com paralisia cerebral, elas precisam querer a ajuda dos profissionais,

caso contrário, cria-se uma barreira e, com isso, torna-se difícil a relação do trabalho institucional com o domiciliar.

Verifica-se, através das informações obtidas na instituição, que as mães que se apresentaram, nesta pesquisa, interessadas ou interessadas e participativas, foram aquelas que estavam sempre presentes na instituição Orionópolis e, também, tinham um relacionamento mais carinhoso com seus filhos. Essa receptividade materna pode ocorrer por haver melhor aceitação do problema com fato seu filho, o que certamente lhe permite trabalhar melhor seus sentimentos. Já aquelas mães resistentes, compareciam pouco ou nunca haviam comparecido à Instituição e só estavam presentes quando eram convocadas. Pode-se também inferir que esta mãe pode ter dificuldade de aceitação dos problemas o que a leva a fugir ou evitar situações que abordem o problema. Tal questão não leva à conclusão de que uma mãe seja melhor que a outra, mas, no momento das visitas esses foram o modo como se portaram.

As condições socioeconômicas e problemas familiares das mães são fatores importantes para o desinteresse ou para a resistência das mesmas em relação ao trabalho da terapeuta ocupacional. A maioria das *mães que participaram da pesquisa sobreviviam* com a ajuda de custo que os filhos tinham por direito, por causa da sua patologia, sendo esta renda insuficiente para o sustento da casa. Também outro fator importante, que preocupa as mães, é a necessidade de prover o alimento, ter que comer, que para ela é mais importante do que o tratamento do seu filho.

REFERÊNCIAS

AYRES, J.A. **Sensory integration and the chilnd. Los Angeles:** Western Psychological Services, 1979.

BOBATH, K. **Uma base neurofisiológica para o tratamento do paralisado cerebral.** 2 ed. São Paulo:Manole, 1990.

_____ & BOBATH, K. **Desenvolvimento motor nos diferentes tipos de paralisia cerebral**. São Paulo: Manole, 1989.

_____. **Atividade postural reflexa anormal causada por lesões cerebrais.** 2 ed., São Paulo: Manole,1978.

BOWEBY, J. **Perda, tristeza e depressão.** São Paulo: Martins Fontes. 1998

BRAGA, L.W. **Cognição e paralisia cerebral:** Piaget e Vygotsk em questão. São Paulo: SarahLetras, 1995.

BRANDÃO, J.S. **Desenvolvimento psicomotor da mão**. Rio de Janeiro: Enelivros, 1984.

BRUNO, M. M. **O desenvolvimento integral do portador de deficiência visual:** da intervenção precoce à intervenção escolar. 2 ed. Campo Grande: M.S. Plus, S/d.

CID-10/ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE: trad. Centro Colaborador da OMS para a classificação de doentes em português. 5° ed. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1999.

DE CARLO, M.R.; BARTALOTTI, C. C.; **Terapia Ocupacional no Brasil:** fundamentos e perspectivas. São Paulo: Plexus, 2001.

DOLLE, J.M. **Para compreender Jean Piaget**: Uma indicação à psicologia genética

Piagetiana. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, s.d.

DUARTE,Y.A; DIOGO. M.J.D. **Atendimento domiciliar:** um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneus, 2000.

FERRARETO, I. Paralisia Cerebral. In: SOUZA. A.M.C, FERRARETO, I (orgs).. **ABPC- Associação Brasileira de Paralisia Cerebral**: aspectos práticos. São Paulo: Manole, 1998.

FINNE, N. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3 ed., Rio de Janeiro: Manole, 2000.

FIGUEIREDO, H.B. Diagnóstico precoce da paralisia cerebral**.** In: LEITÃO, A. **Paralisia cerebral:** diagnóstico, terapia, reabilitação. Rio de Janeiro: Atheneu, 1983.

FLEHMING, I. **Desenvolvimento normal e seus desvios no lactente –** diagnóstico e tratamento precoce do nascimento até 18° mês**.** Rio de Janeiro: Atheneu, s.d.

FREDA, M. Ambientes de prática em instituições. In: WILLARD, Spakman´s et.al. **Terapia Ocupacional**. 9 ed. Rio de Janeiro: Guanabara: Koogan, 2002.

GIANNI, M.A Paralisia Cerebral**.** In: TEIXEIRA, E. et. al. **Terapia Ocupacional na reabilitação física**. São Paulo: Roca, 2003.

GOLEGÃ, A. LUZO,M., De CARLO. Terapia Ocupacional – princípios, recursos e perspectivas em reabilitação física. In: DE CARLO, M.R.; BARTALOTTI, C. C. **Terapia Ocupacional no Brasil:** fundamentos e perspectivas. São Paulo: Plexus , 2001.

GUAZELLI, M. E. **O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral.** São Paulo: 2001. [Dissertação de Mestrado Universidade de São Paulo].

HANGEDORN, R. **Fundamentos da Prática em terapia Ocupacional.** São Paulo: Dynamisl Editorial,2001.

HOLLE, B. **Desenvolvimento motor na criança normal e retardada.** São Paulo: Manole, 1990.

LEITÃO, A. **Paralisia cerebral:** diagnóstico, terapia, reabilitação. Rio de Janeiro:

Atheneu, 1983.

MAC DONALD, J. BURNS, Y. **Fisioterapia e crescimento na infância**. Santos: 1999.

MARQUES, L.P. **O filho sonhado e o filho real**. São Paulo: Revista Brasileira de Educação Especial, 2002.

MINAYO, M. **O desafio do conhecimento** – pesquisa qualitativa em saúde. 4° ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco,1996.

_____. **O desafio do conhecimento** – pesquisa qualitativa em saúde. 6° ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco,1999.

MOTTI, G. e MOURA, M. **Atendimento domiciliar**: uma abordagem da terapia ocupacional com paralisado cerebral grave. Campo Grande: UCBD, 2002. [Monografia do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Católica Dom Bosco]

MOTTA,M. TAKATORI, M. A assistência em terapia ocupacional sob a perspectiva do desenvolvimento da criança. In: DE CARLO, M.R.; BARTALOTTI, C. C. **Terapia Ocupacional no Brasil:** fundamentos e perspectivas. São Paulo: Plexus , 2001.

NEISTADT. M., CREPEAU. E. Introdução à terapia ocupacional**.** In: WILLARD, Spakman´s et.al. **Terapia Ocupacional**. 9 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

NERY, O. Conceito e classificação da paralisia cerebral. In: LEITÃO, A. **Paralisia cerebral:** diagnóstico, terapia, reabilitação. Rio de Janeiro: Atheneu, 1983.

PASQUALIN, et.al. **Classificando a deficiência.** São Paulo: Revista de Saúde Publica, 2000.

PIAGET, J. at. all. **A representação do mundo na criança.** Rio de Janeiro: Record Cultura,s/d.

PIOVESANA, M.V. Paralisia Cerebral: contribuição do estudo por imagem**.** In: SOUZA. A.M.C, FERRARETO, I (orgs). In: **ABPC- Associação Brasileira de paralisia cerebral**: aspectos práticos. São Paulo: Manole, 1998.

RIZZO, AM.P. Psicologia na paralisia cerebral**.** In: SOUZA. A.M.C, FERRARETO,

I.(orgs). **ABPC- Associação Brasileira de paralisia cerebral**: aspectos práticos. São Paulo: Manole, 1998.

ROCHA, R.C. **Influência da família no processo de educação da pessoa portadora de deficiência.** Rio de Janeiro: Bocaina, s.d.

ROGERS, J. HOLM, M. Avaliação das atividades da vida diária (AVD) e controle domiciliar.In WILLARD, Spakman´s et.al. **Terapia Ocupacional.** 9 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

SANTOS, L.S.B. Adaptação em paralisia cerebral**.** In: SOUZA. A.M.C, FERRARETO, I. (orgs). , **ABPC- Associação Brasileira de paralisia cerebral**: aspectos práticos. 2 ed. São Paulo: Manole, 2001.

SATOW, S.H. **Paralisia cerebral construção da identidade na exclusão**. Cabral, s/data.

SEIDEL, A C. Perspectiva de reabilitação. In: WILLARD, Spakman´s et.al. **Terapia Ocupacional.** 9 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

SOARES. L T.**Terapia ocupacional lógica do capital ou do trabalho**. São Paulo: Hucitec, 1991.

SOUZA. A.M.C, FERRARETO, I.(orgs). **ABPC- Associação Brasileira de paralisia cerebral**: aspectos práticos. São Paulo: Manole, 1998.

TEIXEIRA, E. et al.**Terapia ocupacional na reabilitação física**. São Paulo: Rocca, 2003.

VASH,C. **Enfrentando a deficiência – manifestação a psicologia da reabilitação. São Paulo**: Pioneiro.1988

WILLARD, Spakman´s et.al. **Terapia Ocupacional**. 9 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

WYVES, A M.L, **Gestão da Saúde no Brasil e o Home Care.** São Paulo: Revista Brasileira de Home Care, 2001.

APÊNDICE

APÊNDICE I

Entrevista

Nome:

Data:

1- VISITA

1-Qual a reação da mãe ou responsável em relação à terapeuta ocupacional?

2- A mãe conhece o problema apresentado pelo seu filho?

3- A mãe conhece o trabalho da terapeuta ocupacional?

4- O ambiente físico está adaptado para a criança nas suas atividades da vida diária?

5- A mãe encontra dificuldades durante o banho, alimentação, vestuário?

6- A mãe encontra dificuldades em carregar e posicionar a criança?

7- Onde a criança fica a maior parte do tempo, em que posição e com quem?

2- VISITA

Data:

1- Qual a reação da mãe em relação a intervenção da terapeuta ocupacional?

2- A mãe aceita as adaptações e orientações indicadas pela terapeuta ocupacional?

3- VISITA

Data:

1-Qual a reação da mãe em relação à terapeuta ocupacional?

2- A mãe usou as adaptações adequadamente?

3- A mãe seguiu as adaptações adequadamente?

4- A mãe achou importante a intervenção da terapeuta ocupacional em sua casa?

5- Para a mãe a intervenção e as orientações da terapeuta ocupacional contribuiu no tratamento do seu filho?