

## O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE PARALISIA CEREBRAL AOS PAIS: o processo de enfrentamento

Cloves Alencastro Veiga Neto<sup>1</sup>

Samara Dias de Sousa<sup>2</sup>

Thatyane Mendanha do Nascimento<sup>3</sup>

Ruth do Prado Cabral<sup>4</sup>

Bárbara Rosa Foizer Ribeiro<sup>5</sup>

### RESUMO

A Paralisia Cerebral é uma desordem neurológica que afeta crianças nos períodos anteriores e posteriores ao nascimento, causando danos nas funções motoras e intelectuais das crianças afetadas. O trabalho teve como objetivo geral verificar os principais fatores de ordem psicológica e social que aparecem na realidade da família. Para isso foram entrevistadas 10 famílias de crianças com Paralisia Cerebral que se encontram em tratamento no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr<sup>o</sup> Henrique Santillo CRER. Os dados obtidos foram analisados conforme análise de conteúdo de Bardin (1994), ressaltando os fatores relevantes das entrevistas. Os resultados apontaram dados vinculados às ideias de luto, sentimentos de culpa, negação e rejeição. No entanto aparecem ainda fatores que denotam a necessidade de maior cuidado e apego por parte da mãe para com a criança com diagnóstico de Paralisia Cerebral, bem com maior cognição e união da família em prol do cuidar dessas crianças. O processo de adaptação ideal seria aquele acompanhado desde o início por uma rede profissional de apoio, que possa auxiliar a família a aceitar essa nova realidade, a compreender o diagnóstico e a se preparar para uma nova rotina.

**Palavras-chave:** Paralisia cerebral. Diagnóstico. Necessidades.

### INTRODUÇÃO

A Paralisia cerebral é uma encefalopatia crônica que acomete crianças nos períodos de perinatal, pré-natal e pós-parto. É um grupo não progressivo de distúrbios no desenvolvimento da criança decorrentes de lesões ou anomalias decorrentes do cérebro em fase inicial de formação.

O estudo a seguir, tem como principais objetivos identificar os principais processos psicológicos vivenciados por pais de crianças portadoras de Paralisia Cerebral, identificar as principais queixas dos pais e as mudanças estruturais feitas

---

<sup>1</sup> Discente do Curso de Psicologia da Universidade Salgado de Oliveira, campus Goiânia.

<sup>2</sup> Discente do Curso de Psicologia da Universidade Salgado de Oliveira, campus Goiânia.

<sup>3</sup> Discente do Curso de Psicologia da Universidade Salgado de Oliveira, campus Goiânia.

<sup>4</sup> Docente do Curso de Psicologia da Universidade Salgado de Oliveira, campus Goiânia.

<sup>5</sup> Docente do Curso de Psicologia da Universidade Salgado de Oliveira, campus Goiânia.

pelas famílias após o recebimento da notificação do diagnóstico do filho e descobrir os fatores mais impactantes para a família que enfrenta essa realidade, para que se adequem a essa nova rotina.

O estudo teve como campo de pesquisa o Centro de Reabilitação e Readaptação Drº Henrique Santillo (CRER) situado na Av. Vereador José Monteiro, nº 1655, Setor Negrão de Lima, Goiânia-GO. O estudo foi realizado através de entrevista semi-estruturada elaborada pelos pesquisadores com 10 pais de crianças com Paralisia Cerebral que estão sendo atendidas nas clínicas de reabilitação da instituição. Os dados foram analisados conforme categorização de dados de Bardin (1994).

## **1 REVISÃO DE LITERATURA**

### **1.1 Paralisia cerebral**

Desde o simpósio de Oxford, em 1959, a expressão Paralisia Cerebral foi definida como:

Sequela de uma agressão encefálica, que se caracteriza, primordialmente, por um transtorno persistente, mas não invariável do tônus, da postura e do movimento, que aparece na primeira infância e que não só é diretamente secundário a esta lesão não evolutiva do encéfalo, senão devido, também à influência que tal lesão exerce na maturação neurológica. (ROTTA, 2002).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1999), descreve a paralisia cerebral ou encefalopatia crônica não progressiva da infância como decorrente de lesão estática, ocorrida no período pré, peri ou pós-natal, que afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional. (ANDRADE; GALEGO, 2009).

Reforça-se que “a definição mais adotada pelos especialistas é a de 1964 e caracteriza a PC como um distúrbio permanente, embora não invariável, do movimento e da postura, devido a defeito ou lesão não progressiva do cérebro no começo da vida”. (LEITE; PRADO, 2004). Já para Diniz (1996), a Paralisia cerebral é uma encefalopatia de tipos e graus variados, provocada por alterações ou interferências na formação, amadurecimento e evolução do encéfalo.

No período pré-natal, os principais fatores etiológicos são infecções e parasitoses, (Lues, rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus, HIV) intoxicações (drogas, álcool, tabaco) traumatismos (direto no abdômen ou queda sentada da

gestante) e também fatores maternos (doenças crônicas, anemia grave desnutrição, mãe idosa). No período perinatal o mais importante, no entanto, é a asfixia crônica, que ocorre durante a gestação, podendo ressaltar num recém-nascido com boas condições vitais, mas com importante comprometimento cerebral. A associação de asfixia pré e perinatal é responsável pelo maior contingente de comprometimento cerebral do recém-nascido, e é a primeira causa de morbidade neurológica neonatal. (ROTTA 2002, p. 02).

Com relação à prevalência, Murata e Pentean (2000) elegem a Paralisia cerebral como sendo um dos mais importantes e frequentes problemas neurológicos, tratando-se de um desordem neurológica que pode acarretar em deficiências físicas e mentais. Os autores também estimam que exista cerca de 06 casos de Paralisia cerebral a cada 1.000 crianças nascidas vivas.

## 1.2 O diagnóstico de paralisia cerebral e o impacto na família

Existem fatores impactantes em torno da dinâmica familiar envolvida com a criança portadora de PC. “Com efeito, os familiares ou responsáveis por pessoas com qualquer tipo de deficiência também se tornam pessoas com necessidades especiais, uma vez que necessitam de orientações de como lidar com o problema” (GONDIM; CARVALHO, 2012, p. 03).

Destaca-se que “as desigualdades sociais e a pobreza são fenômenos dinâmicos e multidimensionais que podem interferir na saúde dos indivíduos. A esfera financeira possui grande impacto no enfrentamento da cronicidade” (BALTOR, DUPAS 2013, p. 07).

Também torna-se importante apontar que:

...as orientações e esclarecimentos prestados por profissionais que atendem essas crianças buscam tornar os pais mais envolvidos e seguros e, assim, modificar suas atitudes e seus comportamentos por meio de um planejamento que envolva métodos instrutivos e criativos (RIBEIRO, *et al.*, 2011, p. 2).

Seguindo por essa linha, a preparação do profissional que trabalhará direta ou indiretamente com a criança, deverá atentar-se ao critério de que está trabalhando com a família da criança como um todo.

Diniz elenca alguns dados quanto ao custo individual e social provocado pelo diagnóstico e aborda que: “O custo individual e social que a patologia provoca é imenso. Por isso, o grau de expectativa que a família deposita no tratamento médico

ministrado pelo hospital é enorme, sendo infinitamente superior ao que a medicina é capaz de responder” (DINIZ 1996, p. 3). Complementa ainda dizendo que “Essa ansiedade em torno de respostas que chama a atenção para o modo que pais tratam os ambientes hospitalares como se estivessem circulando em um templo” (DINIZ 1996, p. 3).

Sobre a questão da ansiedade frente ao diagnóstico “Entre os fatores que contribuem para o estabelecimento da ansiedade e depressão entre os cuidadores, deve-se salientar para a rotina estressante a qual estão submetidas essas pessoas”. (ZANON; BATISTA, 2012 p. 4).

Ainda nessa perspectiva Pereira *et al.*,( 2014., p. 8) abordam outros pontos: “Outro aspecto de caráter mais subjetivo, inclui a falta de reconhecimento familiar no tocante a particularidade de ser mãe cuidadora que reverbera em possíveis conflitos interpessoais”.

Assim, entendeu-se o processo vinculado ao impacto de um diagnóstico. “Cuidar da criança com necessidades especiais, decorrentes de uma PC e sua família ultrapassa o cuidado numa mera perspectiva biológica, agregando muito mais do que as questões anatomo-fisiológicas da Paralisia Cerebral” (MILBRATH *et al.*, 2012. p. 4).

## 2 METODOLOGIA

A pesquisa apresentada é qualitativa e descritiva, pois buscou identificar e descrever as principais queixas e problemáticas enfrentadas pelos pais de crianças diagnosticadas com Paralisia Cerebral. Foram entrevistados 10 mães de crianças em atendimento Multiprofissional no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), localizado na Avenida Vereador José Monteiro, 1655. Setor Negrão de Lima. Goiânia-Go. Os participantes são os pais de pacientes nas listas de terapias regulares do CRER. A instituição atende 936 pacientes regulares, dentro do setor de multiprofissionais.

Foi realizada a seleção da amostra, seguindo os critérios de inclusão : famílias que tem em seu histórico de vida filhos (as) (1) idade de 0 a 8 anos; (2) em terapias regulares desde Janeiro de 2015; (3) pacientes com diagnóstico de Paralisia cerebral classificadas no GMFCS como níveis IV e V. E critérios de exclusão: (1) pais com filhos em terapias a mais de 01 ano; (2) pais que estão em

acompanhamento psicoterapêutico fora da Instituição; (3) pacientes com diagnóstico de Paralisia cerebral classificadas no GMFCS como níveis I, II e III.

A coleta de dados foi feita através de uma entrevista semiestruturada com 10 questões, elaborada pelos pesquisadores com intuito de identificar as principais queixas dos pais. Os dados coletados foram analisados por meio da análise de conteúdo de Bardin, e de posse destas informações a possibilidade de padrão de comportamento dos pais enfrentarem tal realidade.

De acordo com Laville e Dionne (1999), um conjunto de categorização eficiente deve ser pertinente e tão exaustivas quanto possíveis, não demasiadas, precisas e mutuamente exclusivas. “Trata-se de considerar uma a uma as unidades à luz dos critérios gerais de análise, para escolher a categorização que convém melhor a cada um” (LAVILLE; DIONNE, 1999, p. 223).

### 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A entrevista inicialmente destinada a pais ou responsáveis já de início mostrou um fator relevante. Das 10 entrevistas realizadas, todas respondentes foram mulheres, apontando que, na maioria dos casos, o cuidado em proporcionar o atendimento especializado cabe às mães, sendo elas as responsáveis tanto por levar a criança ao centro especializado como também cuidar de forma efetiva em casa. Devido ao papel que a sociedade impõe, a mulher prioriza o papel de cuidar. Anseios, medos, dedicação e questionamentos intercalam-se em relação à criança, e esse é um processo contínuo de adaptação das mães por saberem o que esperar do futuro dos filhos. Na análise do papel dessa mãe dentro deste contexto, revela-se abdicação da vida social, profissional e, até mesmo pessoal, em prol do cuidado de seu filho (MILBRATH *et al.*, 2012).

**Tabela 1:** Quantitativo

FATOR RELEVANTE	NÚMERO DE CITAÇÕES DOS FATORES RELEVANTES
Luto	6
Maior apego	6
Culpa	5
Dificuldade de adaptação	5
Impacto/susto	4
Negação/rejeição	4
Apoio familiar	3

**Fonte:** Os autores, Outubro/2016.

Pode-se observar na tabela supracitada, que alguns fatores são relevantes a todas as entrevistadas, dentre as quais o termo mais frequente foi luto e maior apego.

**Tabela 2:** Fator Relevante Luto

“Foi um luto, eu entrei em depressão, eu sou fisioterapeuta, não conseguia aceitar, não conseguia tratar, não conseguia fazer nada com ele e até hoje não consigo fazer, faço muito pouco” (Q.2 P2);
“É um misto de sensações eu acho que a gente passa por toda aquela sequência que a gente estuda e que vocês sabe bem melhor que eu e o luto...” (Q.3 P2);
“no momento você fica sem chão tipo um luto, você não tem experiência com nada você não esta preparada pra aquilo...” (Q.3 P8).

**Fonte:** Os autores, Outubro/2016.

Com relação ao fator relevante Luto, Kovács (2009) ressalta que pode acontecer antes da morte, quando um processo de doença e/ou perdas está sendo vivido. O luto antecipatório pode ser vivenciado tanto pela pessoa acometida por uma doença quanto por seus familiares. Pode-se perceber aqui que o processo de luto enfrentado pela mãe é um sentimento de impotência perante o diagnóstico do filho, salientando ainda que se tratar de uma mãe com formação superior e profissional que lida diretamente com quadros clínicos semelhantes, mas ao tratar do filho o sentimento de impotência surge como uma força maior do que qualquer outro no momento, sentir que conhece os caminhos, mas não poder ajudar o próprio filho é sim fator de enfrentamento de forma triste e negativo. Convém salientar que a maioria das mães relata que após a aceitação, o entendimento da nova realidade e a relação de cuidado para com o filho será maior e de mais afeto.

**Tabela 3:** Fator Relevante Maior Apego

“Porque antes se eu e meus filhos era unidos a gente ficou mais, exceto problemas que existe de dia a dia, mais amor do meu marido também” (Q5 P1)
“...mudamos de cidade eu fiquei aqui sozinha dois anos meu marido ficou em Palmas e eu fiquei aqui sozinha com o João porque ele não podia vir então temos um apego maior eu ele...” (Q5 P2)
“Tudo porque eu larguei de trabalhar pra ficar por conta dele e com isso temos um apego maior, pois passamos mais tempo juntos...” (Q5 P5)

**Fonte:** Os autores, Outubro/2016.

Com base na teoria do comportamento instintivo, a hipótese de Bowlby, propõe que “...o vínculo da criança com sua mãe é um produto da atividade de um certo número de sistemas comportamentais que têm a proximidade com a mãe como resultado previsível” (Bowlby, 1984, p.193). Comum que exista um “maior apego”, pois a criança com Paralisia Cerebral necessita de mais atenção e de

maiores cuidados por parte de toda a família, naturalmente caberá aos familiares esse cuidado, podendo gerar uma maior proximidade afetiva, visto que, muitas das vezes a rotina familiar tende a mudar, pois a mãe deixará o emprego e o pai da criança será o responsável pelo sustento financeiro da família.

**Tabela 4:** Fator Relevante Culpa

“O primeiro impacto é difícil, você se culpa e não sabe o porquê, para que é nem da onde veio tudo isso”. (Q5. P9).
“foi um choque a gente sente culpa.” (Q3. P6)
“...família e um ser ignorante né? Simplificando, assim, você ter rejeição da própria família, né? Infelizmente alguns entende, alguns te julga, alguns te critica, te culpam... É isso aí.”(Q8. P8)

**Fonte:** Os autores, Outubro/2016.

Segundo Ferreira (1988), a culpa é o sentimento de ter sido o responsável por uma ação ou por uma omissão prejudicial, reprovável ou criminosa. É a violação ou inobservância de uma regra de conduta, que resulta lesão do direito alheio. Percebe-se nos relatos das mães que esse fator assombra uma quantidade considerável de mães, elas sentem-se culpadas, acreditam que o diagnóstico dos filhos é consequência de alguma atitude mal tomada ou de algo que deixou de ser feito durante a gravidez, sentem-se culpadas até mesmo a ponto de pensarem ser castigadas por algo que cometeram há algum tempo.

**Tabela 5:** Fator Relevante Dificuldade de Adaptação

“Tive que largar o trabalho. A gente colocou todas as terapias que ele pode fazer. Então eu tive que ficar por conta dele. A minha casa tem menos quantidade de móveis possível...” (Q8 P2)
“acomodações inclusive cadeiras de rodas inclusive a segunda cadeira dele não foi adaptada ainda por isso ele está no carrinho...”(Q8 P3)
“... diria que isso é assim: a gente teve em questões de horários a gente teve que no dia-a-dia dele colocar coisas que a gente não fazia antes...” (Q8 P1)

**Fonte:** Os autores, Outubro/2016.

Ressalta-se com relação ao fator relevante “dificuldade de adaptação” a ausência de fundamentação teórica que aborde tal temática. Pois é nesse fator que se buscou entender como a família deve mudar sua rotina familiar para atender as necessidades da criança com Paralisia Cerebral. Nos relatos isso fica evidente no fato “entrevistadas”, que cabe à mãe em sua maioria das vezes cuidar da criança e ao pai cabe manter a família funcionando financeiramente. A mãe desprende de

qualquer outras atividades laborais, profissionais para investir no acompanhamento da criança. São poucos os pais que acompanham e sabem a rotina dos filhos, horários de atendimentos, locais e profissionais que os atendem.

**Tabela 6:** Fator Relevante Impacto/Susto

“Os médicos falaram que ele vai ficar com sequelas para o resto da vida, possivelmente não vai andar, falar, fazer coisas de uma criança normal então a gente...O primeiro impacto foi aquele susto, aquele desgosto emocional”. (Q2. P3)
“...então eu acho que o impacto maior não foi pra mim que cuidei dele desde quando nasceu, e sim pros outros. O impacto foi para as outras pessoas nem os meus filhos não liga muito se ele é assim...”(Q6. P1)
“Foi choque assim, principalmente os avós assim, eu e o meu esposo acaba que tinha mais consciência em relação a tudo, mas os avós, tios, acabou que ficou muito assustado...”(Q6. P3)

**Fonte:** Os autores, Outubro/2016.

Brazelton (1988) aborda sobre o impacto sentido pela família com a chegada de uma criança portadora de alguma deficiência, sendo este intenso, que pode causar uma forte desestruturação na estabilidade familiar. A descoberta de que o filho será portador de uma deficiência gera, inicialmente, nos pais um período de choque, depois de tristeza ou ansiedade, para, em seguida e gradualmente, ocorrer a aceitação da criança. Observou-se que o impacto que as famílias sentem de forma abrupta deve-se ao fato de como essa informação vai ser transmitida para a família. Às vezes o médico será o responsável por transmitir essa informação, mas conforme essa informação for transmitida com termos técnicos e sem prazo para elaboração da família, e o profissional logo se retirar sem sanar algumas dúvidas, isso leva essa família a criar um misto de suposições fictícias sobre a realidade e um apego demasiado a fatores do senso comum.

**Tabela 7:** Fator Relevante Negação/Rejeição

“A negação, e todas as coisas assim eu tive muita dificuldade embora sempre procurei o melhor para o J. nunca neguei assistência, a minha dificuldade era comigo mesma”.(Q3 P2)
“...assim você ter rejeição da própria família né infelizmente...”(Q6. 8P)
“pra falar a verdade preconceito acho que não, mais dentro de casa na própria família as vezes no inicio a gente encarava como preconceito, mas tinha aquela não aceitação...”(Q9. P3)

**Fonte:** Os autores, Outubro/2016.

Para Ardores e cols. (1988), é uma atitude que encobre a não aceitação da dificuldade, ou seja, a pessoa se recusa a enxergar a realidade como ela se apresenta, fantasiando ou fingindo que o problema não existe. Fica evidente que as mães enfrentam períodos distintos sobre o diagnóstico dos filhos, aceitação, negação são fatores que surgem bastante, pois acreditam estar relacionados ao fator de culpa que essas mães sentem. Esse período de negação, também leva a

crenças miraculosas. É um período em que as mães refugiam-se em seu interior e se não forem devidamente assistidas pela família ou equipe multiprofissional podem desenvolver algum tipo de disfunção em seus comportamentos futuros referentes a criança.

**Tabela 8:** Fator Relevante Apoio Familiar

“...minha família sempre apoiou muito, sempre aceitou muito bem o J. nunca tive problema nenhum com a minha família e nem com a família do meu marido, ajudaram muito e deram muito apoio”. (Q6 P2).
“No caso dele foi normal o apoio da família por que eu já tinha um sobrinho de primeiro grau. Ele faleceu...”(Q6 P5)
“foi boa graças a Deus nunca ninguém teve preconceito alguma coisa assim todo mundo aceitou beleza e me dão apoio. (Q6 P7)

**Fonte:** Os autores, Outubro/2016.

Os estudos de Poewll et al. (1992 apud Assumpção; Sprovieri, 2000) destacam alguns fatores que dificultam o enfrentamento pelas famílias com necessidades especiais das dificuldades que se apresentam durante o tratamento de suas crianças. Variáveis como: estresse, aspectos financeiros, relação conjugal, alterações emocionais e quadros depressivos podem interferir na dinâmica da família, prejudicando as relações afetivas e de aceitação. Por outro lado, características como a flexibilidade da família favorece sua capacidade de enfrentamento das questões derivadas dos agravos à condição de saúde do filho. Algumas mães relatam que em relação a esse fator específico, algumas famílias apresentam uma boa aceitação e desprendem forças para ajudar a outras mães e crianças que sofreram algum tipo de preconceito dentro da própria família.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base na revisão da literatura e nos dados coletados durante o estudo evidencia-se a presença de alguns fatores comuns às famílias durante o processo de enfrentamento ao saberem dessa nova condição que a família vai passar a enfrentar para fornecer uma melhor qualidade de vida para essa criança.

O processo de enfrentamento é um processo dividido em várias fases, etapas que a maioria das famílias enfrenta. Essas etapas são mostradas no estudo como os fatores de relevância. O luto é uma destas etapas, sendo necessário que a família elabore essa nova situação. E, para isso é preciso um certo período de tempo, para que a família tenha discernimento para tomar as decisões de forma

assertiva.

As dificuldades para adaptação com essa nova rotina familiar são atrapalhadas por questões que envolvem desde fatores sociais, econômicos e até mesmo sentimento de culpa das mães por não trazerem ao mundo a criança em perfeita condição física.

A sociedade atual coloca na mãe uma carga excessiva de responsabilidade, pois os cuidados com a criança ficam a cargo da mãe enquanto o homem fica com a responsabilidade de manter a ordem financeira da casa, visto que, das 10 famílias entrevistadas não há presença de nenhum pai. Tomando isso uma limitação do processo investigativo e sendo uma sugestão para pesquisas futuras. Um trabalho que investigue tais processos nos pais de crianças com Paralisia Cerebral.

Portanto, a intervenção Psicológica com intuito de ajudar a estruturar esta nova situação que a família enfrentará, é primordial, pois pode contribuir para que esses processos sejam elaborados de forma saudável e que não apresente danos à dinâmica familiar posteriormente.

## REFERÊNCIAS

ARDORE, M.; REGEN, M.; HOFFMANN, V.M.B. **Eu tenho um irmão deficiente-vamos conversar sobre isto?** APAE, 1988.

ASSIS-MADEIRA, E.A.; CARVALHO, S.G.; BLASCOVI-ASSIS, S.M. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de níveis socioeconômicos alto e baixo. **Rev. paul. pediatr. [online]**. v.31, n.1, p.51-57, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v31n1/09.pdf>>. Acesso em: 25 set. 2016.

BALTOR, M.R.R.; DUPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 956-963, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt\\_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf)>. Acesso em: 26 out. 2015.

BARDIN, I. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Setenta, 1994.

BOWLBY, J. **Uma base segura: aplicações clínicas da teoria do apego**. Porto Alegre: Artes Medicas, 1989.

BRAZELTON, T.B. **O Desenvolvimento do apego: uma família em formação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

DINIZ, D. Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. **Cad. Saúde Pública [online]**. v. 12, n.3, p.345-355, 1996. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v12n3/0260.pdf>>. Acesso em: 26 out. 2015.

FERREIRA, A.B.H. **Novo dicionário aurélio**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1988.

GONDIM, K.M.; CARVALHO, Z.M.F. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. **Esc. Anna Nery [online]**. v.16, n.1, p.11-16, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a02.pdf>>. Acesso em: 26 out. 2015.

LAVILLE, C.; DIONNE, J. **A construção do saber**. Belo Horizonte: UFMG, 1999.

LEITE, J.M.R.S.; PRADO, G.F. Paralisia cerebral: aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Revista neurociências**, v. 12, n. 1, p. 41-45, 2004. Disponível em: <[http://www.academia.edu/4154880/Paralisia\\_cerebral\\_Aspectos\\_Fisioterap%C3%AAuticos\\_e\\_CI%C3%ADnicos](http://www.academia.edu/4154880/Paralisia_cerebral_Aspectos_Fisioterap%C3%AAuticos_e_CI%C3%ADnicos)>. Acesso em: 25 set. 2016.

KOVÁCS, M. J. Perdas e o processo de luto. In: INCONTRI, D.; SANTOS, F. S. (Orgs.). **A arte de morrer: visões plurais**. 2. ed. Bragança Paulista: Comenius, 2009. v. 1.

MARX, C. *et al.* Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Rev. paul. pediatr. [online]**. v.29, n.4, p.483-488, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v29n4/03.pdf>>. Acesso em: 26 out. 2015.

MILBRATH, V.M. *et al.* Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto contexto - enferm. [online]**. v.21, n.4, p.921-928, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n4/24.pdf>>. Acesso em: 25 set. 2016.

OLIVEIRA, M.F.S. *et al.* Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. **Revista brasileira em promoção da saúde**. v. 21, n. 4, 2008. Disponível em: <<http://ojs.unifor.br/index.php/RBPS/article/viewFile/573/2237>>. Acesso em: 26 out. 2015.

PEREIRA, A.R.P.F. *et al.* Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. **Saude soc. [online]**. v.23, n.2, p.616-625, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v23n2/0104-1290-sausoc-23-2-0616.pdf>>. Acesso em: 26 out. 2015.

POWELL, T.H.; HECIMOVIC, A.; CHRISTENSEN, L. *Meeting the unique needs of families*. **Autism: Identification, education, and treatment**. p. 187-224, 1992.

RIBEIRO, M.F.M.; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Ciênc. saúde coletiva [online]**. v.16, n.4, p.2099-2106, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n4/v16n4a09.pdf>>. Acesso em: 26 out. 2015.

ROTTA, N.T. Paralisia cerebral: novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de pediatria**. v. 78, suppl. 1, p. S48-S54, 2002. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/54628/000335650.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 25 set. 2016.

ZANON, M.A.; BATISTA, N.A. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Rev. paul. pediatr. [online]**. v.30, n.3, p.392-396, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v30n3/13.pdf>>. Acesso em: 26 out. 2015.