

Participação da família no tratamento terapêutico ocupacional da criança com paralisia cerebral

Family participation in occupational therapeutic treatment of children with cerebral palsy

ARTIGO ORIGINAL

Palloma Moura de Araújo¹, Thainara Pires Gonçalo², Ana Paula Martins Cazeiro³

<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v29i3p254-262>

Araújo PM, Gonçalo TP, Cazeiro APM. Participação da família no tratamento terapêutico ocupacional da criança com paralisia cerebral. Rev Ter Ocup Univ Sao Paulo. 2018 set.-dez.;29(3):254-62.

RESUMO: O objetivo deste estudo foi identificar a importância da participação da família no tratamento terapêutico ocupacional da criança com paralisia cerebral, bem como as estratégias usadas pelo terapeuta para favorecer tal participação. Foi realizada uma pesquisa qualitativa e descritiva, na qual um questionário com dez questões abertas foi respondido por 33 terapeutas ocupacionais; os dados foram tratados por meio da análise de conteúdo. Os resultados indicam que a participação da família ocorre principalmente por orientações, participação nos atendimentos e continuidade em casa do que é feito em terapia. As orientações incluem temas como posicionamento, atividades da vida diária e estimulação. Com o apoio familiar, as crianças são beneficiadas em sua evolução, participação e independência. O envolvimento da família pode ser limitado por fatores como falta de tempo, sobrecarga, desinteresse ou regras da instituição. As estratégias para favorecer este envolvimento incluem escuta e orientação, atendimento à família e criação de vínculo. Os profissionais afirmam que a participação da família é de suma importância para o tratamento, mas pode não ocorrer principalmente por dificuldades do cuidador, o que evidencia que este também necessita de cuidados.

Descritores: Terapia ocupacional; Paralisia cerebral; Criança; Relações profissional-família.

Araújo PM, Gonçalo TP, Cazeiro APM. Family participation in occupational therapeutic treatment of children with cerebral palsy. Rev Ter Ocup Univ Sao Paulo. 2018 Sept-Dec;29(3):254-62.

ABSTRACT: This study aims to identify the importance of family participation in occupational therapeutic treatment of children with cerebral palsy, as well as the strategies used by therapist to enable this participation. This qualitative and descriptive research involved a questionnaire with ten opened questions that were answered by 33 occupational therapists; in order to manage data, it was used the analysis of content. Results show that families participation occurs mainly through orientations, participation in sessions and by practicing at home the actions that were taught at therapy. Orientations include positioning, activities of daily living and stimulation. With the support of their families, children are benefited on their evolution, participation and independence. However, the involvement of family may be restricted due to factors as lack of time, overcharge, disinterest and rules of institution. Strategies used by therapists to enhance families participation include listening, orientation, family attendance and link creation. Subjects considered that the participation of family is very important, but sometimes it does not occur due to caregivers difficulties, which shows that they also need attention.

Keywords: Occupational therapy; Cerebral palsy; Child; Professional-family relations.

Artigo resultante de projeto de pesquisa coordenado e orientado pela terceira autora, apresentado pela primeira e pela segunda autoras como Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Os resultados foram apresentados no XV Congresso Brasileiro de Terapia Ocupacional, Porto Alegre, 2017.

1 Terapeuta ocupacional graduada pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1068-615X>. E-mail: pallomamouraebi@gmail.com.

2 Terapeuta ocupacional graduada pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9346-6584>. E-mail: thaipires1993@gmail.com.

3 Docente do Curso de Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0812-8987>. E-mail: paulacazeiro@gmail.com.

Endereço para correspondência: Ana Paula Martins Cazeiro. Faculdade de Medicina, Centro de Ciências da Saúde, UFRJ. Caixa Postal – 68004. Rio de Janeiro, RJ. CEP: 21944-970.

INTRODUÇÃO

Aparalisia cerebral é um grupo de desordens do movimento e da postura que impactam na funcionalidade da criança, as quais são ocasionadas por distúrbios não progressivos que afetam o encéfalo fetal ou infantil em desenvolvimento¹. As condições clínicas e funcionais vão depender da localização e do tamanho da lesão neurológica, porém, a qualidade de vida da criança estará relacionada com o investimento familiar e com a estimulação oferecida².

Devido aos impactos na participação social e na realização das atividades diárias e lúdicas, o terapeuta ocupacional tem importante papel no tratamento da criança com paralisia cerebral. Este profissional avalia e auxilia no desenvolvimento de habilidades que possibilitam o desempenho satisfatório de atividades e papéis ocupacionais, favorece a participação da criança em diversos contextos da sua vida, e sua intervenção envolve a orientação familiar³.

Ao abordarem as ações do terapeuta ocupacional com a criança com paralisia cerebral, diferentes autores mencionam a importância da participação dos pais. Souza et al.⁴ indicam a orientação ao familiar sobre a vivência de brincadeiras no cotidiano da criança e consideram que a família é o principal parceiro nestas atividades. Magalhães e Lambertucci⁵, por sua vez, afirmam que se deve orientar a família sobre como inserir estímulos sensoriais durante brincadeiras e atividades cotidianas, para enriquecer o repertório e aumentar a capacidade da criança de explorar o ambiente. Para Brandão et al.⁶, quando a prescrição de equipamentos não envolve a família, corre-se o risco de que o equipamento não atenda às condições físicas e sociais da criança e da família, deixando de ter um resultado funcional.

De acordo com Chaves⁷, o processo terapêutico ocupacional deve centrar-se nas consequências que a paralisia cerebral provoca na rotina, no desempenho das atividades e na família. É no contexto familiar que a vida da criança acontece, e são os familiares que trazem informações do ambiente e das dificuldades encontradas no dia a dia. O terapeuta e a família fazem parte do processo de reabilitação; por isso, a particularidade da rotina de cuidados da família junto à criança é parte das intervenções.

Azevedo e Della Barba⁸ também discutem a importância da parceria entre os profissionais e os pais, já que as interações no ambiente familiar trazem implicações para o desenvolvimento do filho. Ao avaliarem a frequência de estimulação e apoio oferecido à criança no ambiente familiar, as autoras observaram que os pais buscam responder às necessidades dos filhos e oferecem

estimulação, principalmente relacionada à aprendizagem acadêmica e à linguagem. Por outro lado, observaram a necessidade de programas de apoio aos pais, visto as barreiras que estes encontram no cotidiano de cuidado de seus filhos.

O nascimento de um filho com paralisia cerebral pode envolver sentimentos antagônicos, e diferentes fatores podem ser fonte de estresse, principalmente para as mães (que costumam ser as principais cuidadoras), tais como: falta de informações, sentir-se sozinha no cuidado, dificuldade em lidar com as necessidades do filho, excesso de demandas de cuidado e anulação da própria vida⁹. Para Gração e Santos¹⁰, uma das causas da dificuldade na relação mãe/filho com paralisia cerebral é a compreensão sobre a lesão, o que resulta em resistência em colocar as orientações em prática e priva a criança de maiores ganhos. Evidencia-se, assim, que se deve considerar as dúvidas, necessidades e demandas da família no tratamento da criança com paralisia cerebral.

Apesar de diversos autores mencionarem a importância da participação dos pais no tratamento terapêutico ocupacional de crianças com paralisia cerebral, Ribeiro¹¹ salienta a escassez de pesquisas no Brasil que abordem especificamente este tema, o que indica a necessidade de estudos sobre o assunto.

Diante do exposto, esta pesquisa teve como objetivo primário identificar a importância da participação da família e o seu papel no tratamento terapêutico ocupacional de crianças com paralisia cerebral. O objetivo secundário foi identificar as estratégias usadas pelo terapeuta ocupacional para favorecer a participação da família em tal tratamento.

MÉTODO

Foi realizada uma pesquisa qualitativa de caráter descritivo, na qual um questionário foi respondido por terapeutas ocupacionais e suas respostas foram analisadas por meio do método de análise do conteúdo. O estudo foi realizado entre janeiro de 2016 e novembro de 2017, por uma docente e por duas discentes do Curso de Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro, sendo os resultados parcialmente apresentados em seus Trabalhos de Conclusão de Curso.

Participantes

Participaram desta pesquisa 33 terapeutas ocupacionais, todas do sexo feminino, residentes nos estados de São Paulo (13), Rio de Janeiro (12), Minas Gerais (3), Amazonas (1), Rio Grande do Norte (1), Rio Grande do Sul (1) e Goiás (1); uma participante é proveniente de São Paulo, mas reside no Reino Unido. Os critérios de inclusão

foram: ser terapeuta ocupacional e possuir experiência no atendimento a crianças com paralisia cerebral. Foram excluídos da pesquisa os profissionais de outras áreas, bem como estagiários ou graduandos em Terapia Ocupacional.

Instrumento

Os dados foram colhidos por meio de um questionário autoaplicado, apresentado integralmente no Apêndice A, com 10 questões abertas sobre a participação das famílias na prática clínica da Terapia Ocupacional com crianças com paralisia cerebral. As duas primeiras perguntas tinham como objetivo identificar se os profissionais possuem experiência no atendimento a crianças com paralisia cerebral e conhecer suas considerações acerca do papel da Terapia Ocupacional no tratamento desta clientela. As questões 3 e 4 visavam caracterizar os modos de participação dos familiares na prática clínica dos profissionais. As questões de 5 a 9 tratavam do tema orientação e buscavam verificar o conteúdo dos temas tratados pelo profissional, se os familiares expõem suas dúvidas, se é possível identificar quando as orientações são ou não praticadas pela família, os motivos pelos quais as orientações podem não ser praticadas, bem como o impacto da prática destas orientações na evolução da criança. A última pergunta visava assinalar as medidas utilizadas pelos profissionais para favorecer a participação da família no tratamento das crianças com paralisia cerebral.

Procedimentos

O trabalho foi desenvolvido após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho – Universidade Federal do Rio de Janeiro, sob o protocolo CAEE nº 51596315.6.0000.5257.

A pesquisa foi divulgada por mídia social, nas seguintes páginas do Facebook: “Terapeutas Ocupacionais do Brasil”, “Terapeutas Ocupacionais do RJ”, “Terapeutas Ocupacionais”, “Terapeuta Ocupacional”, “Terapia Ocupacional”, “Terapia Ocupacional/Reabilitação Física”, “Terapia Ocupacional-UFRJ”, “Terapia Ocupacional-UFPB” e “Terapia Ocupacional: eventos cursos e vagas”. A partir desta divulgação, foram contatados 150 profissionais que manifestaram interesse em participar da pesquisa; todos esses sujeitos receberam por e-mail o questionário e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Em seguida, os sujeitos enviaram a devolutiva do questionário por e-mail, junto com o TCLE assinado. A resposta afirmativa à primeira pergunta, relacionada à experiência no tratamento de crianças com paralisia cerebral, era utilizada como critério para a inclusão na pesquisa.

Para o tratamento das respostas enviadas pelos

sujeitos, foi utilizada a análise de conteúdo, a qual é um conjunto de técnicas de análise das comunicações que permite aprofundar a descoberta do que está sendo comunicado. Por meio da descrição do conteúdo das mensagens, a análise de conteúdo visa obter indicadores que permitem inferir conhecimentos sobre as condições de produção de tais mensagens. Este processo é constituído por três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos. A primeira fase trata da organização do material a ser analisado, da definição da unidade de registro e unidade de contexto, a partir dos objetivos e questões da pesquisa. A segunda fase envolve a leitura profunda do material e a categorização dos dados coletados, por meio do agrupamento de elementos, ideias ou expressões que se relacionam entre si. Na terceira fase é realizada a interpretação dos dados, na qual o conteúdo implícito é esclarecido¹².

Nesta pesquisa, a unidade de registro escolhida foi a presença de palavras e seus sinônimos, os quais foram organizados em categorias. A unidade de contexto utilizada foi a totalidade de respostas de cada sujeito, o que significa que, para a compreensão de algum aspecto mencionado por um respondente, recorria-se a todas as respostas por ele emitidas. Ademais, as categorias não foram definidas a priori, mas foram estabelecidas a partir da leitura dos dados obtidos.

Para a organização dos dados desta pesquisa, as respostas coletadas foram dispostas em quadros, sendo um quadro destinado a cada questão. Em seguida, duas pesquisadoras realizaram a leitura exploratória das respostas de todos os participantes para determinada questão. A partir desta leitura, cada pesquisadora escolheu, individualmente, algumas categorias nas quais as respostas dos sujeitos foram organizadas. As pesquisadoras, então, realizaram conjuntamente a leitura minuciosa, na qual as categorias propostas e as respostas nelas incluídas foram comparadas. Nesta leitura conjunta, foram discutidas as categorias previamente elaboradas, o que gerou a exclusão ou agrupamento de algumas e a criação de outras. Foi também computada a frequência simples de aparição das palavras em todas as respostas. Para que uma categoria fosse mantida, foi usado o critério de que as respostas de no mínimo três sujeitos deveriam ser nela incluídas; as categorias que não atingiram este critério tiveram seu conteúdo incluído na categoria “Outros”.

RESULTADOS

Das 33 terapeutas ocupacionais que responderam ao questionário, 27 trabalham com crianças com paralisia

cerebral e seis já trabalharam anteriormente. O tempo de experiência foi em média 84,1 meses, sendo o menor tempo de quatro meses e o maior, 240 meses. A experiência profissional com esta clientela ocorreu em diferentes tipos de serviço, tais como unidade básica de saúde, centro e instituto de reabilitação, hospital, núcleo de apoio à saúde da família, associação de atenção a crianças com deficiências, fundação de amparo à criança vítima de violência ou abandono, clínica de reabilitação, consultório, atendimento domiciliar, clínica-escola, escola especial e equoterapia.

A seguir, serão apresentadas as categorias formadas a partir das respostas fornecidas pelas participantes da pesquisa. Tendo em vista que algumas das categorias refletem de maneira precisa o conteúdo nelas incluído, optou-se por explicar em detalhes somente aquelas que podem gerar dúvidas. O número de respostas incluídas em cada categoria será apresentado entre parênteses.

Em relação ao papel da Terapia Ocupacional no tratamento de crianças com Paralisia Cerebral, as respostas foram organizadas em 21 categorias, sendo elas: “Atividades da vida diária” (17); “Autonomia e independência” (14); “Brincar” (11); “Atividade” (10), que inclui atividade humana, atividades realizadas durante a terapia ou no dia-dia; “Família” (9), a qual envolve as orientações à família, incentivo à participação dos pais e auxiliá-los em suas dificuldades; “Contexto Escolar” (9); “Desenvolvimento” (7); “Estimulação” (7); “Coordenação Motora” (6); “Adaptações” (6); “Funcionalidade” (6); “Desempenho ocupacional” (5); “Participação Social” (5), que inclui socialização, habilidades sociais, interação social e inserção social; “Avaliação” (5); “Centrado na Demanda da criança e família” (5), ou seja, o papel profissional varia de acordo com as necessidades apresentadas; “Comunicação” (5), incluindo tanto comunicação alternativa quanto comunicação de modo geral e linguagem; “Posicionamento” (4); “Cotidiano” (4), que abrange também a organização da rotina da criança; “Órteses” (4); “Reabilitação” (3), e “Outros”.

De acordo com os profissionais, quando há a participação dos pais, esta ocorre por meio de: “Orientações” (21); “Participação no Atendimento” (15); “Participação\ Ajuda na Atividade” (7); “Continuação em Casa” (5); “Fornecimento de Informações” (5), que inclui avaliação, feedback, informar demandas e dificuldades; “Observação do Atendimento” (4); “Busca de Recursos e Serviços” (3), e “Outros”. Alguns profissionais disseram que a participação da família pode não ocorrer pelo trabalho/sobrecarga do cuidador (2), por desviar a atenção da criança (2), pela regra da instituição ou terapeuta (2), por falta de interesse/ausência (3), pela perda de tutela/negligência (3), por dificuldade cognitiva dos familiares (1), pela presença exclusiva de

cuidadores profissionais (1), ou pela não compreensão da deficiência e da potencialidade da criança (1).

Em relação a assistir aos atendimentos, 12 profissionais disseram que os familiares entram na sessão em “Momentos Específicos”, nove informaram que os pais “Assistem Integralmente” os atendimentos, cinco disseram que “Não Assistem” os atendimentos, cinco convidam os pais para “Alguns Atendimentos”, quatro disseram que “Depende da Instituição ou Abordagem” e três disseram ser “Opcional ao Familiar”. Sobre os momentos específicos em que os pais participam, foram criadas cinco categorias, referentes às situações em que os terapeutas convidam os pais: “Orientação/dúvidas” (14), “Participar/observar atividade” (5), “Primeiros atendimentos/vínculo” (4), “Atividade para casa” (3) e “Outros”.

Quanto à solicitação de orientações, 19 terapeutas relataram que os familiares as solicitam, sete disseram que alguns ou poucos as solicitam, cinco informaram que a maioria dos pais solicitam, e apenas duas disseram que os pais não solicitam orientações ou tiram dúvidas. Os temas das orientações foram divididos em 15 categorias, descritas a seguir: “Posicionamento e Postura” (21); “Atividades da Vida Diária/Rotina” (17); “Brinquedos e Brincar” (12); “Estímulos/exploração” (9), que abrange estímulos/explorações sensoriais, lúdicas, cognitivas e motoras; “Adaptações” (8); “Manuseios” (7), que incluem instruções sobre como segurar, manusear e manipular a criança; “Depende do Paciente/Família” (7), visto que as orientações variam de acordo com o quadro e contexto do paciente, dúvidas e demandas trazidas; “Cadeira de rodas/banho” (6), incluindo indicação e adaptação da cadeira e transferências; “Atividades” (6), tanto as realizadas em terapia quanto as realizadas em casa; “Independência e autonomia” (5); “Comunicação/Comunicação Alternativa e Ampliada” (5); “Questões escolares” (4); “Recursos e dispositivos” (3); “Cuidados com a família” (3) e “Outros”.

Mesmo quando as orientações são fornecidas aos pais, os terapeutas ocupacionais afirmaram que nem sempre elas são colocadas em prática; eles conseguem identificar se as orientações são ou não seguidas por meio dos seguintes recursos: “Evolução da Criança” (10); “Interesse da Família” (8); “Relato da Família” (8); “Comportamento/Resposta da Criança” (6); “Desempenho na Atividade” (6); “Percepção do Terapeuta” (5); “Fotos e Vídeos” (4); “Dificuldade da Criança” (4); “Questionamento à Família” (3); “Relato da Criança” (3); “Contato Contínuo com a Família e Criança” (3); “Execução pela Família” (3), referente à repetição do que foi ensinado, e “Outros”. Por outro lado, um sujeito afirmou que não cobra os pais sobre a execução ou não das orientações.

Da mesma forma, os terapeutas apontaram os motivos que levam os pais a não seguirem as orientações: “Falta de Tempo/Disponibilidade” (15); “Nível Cognitivo” (5); “falta de interesse” (5); “Responsabilização da Equipe” (4), quando as famílias acreditam que o tempo da terapia é suficiente ou o tratamento é responsabilidade da equipe; “Sobrecarga do Cuidador”(3); “Trabalho/ Tarefas Domésticas” (3); “Não entendimento da importância”(3); “Dificuldade em mudar os hábitos” (3); “Falta de rede de apoio” (3), que relaciona o pouco envolvimento ou suporte dos familiares e o cuidado sob responsabilidade exclusiva da mãe; “Não aceitação do diagnóstico” (3); “Orientação incompatível com a realidade” (3) e “Outros”.

Os terapeutas mencionaram que as crianças cujos pais participam do tratamento são beneficiadas nos seguintes aspectos: “Evolução” (19), que envolve um melhor desenvolvimento, com ganhos mais significativos e mais rápidos; “Participação” (5); “Realização das Atividades” (5); “Independência e Autonomia” (4); “Habilidades/função” (4); “Aspectos Emocionais” (4); “Relação pais/criança” (3); “Melhor Prognóstico” (3), e “Outros”.

Visando favorecer a participação dos familiares no tratamento terapêutico ocupacional, foram citadas algumas estratégias, as quais foram organizadas a seguir: “Ouvir a Família” (8); “Comparar a Evolução” (7), referente à própria criança no decorrer do tratamento; “Orientar a Família” (7); “Vínculo com a Família” (6); “Participação no Atendimento” (5); “Acolhimento à Família” (4); “Fotos/Filmagens” (4), para registrar as conquistas das crianças e auxiliar na orientação de uma atividade; “Trabalhar Junto com os Familiares” (4); “Integração Equipe/Família” (4); “Grupos de Família” (4), que abordem diversos assuntos e que sejam um espaço de trocas de experiências e cuidado; “Relatos de Outras Situações” (4); “Entendimento da doença e capacidades” (4); “Organização da Rotina” (3), que se refere à orientação de acordo com a rotina da família, utilização de tabelas ou calendários para organizar as atividades sugeridas; “Linguagem Simples e de Fácil Compreensão” (3); “Apoio Psicológico” (3); “Explicar Objetivos/Procedimentos da Intervenção” (3) e “Outros”.

DISCUSSÃO

A partir das respostas dos participantes, pode-se perceber que, apesar de terem enumerado diversos papéis da Terapia Ocupacional no tratamento da criança com paralisia cerebral, o planejamento da intervenção irá depender das necessidades e demandas trazidas pela família e pela criança. Sobre este aspecto, deve-se ressaltar que a categoria “Família” figura entre os papéis elencados pelos

profissionais, indicando que estes consideram que ouvir, orientar e auxiliar os familiares são partes integrantes do processo terapêutico ocupacional.

Dentre as categorias relacionadas ao papel da Terapia Ocupacional no tratamento da criança com paralisia cerebral, destacam-se as “Atividades da vida diária” e “Autonomia e independência”. A presença recorrente das atividades da vida diária (AVDs) nas respostas é condizente com as afirmações de Cazeiro et al.¹³, segundo os quais a intervenção sobre estas atividades é parte integrante da identidade profissional e está presente na literatura desde os primórdios da profissão.

Nestas respostas, também foi possível observar que as atividades da vida diária figuram de maneiras diversas na prática profissional, desde o treino para a realização das tarefas, até o favorecimento de diferentes vivências e da participação da criança em tais atividades. Ademais, a intervenção sobre a vida diária das pessoas também apareceu de forma ampliada nas respostas dos sujeitos, para além das atividades em si, ao se fazer referência à atuação voltada para a vida cotidiana, o cotidiano e a rotina diária dos sujeitos.

De acordo com Galheigo¹⁴, o termo cotidiano passou a ser incorporado como uma unidade de análise na Terapia Ocupacional a partir da década de 1990, contudo, a ideia de vida diária relacionada ao seu significado estava presente na profissão desde suas origens. Neste contexto, os objetivos da intervenção profissional foram se deslocando do treinamento de AVDs para a ressignificação do cotidiano, passando a ganhar maior importância a individualidade e singularidade do sujeito em seus contextos de vida do que as habilidades para a realização das atividades em si. Por meio das respostas dos sujeitos desta pesquisa pode-se, contudo, inferir que ambas as concepções se fazem presentes na prática destes profissionais.

Deve-se ressaltar que além das atividades diárias, os profissionais também fizeram referência às atividades de modo geral (como aquelas de interesse ou compatíveis com a faixa etária das crianças). Observa-se assim que, independentemente do contexto ou da especificação de um ou de outro tipo de atividade, quase todos os sujeitos mencionaram este termo - “atividade” - em suas respostas, o que é condizente com as afirmações de Lima et al.¹⁵, segundo as quais a atividade consta na literatura como o elemento que caracteriza a Terapia Ocupacional e é o termo mais utilizado pelos autores brasileiros, embora coexistam outros termos, como práxis, ocupação e fazer.

Ademais, tal como referido pelas autoras¹⁵, nesta pesquisa também foi possível observar que as atividades

são concebidas de diferentes formas, como exemplificado na fala de dois sujeitos:

“O terapeuta ocupacional oferece estímulos cognitivos e sensoriais através de atividades”; “[...] devemos habilitar ou reabilitar a criança a desenvolver atividades que sejam importantes para ela e para a família”.

Nestas respostas, observa-se a presença da atividade sob duas perspectivas diferentes, ou seja, ora prevalece o seu caráter instrumental, como um meio para se atingir objetivos prévios, e ora transparece o favorecimento da participação nas atividades como um objetivo central do tratamento.

De forma também condizente com a literatura nacional, o termo “ocupação” foi utilizado somente por um profissional. A este respeito, Salles e Matsukura¹⁶ afirmam que este termo foi por muito tempo evitado pelos terapeutas ocupacionais brasileiros, por ser comumente associado à ideia de ocupação do tempo livre e manutenção da lógica institucional, enquanto que, na literatura internacional, ele é muito valorizado e apresenta uma conotação ampliada em relação ao engajamento dos sujeitos em seus contextos de vida.

De acordo com as respostas obtidas, o brincar também apareceu recorrentemente como um papel da Terapia Ocupacional. Diversos autores afirmam que o brincar é fundamental no processo terapêutico ocupacional^{4,5,17,18}. Tal como mencionado em relação às atividades e de forma condizente com as afirmações de Ferland¹⁸, o brincar também foi citado de forma diversa nesta pesquisa, tanto como um meio de se obter ganhos no desenvolvimento da criança, quanto como uma finalidade do tratamento. Sobre este aspecto, um dos sujeitos desta pesquisa afirmou que a Terapia Ocupacional:

“Tem como principal objetivo auxiliar a criança a brincar, pois o principal papel ocupacional da criança é brincar e é através do brincar que a criança se desenvolve [...]”.

A partir dos resultados desta pesquisa, torna-se também evidente que os profissionais consideram a importância que a família tem na vida da criança, de modo que o terapeuta ocupacional deve incluí-la no tratamento e estimular seu engajamento no processo de reabilitação. De forma compatível com estas afirmações, Gração e Santos¹⁰ e também Zen e Omairi¹⁹ consideram a importância de se envolver a família no tratamento, pois o ambiente familiar e suas ações são fatores que influenciam de forma significativa no desenvolvimento, nos aspectos psicológicos, sociais e cognitivos da criança.

Para os participantes deste estudo, o envolvimento da família ocorre, principalmente, por meio de orientações

e participação nos atendimentos. Os temas das orientações estão de acordo com os papéis da Terapia Ocupacional citados previamente, sendo o tema mais recorrente o posicionamento e a postura (relacionados às atividades escolares, cotidianas, lúdicas, cadeira de rodas, trocas posturais, entre outros). Na resposta citada abaixo, pode-se observar o conteúdo amplo das orientações:

“Normalmente as orientações envolvem os estímulos que podem ser dados para a criança (sensoriais, lúdicos); como auxiliar a criança a ter mais independência nas atividades (tais como: comunicação, alimentação, vestuário); orientações de posicionamento adequado e de uso de recursos de tecnologia assistiva”.

Figueredo e Brandão³ mencionam igualmente a orientação familiar dentre as ações da Terapia Ocupacional. Milbrath et al.² consideram a importância da orientação para que as famílias redimensionem a nova realidade, considerando-se as expectativas prévias ao nascimento da criança e a realidade de cuidados do filho com paralisia cerebral. Souza et al.⁴, por sua vez, indicam a orientação sobre a vivência de brincadeiras no cotidiano da criança. Magalhães e Lambertucci⁵ afirmam que se deve orientar a família sobre como inserir estímulos sensoriais durante brincadeiras e atividades cotidianas. Brandão et al.⁶ defendem que a orientação deve ser parte integrante do processo de prescrição de equipamentos de Tecnologia Assistiva. Observa-se, assim, que os participantes desta pesquisa apresentam posturas compatíveis com a literatura sobre o tema e consideram a importância da orientação no processo terapêutico ocupacional, bem como a variedade de temas que podem ser abordados, a depender das necessidades da criança e de sua família.

Embora a participação da família seja apontada como fundamental, por favorecer o desenvolvimento e evolução da criança nos aspectos emocionais, motores e funcionais, os terapeutas ponderam que nem sempre tal participação é possível. De modo semelhante, Almeida et al.¹ dizem que as orientações são importantes para o tratamento da criança, mas estas nem sempre são seguidas; os autores relacionam a não participação à não aceitação do diagnóstico, condições financeiras, estrutura física do ambiente familiar e aspectos sociais e psicológicos dos pais. De acordo com Milbrath et al.², a incompreensão da paralisia cerebral ou a negação das necessidades específicas da criança poderá fazer com que a família adie o tratamento e/ou apresente dificuldades no cuidado com a criança. Almeida et al.¹ e Givigi et al.²⁰ discutem que as famílias podem passar por um momento de luto com a notícia da deficiência, e a elaboração desse luto influenciará em como a família irá se reorganizar para lidar com a nova dinâmica familiar.

Os motivos mencionados por esses autores para a não participação da família se relacionam com as respostas encontradas nesta pesquisa. Além dos motivos já arrolados no parágrafo anterior, foi mencionada a incompatibilidade das orientações com a realidade da família, o que tem relação com as condições financeiras, sociais e estruturais do ambiente familiar. Outro motivo bastante frequente foi a falta de tempo/disponibilidade em colocar em prática as orientações, devido às inúmeras tarefas, como a ida às terapias, o trabalho e as tarefas domésticas. Ademais, foram citadas a falta de rede de apoio e a sobrecarga do cuidador, o que mostra a importância da intervenção voltada também para a família, a qual precisa da atenção do profissional para suas necessidades próprias.

A respeito da falta de rede de apoio, um dos participantes afirmou:

“[...] a justificativa da família é a correria da rotina, muitas mães continuam trabalhando fora e chegam cansadas e se sentem sobrecarregadas, pois o cuidado com o filho fica exclusivamente para a mãe, ou muitas vezes o pai abandona o casamento e a criação dos filhos”.

Ones et al.²¹ e Ribeiro et al.⁹ também mencionam que o cuidado com a criança com deficiência costuma ser predominantemente realizado pelas mães, sendo evidenciada uma desigualdade de gêneros. Deste modo, observa-se a necessidade de se criar estratégias para o envolvimento dos pais e de outros familiares no tratamento e na rotina da criança com paralisia cerebral.

Para Azevedo e Della Barba⁸, as limitações nas atividades cotidianas do filho podem gerar acúmulo de responsabilidades aos pais, o que reforça a necessidade de programas de apoio para a família. Ferland¹⁸ também discute que um dos papéis do terapeuta ocupacional é ajudar os pais a assumirem o papel de pais; deve-se evitar “terapeutizá-los”, sob o risco de sobrecarregá-los e fazer com que negligenciem as necessidades fundamentais da criança. Neste contexto, o terapeuta ocupacional tem importante contribuição ao orientar o planejamento das atividades, a simplificação das tarefas e a organização do ambiente, ajudando os pais em sua vida cotidiana; outro importante papel é favorecer a interação dos pais com o filho, para que possam perceber as suas potencialidades.

Sobre este aspecto, as respostas de alguns sujeitos evidenciaram a participação dos pais como “co-terapeutas” ou o entendimento de que estes devem dar continuidade em casa nas ações iniciadas em terapia. Ao se considerar as ponderações de Ferland¹⁸, pode-se indagar sobre a necessidade de diferenciação entre o papel dos terapeutas e aquele que cabe aos pais no cuidado com os filhos. Por outro lado, outros sujeitos desta pesquisa estão atentos

às necessidades próprias dos pais, pois não só buscam o seu envolvimento no tratamento do filho, como também os auxiliam na organização do cotidiano e na criação de espaços para que a família possa ser ouvida e acolhida. Para um dos terapeutas, a participação mais importante dos pais no tratamento é

“[...] para auxiliá-los a lidar com as crianças de forma mais simples, mais leve, menos estressante, e mais facilitada, durante as atividades do cotidiano”.

De modo geral, observa-se que os profissionais participantes desta pesquisa desenvolvem meios para favorecer o envolvimento dos familiares no processo terapêutico ocupacional porque reconhecem a sua importância. Para eles, tal envolvimento pode ter implicações na evolução da criança, na participação desta nos atendimentos, bem como na própria concretização dos objetivos do terapeuta ocupacional, tais como a realização de atividades, a autonomia e a independência, categorias que foram identificadas tanto na questão sobre o papel do terapeuta ocupacional, quanto na questão sobre os benefícios da participação dos pais. Entretanto, alguns profissionais apontaram a ausência ou reduzida participação da família em seus atendimentos, o que pode decorrer não somente das dificuldades da família, mas também das normas institucionais ou da abordagem adotada pelo profissional.

Contudo, deve-se considerar com cautela os resultados desta pesquisa, os quais não podem ser generalizados em decorrência do pequeno número de profissionais envolvidos, dos diferentes tipos de instituições em que trabalham, e da grande diferença no tempo de experiência profissional entre eles. Assim, considera-se a necessidade de que outras pesquisas sobre o tema sejam realizadas, as quais podem envolver um número maior de profissionais, podem considerar o ponto de vista dos familiares sobre a sua participação no tratamento, bem como podem comparar resultados de avaliações de crianças com paralisia cerebral cujos pais participam ou não do tratamento.

CONCLUSÃO

Esta pesquisa permite concluir que os terapeutas ocupacionais consideram que a participação da família é importante para o tratamento da criança com paralisia cerebral, pois percebem contribuições positivas e significativas para a evolução e o desenvolvimento da criança. Estes profissionais fornecem orientações de acordo com os papéis da Terapia Ocupacional e com as necessidades das crianças e de suas famílias. Por outro

lado, os profissionais salientam que muitos são os fatores que podem interferir na participação da família, os quais variam desde as regras institucionais até o entendimento

da patologia ou as dificuldades encontradas no dia a dia do cuidador, evidenciando que este também necessita de apoio e cuidado.

APÊNDICE A – Questionário sobre a participação da família no tratamento terapêutico ocupacional de crianças com paralisia cerebral.

- 1) Você tem ou teve experiência no atendimento a crianças com paralisia cerebral? Quanto tempo (em meses) de experiência você tem ou teve?
- 2) Qual é o papel da Terapia Ocupacional no tratamento de crianças com Paralisia Cerebral?
- 3) Na sua prática clínica, os familiares (pais ou outros cuidadores) participam do tratamento terapêutico ocupacional de seus filhos com paralisia cerebral? Caso positivo, como se dá essa participação? Caso negativo, por quê?
- 4) Os familiares cuidadores geralmente assistem todo o atendimento, não assistem o atendimento, ou são chamados a participar em algum momento específico? Neste último caso, em que momentos?
- 5) Os familiares costumam expor suas dúvidas e/ou solicitar orientações?
- 6) Ao atender uma criança com paralisia cerebral, você costuma fornecer orientações aos familiares da criança? Se sim, que tipo de orientação costuma ser fornecida?
- 7) Caso sejam dadas orientações, você consegue identificar se elas são ou não seguidas/praticadas pela família? Caso positivo, que meios são utilizados para esta identificação?
- 8) Quando não seguidas/praticadas as orientações, quais são os motivos identificados?
- 9) Como você compararia a evolução da criança cuja família não segue as orientações com a criança cuja família segue as orientações?
- 10) Que medidas podem favorecer a participação da família no tratamento de seus filhos?

Agradecimentos: Agradecemos às terapeutas ocupacionais que colaboraram com a realização desta pesquisa.

Indicação de responsabilidade: Palloma Moura de Araújo e Thainara Pires Gonçalo participaram da coleta de dados e da redação preliminar do texto; Ana Paula Martins Cazeiro realizou a delimitação do projeto, a orientação das demais pesquisadoras e a redação final do texto. Todas as autoras aprovaram a versão final do artigo.

REFERÊNCIAS

1. Almeida T, Ruedell A, Nobre J, Tavares K. Paralisia cerebral: impacto no cotidiano familiar. Rev Bras Cien Saude. 2015;19(3):171-8. doi: 10.4034/RBCS.2015.19.03.01.
2. Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. Texto Contexto Enferm. 2012;21(4):921-8. doi: 10.1590/S0104-07072012000400024
3. Figueredo S, Brandão MB. Atuação da terapia ocupacional no tratamento da criança com paralisia cerebral. In: Fonseca LF, Lima CLA. Paralisia cerebral. 2a ed. Rio de Janeiro: 2008. p.383-388.
4. Souza D, Figueiredo B, Silva A. O brincar de crianças com deficiência física sob a perspectiva dos pais. Cad Bras Ter Ocup. 2017;25(2):267-74. doi: 10.4322/0104-4931.ctoAO0794
5. Magalhães, LC, Lambertucci, MCF. Integração sensorial na criança com paralisia cerebral. In: Fonseca LF, Lima CLA. Paralisia cerebral. 2a ed. Rio de Janeiro: 2008. p.427-40.
6. Brandão M, Pereira L, Mancini M, Assis M. Mobilidade sobre rodas: a percepção de pais de crianças com paralisia cerebral. Cad Ter Ocup UFSCar. 2013;21(3):471-8. doi: 10.4322/cto.2013.049.

7. Chaves RC. Abordagem centrada na família: premissas, limitações e possibilidades. In: Fonseca LF, Lima CLA. Paralisia cerebral. 2a ed. Rio de Janeiro: 2008. p.441-8.
8. Azevedo TL, Della Barba PCS. Avaliação da estimulação e apoio no ambiente familiar oferecido à criança com paralisia cerebral. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2017;28(2):198-205. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v28i2p198-205.
9. Ribeiro M, Vandenberghe L, Prudente C, Vila V, Porto C. Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. Cien Saúde Coletiva. 2016;21(10):3203-12. doi: 10.1590/1413-812320152110.17352016
10. Gração D, Santos MA. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. Fisioter Mov. 2008; 21(2): 107-113 [citado 05 dez. 2018]. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-528931>.
11. Ribeiro TF. A importância da participação dos pais no tratamento terapêutico ocupacional da criança com paralisia cerebral [Trabalho de Conclusão de Curso Graduação em Terapia Ocupacional]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2014.
12. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2016.
13. Cazeiro APM, Bastos SM, Santos EA, Almeida MVM, Chagas JNM. A Terapia ocupacional e as atividades da vida diária, atividades instrumentais da vida diária e tecnologia assistiva. Fortaleza: ABRATO; 2011.
14. Galheigo SM. O cotidiano na terapia ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-social. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2003;14(3):104-9. doi: 10.11606/issn.2238-6149.v14i3p104-109.
15. Lima EMFA, Okuma DG, Pastore MN. Atividade, ação, fazer e ocupação: a discussão dos termos na Terapia Ocupacional brasileira. Cad Ter Ocup UFSCar. 2013;21(2):243-54. doi: 10.4322/cto.2013.026.
16. Salles MM, Matsukura TS. Conceitos de ocupação e atividade: caminhos percorridos pela literatura nacional e de língua inglesa. In: Matsukura TS, Salles MM, organizadores Cotidiano, atividade humana e ocupação: perspectivas da terapia ocupacional no campo da saúde mental. São Carlos: EdUFSCar; 2016. p.13-34.
17. Della Barba PS, Silva AR, Sant'Ana MM. Percepção do cuidador sobre o brincar da criança com paralisia cerebral no contexto da Terapia Ocupacional. Rev Interinst Bras Ter Ocup. 2017;1(1):28-39 [citado 05 dez. 2018]. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/view/4642/6231>.
18. Ferland F. O modelo lúdico: o brincar, a criança com deficiência física e a terapia ocupacional. 3a ed. São Paulo: Roca; 2006.
19. Zen CC, Omairi C. O modelo lúdico: uma nova visão do brincar para a Terapia Ocupacional. Cad Ter Ocup UFSCar. 2009;17(1):43-51 [citado 05 dez. 2018]. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/117/75>.
20. Givigi RN, Souza TA, Silva RS, Sávio FD S, Nascimento AJ, Vasconcelos ALM. Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência? Distúrbios Comun. 2015;27(3):445-53 [citado 05 dez. 2018]. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/dic/article/view/20892/17720>.
21. Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). Neurorehabil Neural Repair. 2005;19:232-7. doi: 10.1177/1545968305278857.

Recebido em: 05.07.18

Aceito em: 07.12.18

