

# INSTITUTO SUPERIOR MIGUEL TORGA

Escola Superior de Altos Estudos

## EXPERIÊNCIA VIVIDA DE PAIS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Filipa Alexandra Brás Cação Freitas de Sousa

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica

(Ramo de Especialização em Psicoterapia e Psicologia Clínica)

Coimbra, Novembro de 2015

## **AGRADECIMENTOS**

No decorrer deste longo caminho, que por contrariedades da vida teve de ser ainda mais moroso, tenho expressar o meu mais profundo “*Obrigada*” ao professor Doutor Ricardo Baltazar e à professora Doutora Carolina Henriques, agradeço a ambos a profunda paciência e compreensão.

Agradeço de igual forma a todos os pais que se prestaram a ajudar-me sem receios ou reticencias neste meu trabalho, sabendo que poderia remexer em sentimentos que por vezes preferiam esquecer, ou pelo menos não ter de reviver novamente.

Mais que tudo agradeço aos meus pais e irmão. Aos meus pais, por desde sempre procurarem ajudar e incentivar em tudo o que procurava alcançar e até pelas vezes que me “obrigavam” a fazer exercícios de fisioterapia enquanto criança.

Ao meu irmão porque apesar de tudo, me atura nas fases piores e ajuda-me sempre a colocar as coisas sobre uma perspectiva diferente.

Muito obrigada a todos!

*“A felicidade não se resume à ausência de problemas,  
mas sim na sua capacidade de lidar com eles”*

(Albert Einstein)

*“Se não puder voar, corra, se não puder correr ande, se  
não puder andar rasteje, mas continue em frente de  
qualquer jeito.”*

(Martin Luther King Júnior)

## **ABREVIATURAS/ SIGLAS**

APPC- Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral

ECI -Encefalopatia Crônica da Infância

IPSS- Instituição particular de Solidariedade Social

PC – Paralisia Cerebral

OMS- Organização Mundial de Saúde

SNC- sistema Nervoso central

## RESUMO

O apoio social que as famílias e os indivíduos ostentam, assim como os próprios mecanismos ou estratégias de coping individuais têm um papel muito importante na forma como os pais, família e mesmo os portadores de paralisia cerebral vivenciam as experiências relacionadas com esta síndrome e com tudo o que ela acarreta (Beckman, 1991, cit in Almeida e Sampaio, 2007). Será a conjugação destas variáveis que irá determinar uma maior ou menor adaptação ao diagnóstico de paralisia cerebral, que naturalmente tem uma interferência profunda no processo de reabilitação destas crianças.

O presente estudo tem por objetivo estudar as experiências vividas pelos pais de crianças com paralisia cerebral, desde a primeira perceção de que algo fora da normal acontece com os seus filhos, passando pelo processo de diagnóstico até aos dias de hoje.

A investigação segue uma orientação de análise qualitativa, com uma amostragem de cinco mães e dois pais de filhos com paralisia cerebral com diagnósticos que variam desde a quadriplegia, passando pela paralisia espática e pela hemiparesia, com idades compreendidas entre os seis e os 26 anos.

Os dados foram recolhidos através de uma entrevista semiestruturada e analisados acreditando que a descrição é analítica. Através dessas descrições percecionámos serem construídas categorias que, articuladas entre si tenderam a revelar a experiência vivida pelos pais de crianças com paralisia cerebral. Neste aspeto seguimos a ideia de Langdridge (2007), o qual expõe que a reflexividade é uma fase essencial no método fenomenológico.

Podemos então concluir que os casos onde existe um maior atraso no diagnóstico, são aqueles que regra geral a dificuldade de desenvolvimento da criança não está associada a um visível problema neurológico. Que os desencontros entre os pais e a classe médica começa muitas vezes antes da realização do diagnóstico, porem parece ser algo se prolonga no tempo, que como nos podemos aperceber poderá radicar numa lacuna de ensino no que respeita á capacidade de comunicação dos técnicos. Parece assim essencial a melhoria de comunicação entre técnicos de saúde e a família, na medida em que a utilização de uma linguagem em termos acessíveis, compreensíveis e objetiva sobre o estado de saúde do filho vai diminuir ansiedades, preocupações e medos, para alem de dar uma maior confiança aos pais para cuidarem do seu filho em cada momento da reabilitação e da vida.

Através do estudo das vivências dos participantes, podemos perceber ainda da importância que o apoio social tem na adaptação e consequente aceitação desta realidade, pois este tem um papel mediador de stress.

**Palavras-chave (MeSH):** Paralisia cerebral; Experiencia vivida; Fenomenologia; Apoio social, Sobrecarga ; Estratégias de coping

## ABSTRACT

Social support to families and individuals bearing, as well as the mechanisms themselves or individual coping strategies play an important role in how parents, family and even individuals that have cerebral palsy experience the experiences related to this syndrome and all it entails the (Beckman, 1991 cit in Almeida and Sampaio, 2007). The combination of these variables will determine a higher or lower adaptation to cerebral palsy, which naturally has a deep interference in the rehabilitation of these children process.

This study aims to learn the experiences of the parents of children with cerebral palsy, from the first perception that something out of the ordinary happens to their children, through the process of diagnosis until the present day.

The investigation follows a guideline of qualitative analysis, with a five mothers sampling and two parents of children with cerebral palsy with diagnoses ranging from quadriplegia, through spastic paralysis and the hemiparesis, aged between six and 26 years.

Data was collected through a semi-structured interview and analyzed believing that the description is analytical. Through these descriptions learned that the constructed categories, interlinked tended to reveal the experiences of parents of children with cerebral palsy. In this regard we follow the idea of Langdrige (2007), which states that reflexivity is an essential stage in the phenomenological method.

We can thus conclude that cases where there is a greater delay in diagnosis, are those who rule the child's developmental difficulty is not associated with a visible neurological problem. That the disagreements between the parents and the medical profession often begins prior to the diagnosis, however it seems like something is prolonged in time, that how can we realize you can settle an educational gap with focus communication skills of the technicians. It seems therefore essential to improve communication between health workers and families, to the extent that the use of a language in terms accessible, understandable and objective about the child's health status will lessen anxieties, worries and fears, in addition to give greater confidence to parents to care for your child at every moment of rehabilitation and life.

By studying the livings of the participants, we can still realize the importance that social support has to adapt and consequent acceptance of this reality, as it has a mediating role of stress.

**Keywords:** Cerebral palsy; Lived experience; phenomenology; Social support, overload; Coping strategies

## ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>8</b>
<b>PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....</b>	<b>13</b>
<b>1. PARALISIA CEREBRAL: CONCEITO E CARACTERIZAÇÃO.....</b>	<b>13</b>
1.1. CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA DE ACORDO COM A LOCALIZAÇÃO DA LESÃO CEREBRAL .....	15
1.2. CLASSIFICAÇÃO DE ACORDO COM A TOPOGRAFIA DE PREDOMINÂNCIA DAS ALTERAÇÕES.....	16
<b>2. IMPACTO DE CUIDAR DE UMA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL.....</b>	<b>17</b>
<b>3. RAIZES DA FENOMENOLOGIA E SUA APLICAÇÃO EM PSICOLOGIA.....</b>	<b>20</b>
3.1. A FENOMENOLOGIA DE EDMUND HUSSERL.....	24
3.2. MARTIN HEIDEGGER – FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL.....	27
3.3. HANS-GEORG GADAMER- FENOMENOLOGIA HERMÊUTICA.....	28
<b>PARTE II – CONTRIBUIÇÃO PESSOAL.....</b>	<b>31</b>
<b>1. AS COISAS EM SI MESMAS: APLICAÇÃO DO MÉTODO FENOMENOLOGICO DESCRITIVO.....</b>	<b>31</b>
1.1. MATERIAIS E MÉTODOS.....	32
1.2. TIPO DE ESTUDO.....	33
1.3. OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO.....	34

1.3.1. OBJETIVOS ESPECIFICOS DA INVESTIGAÇÃO.....	34
1.4. QUESTÕES DA INVESTIGAÇÃO.....	35
1.5. POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	35
1.6. PARTICIPANTES.....	37
1.7 COLHEITA DE DADOS.....	38
1.8. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS.....	41
<b>PARTE III – ANÁLISE E DISCUÇÃO DE RESULTADOS.....</b>	<b>44</b>
A. PRECOCIDADE DA PERCEÇÃO DOS PAIS SOBRE A DEFICIÊNCIA DOS FILHOS VERSUS REALIZAÇÃO DE DIAGNOSTICO PRECOCE.....	44
A. 1. <i>LÓGICAS DE PREVENÇÃO DA DOENÇA E DE PROMOÇÃO DE SAÚDE</i> .....	45
A.2. DIAGNÓSTICO PRECOCE.....	48
A.3. PERCEÇÃO DOS PAIS SOBRE A DEFICIÊNCIA DOS FILHOS .....	53
B. DIÁLOGO ENTRE MÉDICOS E CUIDADORES PRINCIPAIS (PAIS) DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL .....	59
C. APOIO SOCIAL .....	65
C.1. APOIO SOCIAL INFORMAL .....	65
APOIO FORMAL .....	71
<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>75</b>

**BIBLIOGRAFIA ..... 77**

**ANEXO I: CONSENTIMENTO INFORMADO**

**ANEXO II: MODELO DE APRESENTAÇÃO PESSOAL**

**MODELO DE APRESENTAÇÃO DA INVESTIGAÇÃO**

**ANEXO III: TRANSCRIÇÕES DAS ENTREVISTAS**

## INDICE DE TABELAS

**Tabela 1. respostas dos cuidadores/pais sobre a realização do diagnóstico e o caminho percorrido até à sua concretização, assim como a etiologia percebida..... 45**

**Tabela 2. Respostas dos cuidadores/pais sobre a forma como detetaram inicialmente que algo fora da norma ocorria com os filhos. ....53**

**Tabela 3 - Nas declarações registadas nesta tabela podemos compreender a forma de comunicação e de relacionamento entre médicos e pais (pelo menos como são percebidas pelos últimos)..... 60**

**Tabela 4: Através das respostas sintetizadas através desta tabela procuramos perceber como se alterou a dinâmica familiar ao longo deste processo..... 66**

**Tabela 5: Através desta tabela procuramos perceber, mais incisivamente o tipo de ajuda/apoio informal existente e até que ponto esse apoio influencia os seus vividos..... 68**

**Tabela 6: Nesta tabela procuramos sintetizar a percepção que cada entrevistado tem sobre o tipo de ajuda formal que recebe: essencialmente por parte do estado de Previdência Português..... 67**

## INTRODUÇÃO

Tenho 31 anos e fui diagnosticada ainda bebé com Paralisia Cerebral, mais especificamente com Hemiparésia Esquerda. Como esta realidade faz parte da minha vida desde sempre, não posso saber o que é ter sido o que a grande parte da nossa sociedade apelida de um bebé, criança, adolescente e agora adulto “normal”, posso apenas relatar como eu em todas as fases da vida até agora as fui experienciando.

Sou a filha mais velha de pais que o foram muito jovens. No dia do meu nascimento a minha mãe tinha completado os 18 anos há menos de dois meses e o meu pai pouco mais tinha do que 21. Esse dia, segundo o que a minha mãe me foi contando ao longo da vida começou muito cedo para ela, pois começou com contrações de madrugada pensando que daí a poucas horas teria um bebé nos braços. Porém nem tudo aconteceu como previsto, uma vez que nasci não após algumas horas, mas sim depois de quase vinte e quatro desde o começo das contrações. Sendo um bebé que pelo padrão da época era aparentemente saudável (pesava mais de 4kg), para os meus pais nada faria prever que como consequência de um parto tão prolongado iriam surgir consequências irreversíveis.

À medida que a minha mãe me foi conhecendo, começou a desconfiar que algo de anormal se passava, pois tinha muitas dificuldades em fazer com que eu movimentasse o meu braço esquerdo, no entanto o diagnóstico propriamente dito foi feito apenas quando tinha pouco mais de 2 anos. E a partir daí começou a roda-viva de terapias, umas no centro de reabilitação de Coimbra, mas a grande parte e especialmente no que respeita ao desenvolvimento físico, em casa.

Assim, pode-se dizer que desde muito nova tenho consciência da diferença existente entre os movimentos de um lado do meu corpo para o outro, porém não tenho presente, nenhum momento em particular em que tenha perguntado a alguém o que se passava comigo. Acho que, como todas as crianças até a uma certa idade assumi que todos sentiam e moviam o seu corpo da mesma forma que eu.

Esta perspetiva deve-se muito à forma como os meus pais encararam este facto ao longo da minha infância ou pelo menos como me transmitiam a mim. Ao contrário de muitas crianças na minha situação sempre tive (assim como os meus pais) de toda a família,

especialmente da mais direta.

Ao pensar na minha primeira infância, posso afirmar que grande parte das minhas memórias revolvem à volta do mesmo, das brincadeiras típicas de qualquer criança, assim como do tempo que passava com o meu pai a fazer exercícios de fisioterapia e das viagens de comboio que fazia com a minha mãe ou avó até Coimbra ao centro de reabilitação. É especialmente deste sítio de que tenho as memórias mais antigas (ou pelo menos as que melhor me recordo). Uma dessas memórias em particular são eu estar a chegar ao centro e de repente desaparecia de ao pé da minha mãe para ir a correr ter com as outras crianças umas vezes para brincar, outras para simplesmente estar ao pé delas.

Para além desta parte da minha vivência, a minha infância foi em grande medida como a de uma criança que não apresenta este tipo de problemas. Foi um tempo passado principalmente com os avós e primos, um tempo em que brincava, corria, ria e chorava. Ao longo deste período tentei sempre acompanhar os meus amigos nas brincadeiras e claro nas asneiras também, o que tinha quase sempre como consequência um hematoma ou a cabeça partida. Apesar destes momentos, em que simplesmente era uma criança e onde não sentia as minhas limitações, foram muitas as vezes que me frustrei por não conseguir fazer certas coisas, como o ato tão simples como a escova de cabelo ou fazer o pino. Na altura em que andava na pré-primária, ocorreu os meus pais falarem com a minha educadora de infância onde recomendaram não me facilitar a realização de determinadas tarefas manuais, o que teve como consequência, um dos episódios mais marcantes (pela negativa) da minha infância. Essa senhora levou as coisas ao extremo, tanto, que eram muitas as vezes em que ia pedir ajuda a outra educadora para simplesmente me desabotoar as calças.

Com a entrada na primária, comecei a sentir mais profundamente as diferenças entre mim e as minhas amigas, tanto assim que o meu grande desejo por esta altura era sentir (nem que fosse por um só dia) a minha mão esquerda como sinto a direita, chegava mesmo a criar fantasias em que isso pudesse acontecer.

Até à adolescência não tive verdadeira consciência do que acarretou o facto de ter sido diagnosticada com Hemiparésia, na vida das pessoas mais próximas. Talvez tenha sido por volta dos 13 anos que a verdadeira “magnitude” se tenha revelado, não que estas consequências emocionais não estivessem presentes durante toda a minha vida, mas a verdade

é que durante a minha infância todos (especialmente os meus pais) conseguiram mascarar, não os seus sentimentos, mas sim as consequências que este diagnóstico teve nas suas vidas (pois apesar de não ser nada de especial para mim, para eles deve ter sido como se o mundo lhes tivesse caído em cima). Se durante a minha infância a minha mãe conseguiu “esconder” a sua depressão e tudo o que isso implica, foi durante esta época que comecei a ter a capacidade para compreender realmente as implicações da mesma.

No que diz respeito ao meu pai, apesar de saber que isto teve consequências emocionais nele, estas traduziram-se de outra forma. Com mais sentido prático e a pensar no futuro, o meu pai centrou-se muito na minha reabilitação, tanto assim que durante toda a minha infância tive uma preferência muito marcada por ele. Porém, se com a minha mãe fui devagar a começar a ter uma ideia do que se passava com ela, com o meu pai já é outra história. Ele sempre foi mais fechado, não conseguindo partilhar com quem mais gosta as suas preocupações e problemas mais profundos. Aos treze anos tive o meu primeiro ataque epilético, como é uma patologia que muitas vezes acompanha o meu diagnóstico, não foi uma grande surpresa (alias a minha tia, irmã da minha mãe tem Epilepsia). Apesar de tudo nos primeiros tempos (mais para mim do que para os meus pais) tratou-se de um bicho-de-sete-cabeças, tanto assim que cheguei a recusar tomar a minha medicação e só a muito custo e teimosia por parte dos meus pais é que fui entendendo e aceitando mais esta nova prova.

A minha adolescência no seu geral foi muito normativa, ou seja, como todos, tive as minhas dificuldades e as minhas vitórias. A parte que considero ainda hoje complicada para mim trata-se do problema que desenvolvi com cerca de 16 anos, quando decidi fazer uma dieta e acabei por desenvolver uma perturbação alimentar (anorexia nervosa), porem em retrospectiva e com os conhecimentos que tenho sobre o funcionamento da mente humana, acho que tudo isso passou mais por uma tentativa de controlar o meu corpo (controlo que de certo modo me foi retirado à nascença). Como esperado esta patologia, repercutiu-se na família toda. Como esperado, na procura de tratamento para a anorexia consultei uma psicóloga.

Tendo em conta o supracitado posso afirmar que para além das consequências emocionais que direta ou indiretamente o meu diagnóstico teve na minha família mais próxima, eu também não facilitei. À medida que me fui “remendando” emocionalmente, amadurecendo mesmo, é que as dificuldades e vivências dos meus pais se foram revelando

para mim. Particularmente, durante os meus estudos de psicologia é que me apercebi de alguns dos obstáculos reais, que a nível emocional e não só que os meus pais (tal como todos os pais de crianças com dificuldades a diferentes níveis) passam e passaram. Pois todo este processo começa ainda com a notícia que vão ser pais e com a idealização de uma criança, passando pelo nascimento da mesma, pela perceção que alguma coisa fora da norma ocorre no desenvolvimento do filho, pela procura de ajuda especializada e tudo o que ela acarreta (como mais tarde vamos explicar) e finalmente -que acaba por não ser o final, mas sim apenas o início, o início da reabilitação e a procura de adaptação a esta nova realidade familiar. Todo o processo acima exposto acaba por ser de uma constante luta, com momentos negros mas também com grandes raios de esperança no futuro.

Foi por tudo o exposto acima, assim como, pela minha experiencia enquanto estagiaria do gabinete de psicologia na APPC que senti a necessidade de me debruçar nas experiencias dos pais de crianças com esta síndrome, especialmente de que forma existência ou não de apoio social informal (seja da família e/ou da sociedade) o apoio formal (governo), assim como o facto de haver uma relação de confiança entre estes pais e os técnicos de saúde, poderá ajudar ou dificultar este processo já de si tão complicado. Sendo que, de acordo com os estudos realizados por Sousa & Pires (2003) e Pokoni (1998) sustentam respetivamente que a intervenção terapêutica adequada para os indivíduos com paralisia cerebral varia consoante a especificidade da gravidade do diagnóstico e incapacidade do individuo e de que fatores relacionados com o suporte social desempenham um papel mediador fundamental para indivíduos com perda funcional e seus familiares na resolução de diversos problemas relacionados com o diagnóstico (Sousa & Pires, 2003; Pokoni,1998 cit in Almeida e Sampaio, 2007).

Posto isto, julga-se pertinente salientar que o suporte social é um fator imprescindível, na medida em que permite minimizar os efeitos de algumas situações stressantes, o que permite desenvolver um processo de ajustamento e adaptação á situação (Moore; Medows; Orleans, 2002, cit in Almeida & Sampaio, 2007). As famílias que apresentam suporte social adequado, a probabilidade de vir a desenvolver uma boa adaptação às necessidades do filho é maior, do que as famílias que apresentam uma rede de suporte social reduzido, tendo estas maior probabilidade de desenvolverem uma má adaptação á situação do filho.

No que respeita á comunicação e ou relação que se estabelece entre estas famílias e os

profissionais de saúde é pertinente salientar que uma patologia tao complexa como a Paralisia Cerebral vai exigir por parte dos profissionais de saúde um maior esforço, para que estes consigam estabelecer com os pais destas crianças uma relação de confiança mutua e não de desconfiança e de sentimento de descaso (muitas vezes experienciado pelos pais) e assim conseguirem fazer uma correta promoção da saúde com vista a educar os pais sobre este síndrome e consequentemente implementar intervenções adequadas a cada caso (Ferreira, 2004 cit in Milbrath,2008).

Assim considerando o atrás exposto e a minha convicção na necessidade de reflexões continuas sobre o suporte social a famílias com filhos portadores de paralisia cerebral e o seu relacionamento com a classe médica, julguei pertinente realizar este estudo , com vista a exaltar a importância do suporte social, não só a nível institucional e social de forma a que leve à criação de programas que proporcionem melhores condições para a implementação de intervenções adequadas especifica às necessidades de cada família.

A estrutura desta investigação divide-se em três partes. A primeira parte diz respeito ao enquadramento teórico, que se subdivide em três capítulos: o primeiro que trata da definição da Paralisia cerebral e as suas duas formas de ser classificada: 1) de acordo com a lesão cerebral; 2) de acordo com a topografia da predominância das alterações fisiológicas. Ainda no primeiro capítulo do enquadramento teórico tratamos da incidência e etiologia desta desordem. O segundo capítulo do enquadramento teórico trata do impacto de cuidar de crianças com PC. Por fim, o terceiro e último capítulo da primeira parte trata das raízes da fenomenologia e a sua aplicação na psicologia.

A segunda parte da nossa investigação corresponde à contribuição pessoal onde se apresentam os materiais e métodos , clarificando-se os objetivos, as questões de investigação, os participantes, o método de recolha de dados e os procedimentos formais e éticos.

A terceira parte da nossa investigação corresponde á apresentação dos dados, sua análise e discussão, onde apresentamos os aspetos mais relevantes que surgiram com a realização deste estudo, as dificuldades sentidas, limitações e sugestões para estudos futuros.

Por fim temos as referências bibliográficas e em anexo o contacto feito á associação de paralisia cerebral de leiria, o guião de entrevista, a declaração de consentimento informado e a

transcrição das entrevistas.

## **PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

### **1. PARALISIA CEREBRAL: CONCEITO E CARACTERIZAÇÃO**

A Paralisia Cerebral (PC) não é uma desordem nova, provavelmente têm existido crianças que se enquadram neste quadro clínico desde os tempos mais longínquos. Nem sempre aceites na sociedade como cidadãos de direito, foram muitas vezes postas de parte e “escondidas” do mundo pelas suas próprias famílias. O primeiro artigo a ser publicado sobre este tema, foi em 1782, pelo Dr. William John Little, onde descrevia a existência de certos fatores que eram determinantes para a existência de uma certa afeção dos membros, no entanto, só décadas depois (1893) é que Freud atribuiu o termo de Paralisia Cerebral Infantil (Die Infantile Lahmung) (APPC, 2004; França, 2000; Leitão, 1983 cit in Fortunas, 2015).

Não se tratando propriamente de uma doença, o que se denomina de Paralisia Cerebral é sim uma expressão abrangente para descrever um grupo de desordens que resultam de uma lesão irreversível de carácter não progressivo, não transmissível e não contagiosa do sistema nervoso central (SNC), que atinge uma ou várias regiões do cérebro. Trata-se assim, de uma disfunção neuro motora não progressiva e secundária a uma lesão cerebral que ocorre nos estádios precoces do desenvolvimento da criança (Gerais,2007;Mutch,Alberman, Hagberg & Perat,1992 cit in Sousa &Pires, 2003; Bianchi, 2007; Maranhão, 2005 *cit in* Proença, 2011).

O termo Paralisia Cerebral é conceitualmente pouco preciso, porém tem sido utilizado na prática e na literatura, e, assim, ficou consagrado. Segundo Souza (2005) cit in Carneiro et al (2013) , a Organização Mundial de Saúde (OMS) considera inadequado o uso da expressão “Paralisia Cerebral”, uma vez que sugere uma ausência do funcionamento do cérebro, que estaria, por assim dizer, “paralisado”. Neste sentido, tal ausência do funcionamento cerebral já nos daria um diagnóstico clínico de morte cerebral ou de cérebro completamente paralisado, o que não corresponde com a ocorrência sintomatológica da lesão cerebral, já que estas podem ocorrer em apenas algumas áreas do cérebro de forma parcial e não necessariamente em todas as áreas de forma integral. Neste estudo elegemos o uso da expressão Paralisia Cerebral em vez do termo clínico específico, Encefalopatia Crônica da Infância – ECI.

De acordo com a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral (2004), esta disfunção neuro motora enquadra-se na categoria das deficiências físicas por apresentar as competências motoras afetadas, verificando-se um claro desvio do padrão normal na execução dos movimentos voluntários. Ou seja, os sintomas da PC, envolvem perturbações no tónus muscular, no controlo da postura e na movimentação voluntária. A sintomatologia supracitada pode associar-se outras desordens físicas e cognitivas, assim como, défices auditivos e visuais, epilepsia e perturbações na linguagem/esquema corporal/estruturação espaço-temporal o que torna um quadro clínico já por si difícil, ainda mais complexo (Geralis, 2007; Rosenbaum et al,2007; Sousa & Pires, 2003).

Apesar de indivíduos com esta disfunção ficarem comprometidos com a vida, contrariamente ao que é popularmente conhecido , o individuo com PC pode apresentar diferentes graus de inteligência, podendo manifestar um grau de inteligência normal, ou um certo grau de atraso intelectual (resultado da lesão cerebral em si, e da ausência de suporte social) ( Sousa & Pires, 2003).

Tendo em mente o acima referido, e não obstante terem algumas características em comum, não existem dois casos de Paralisia Cerebral iguais, o que fará que o tratamento e reabilitação para cada caso também seja diferente. Dependendo da localização das lesões e áreas do cérebro atingidas, as dificuldades e gravidade das desordens são variáveis. Considerando dois pontos deste espectro diametralmente opostos, podemos falar em perturbações ligeiras, quase impercetíveis, o que torna os indivíduos desajeitados a andar, a falar ou na realização de trabalhos manuais e em incapacidades motoras e /ou cognitivas graves, que afeta profundamente os indivíduos impossibilitando-os de andar ou falar, e tornando-os dependentes em qualquer ação da vida quotidiana (Proença, 2011).

Entre os dois extremos de afeções acima referidos, existe vários graus de Paralisia Cerebral, que são classificados de acordo com a localização da lesão cerebral e de acordo com a topografia da predominância das alterações motoras (APPC, 2004; Cahuzac, Leitão, *cit. in* França, 2000; Geralis, 2007).

Tendo em conta a incidência da PC, a nível mundial os números de novos casos desta desordem diminuiu nos anos 60 e 70 do séc. XX (0,6% e os 2,4% em cada 1000 nados vivos), porém a partir da década de 80 esta diminuição tem vindo a ser contrariada (Dormans &

Pellegrino in Sousa & Pires, 2003). Este aumento de casos poderá dever-se ao facto de sobreviverem cada vez mais prematuros de muito baixo peso, tanto assim, que se considera que esta população atualmente representa quase metade dos “novos” casos de Paralisia Cerebral (Cummins, Nelson, Grether, & Velie, 1993 cit. in Sousa & Pires, 2003).

Embora não existam estudos epidemiológicos em Portugal sabe-se que a incidência desta desordem neuro motora varia consoante o grau de desenvolvimento do país considerado, tanto assim que nos países em desenvolvimento a incidência de Paralisia Cerebral é maior - devido principalmente às carências nos cuidados perinatais (Sousa & Pires, 2003).

### *1.1 CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA DE ACORDO COM A LESÃO CEREBRAL*

De acordo com a literatura médica e investigativa da área em estudo, a classificação clínica desta desordem organiza-se em:

Paralisia Cerebral Piramidal ou Espática - Caracteriza-se por uma lesão localizada na área responsável pelo início dos movimentos voluntários (o córtex cerebral motor e os tratos piramidais), levando a uma hipertonia permanente dos músculos e rigidez nos movimentos. Ocorre em cerca de 80% dos casos (APPC, 2004; Geralis, 2007; Araújo Leitão, 1983 cit in Fortunas, 2015).

Paralisia Cerebral Extrapiramidal ou Coreo-atetóide - Caracteriza-se por uma lesão que se situa nas áreas que modificam ou regulam o movimento (o cerebelo e os núcleos da base) o que leva o indivíduo a apresentar - especialmente na face, nos braços e no tronco - movimentos involuntários lentos, retorcidos e incontroláveis ou abruptos e espásticos. Os tipos de movimentos supracitados interferem frequentemente na fala, alimentação e na capacidade de executar movimentos coordenados (agravados por uma emoção forte; desaparecem durante o sono). Ocorrem em 10% dos casos (APPC, 2004; Geralis, 2007; Araújo Leitão, 1983 cit in Fortunas, 2015).

Paralisia Cerebral Mista – Os indivíduos que têm este tipo de paralisia cerebral, não apresentam na maior parte dos casos sintomas isolados. Apresentam sim, mais do que um

quadro clínico devido a lesões múltiplas. Ostentam tanto tónus muscular espástico da Paralisia Cerebral Piramidal, como movimentos involuntários da Paralisia Cerebral Extrapiramidal. Sendo que, a espasticidade é mais evidente no início de vida, enquanto os movimentos involuntários começam a aumentar entre os 9 meses e os 3 anos. (APPC, 2004; Geralis, 2007; Araújo Leitão, 1983 cit in Fortunas, 2015).

### *1.2.CLASSIFICAÇÃO DE ACORDO COM A TOPOGRAFIA DE PREDOMINÂNCIA DAS ALTERAÇÕES MOTORAS*

Sendo que, de acordo com a literatura médica da área em estudo, a classificação de acordo com a topografia da desordem em questão vai organizar-se em:

Monoplegia ou Monoparésia - Este tipo de Paralisia Cerebral é muito raro e manifesta-se em casos em que só um membro num dos lados do corpo é atingido. Os prejuízos para o movimento são geralmente leves e por vezes são atenuados ao longo do tempo (APPC, 2004; Geralis, 2007; Leitão, 1983 cit in Fortunas, 2015).

Hemiplegia ou Hemiparésia - Manifesta-se por uma deficiência nos membros superior e inferior do mesmo lado do corpo. Sendo o braço mais afetado que a perna, o tronco ou a face. Existe a possibilidade de ocorrer uma perda de sensibilidade nos membros atingidos e dependendo da gravidade do prejuízo e da sensibilidade que exista na mão afetada, o sujeito será capaz ou não de a utilizar (APPC, 2004; Geralis, 2007; Leitão, 1983 cit in Fortunas, 2015).

Paraplegia ou Parapésia (Diplegia) - Também designado por “Maladie de Little”, caracteriza-se por uma deficiência motora e funcional dos dois membros inferiores: devido aos músculos espásticos das pernas, indivíduos com este diagnóstico, ao ficar de pé mantêm as suas pernas e pés muito juntos e cruzados. Estes indivíduos apresentam de igual forma, alguns problemas (apesar de subtis) no controlo dos movimentos no tronco, braços e cabeça, mantendo no entanto, o controlo necessário para as atividades do dia-a-dia. (APPC, 2004; Geralis, 2007; Araújo Leitão, 1983 cit in Fortunas, 2015).

Tetraplegia ou Tetraparésia - Todo o corpo dos indivíduos é atingido, podendo-o ser

com gravidade assimétrica. O tônus muscular das pernas e pés da criança são no geral muito mais afetados, demonstrando também um maior número de movimentos involuntários do que a parte superior do corpo. Poderão também apresentar grandes prejuízos nos músculos faciais que são usados na alimentação e fala. (APPC, 2004; Geralis, 2007; Araújo Leitão, 1983 cit in Fortunas, 2015).

Hemiplegia Dupla - Como no tipo de Paralisia Cerebral supracitada, todo o corpo é afetado, no entanto, os membros superiores são os mais afetados, o que leva a maiores prejuízos na alimentação e na fala. (APPC, 2004; Geralis, 2007; Araújo Leitão, 1983 cit in Fortunas, 2015).

As duas formas de classificação da Paralisia Cerebral (PC) são igualmente relevantes, uma vez que, a diversidade das manifestações está subordinada não só à etiologia, mas sobretudo à topologia da lesão (consoante a sua maior/menor extensão ou gravidade) e à fase etária (precoce ou tardia) em que se verificou o distúrbio no sistema nervoso central (SNC). Ora, enquanto a classificação Clínica da PC ajuda a efetuar um prognóstico e a direcionar para a terapia mais adequada, a Classificação Topográfica da PC permite aos técnicos compreender a configuração do défice e planificar de acordo os serviços de atendimento dos indivíduos (APPC, 2004; Geralis, 2007).

## **2. IMPACTO DE CUIDAR DE UMA CRIANÇA OU ADOLESCENTE COM PARALISIA CEREBRAL**

Inúmeras investigações ao longo dos últimos vinte anos foram realizadas a respeito da paralisia cerebral, no entanto estas abordam de uma forma geral aspetos como a epidemiologia, fisiopatologia e técnicas de tratamento, deixando um vazio no que respeita ao estudo das vivências dos cuidadores e familiares destas crianças (Glasscock, 2000 cit in Fracischetti, 2006). Só nos últimos anos têm surgido mais investigações sobre este tópico, sendo que a sua grande parte são dissertações de mestrado.

No que respeita á parentalidade, podemos afirmar que esta se inicia ainda durante a gestação da mulher, pois é por esta altura que começa o processo de adaptação ao novo papel que ambos (homem e mulher) vão desempenhar. Será através de um processo de

interiorização e desempenho dos novos papéis e com a procura da satisfação das exigências sociais e familiares referentes a esta nova etapa da sua vida que os futuros pais desenvolvem uma consciência das exigências deste novo papel. Porém trata-se de algo nem sempre pacífico ou linear, pois vai envolver as características psicológicas de cada pai e mãe (Silva, 2012).

Os futuros pais, apesar de terem consciência das mudanças que poderão surgir com o nascimento de um novo membro no seio da família, pois é um acontecimento que vai desafiar mudanças significativas em todos os aspetos, quando a criança esperada apresenta algo que foge à “norma”, seja no desenvolvimento ou mesmo no aspeto, vai surgir na vida familiar uma situação stressante, que terá um impacto expressivo na mesma. A situação referida, afeta frequentemente de forma negativa a dinâmica das relações familiares (Bessa et al, 2004; Castro & Piccinini, 2002 cit in Ferreira, 2012).

Tendo em conta o supracitado, podemos afirmar que o nascimento de um novo membro na família constitui-se como uma experiência crucial que altera todas as relações internas, pois os papéis familiares e sociais vão desorganizar-se por um longo período de tempo, o que será exacerbado quando algo inesperado acontece (Brito & Dessen cit in Goitein & Cia, 2011).

Tendo em mente o referido acima, e de acordo com O’Hara e Levy (1984), os pais ou cuidadores primários das crianças que apresentam um diagnóstico de Paralisia Cerebral, ao serem confrontados com o mesmo, reagem como normalmente um ser humano o faz quando perde alguém que ama. Estes pais passam por um processo de luto pela perda do filho idealizado, o que resulta em um primeiro momento numa destruturação familiar seguida por uma reorganização da mesma, assim como dos diferentes indivíduos que a compõem. Este processo ocorrerá a múltiplos níveis, uma vez que os pais têm de avaliar os seus papéis e aprender a relacionar-se com uma criança que não esperavam (O’Hara e Levy, 1984 cit in Sanches, 2005).

Deste modo e de acordo com o supracitado, a adaptação face ao nascimento do seu filho “especial” vai implicar um conjunto de estádios integrados no processo de adaptação e vinculação entre os pais ou cuidadores da criança e a mesma, sendo eles: 1) O Choque; 2) A rejeição ou incredulidade; 3) A desorganização emocional (onde é notável a existência de sentimentos de culpa, de frustração, raiva, tristeza e magoa); 4) A organização emocional, que resulta na adaptação à situação, uma vez que a aceitação nem sempre se atinge (Coelho &

Coelho, 2001 cit in Pinto, 2013; Widerstrom et al cit in Sousa& Pires,2003).

Neste contexto, os autores supracitados enunciam ainda uma serie de obstáculos inerentes à nova condição familiar, pois é frequente o surgimento de sentimentos negativos devido, como já referido à perda da criança idealizada, pelo emergir de divergências parentais na percepção e interpretação da síndrome, á ausência de suporte educacional sobre esta, na ausência de suporte social, na sobrecarga ao nível dos cuidados e nos contatos sociais estigmatizantes. A existência de um diagnóstico desta natureza vai implicar a reorganização familiar a múltiplos níveis, nomeadamente a nível físico, social e económico. O que gera mais exigências na prestação de cuidados e conseqüente aumento na sobrecarga familiar (Brannan et al, 1997 cit. in Pinto 2013).

Podemos inferir, tendo em conta a informação acima que os estádios de ajustamento, são essenciais, na medida em que através deles a família/pais buscam adaptar-se a esta nova realidade, procurando uma solução com vista a minimizar os seus efeitos (Thurmbull, 1986 cit in Santos & Sanches, 2004). Pois, a família<sup>1</sup> em especial os pais, são determinantes e os grandes mediadores no desenvolvimento da criança, pois independentemente dos progressos tecnológicos e da medicina, a obtenção de bons resultados na reabilitação depende não só da gravidade da síndrome que afeta a criança, mas também da capacidade adaptativa dos seus pais e o *stress* sentido por eles, no decurso deste processo (Barros,2003).

Será pertinente referir que o papel de cuidador principal cabe muitas vezes á mãe, facto que a pode tornar sobrecarregada<sup>2</sup>, não só a nível emocional (podendo provocar perturbações como a depressão), mas também a nível físico, o que no seu conjunto pode alterar não apenas a vida da criança cuidada mas também do cuidador. Não obstante, não podemos deixar de referir, que ocorreu nas últimas décadas mudanças no que se refere ao contexto familiar, uma

---

<sup>1</sup> Existem hoje muitas definições de família, mas talvez o mais importante seja vê-la como um todo, como um espaço privilegiado para a elaboração e aprendizagem de dimensões significativas de interação. É ainda o espaço de vivência de relações afetivas profundas: a filiação, a fraternidade, o amor... numa trama de emoções e afetos positivos ou negativos, que na sua elaboração vão dando corpo ao sentimento de sermos quem somos e de pertencermos aquela e não a outra qualquer família” (Alarcão, 2006, p 37).

<sup>2</sup>Sobrecarga - pode ser compreendida como conjunto de problemas socioeconómicos, mentais e físicos que desencadeiam sofrimento nos indivíduos que prestam cuidados, o que pode afetar a vida cotidiana, o relacionamento social e o equilíbrio emocional do cuidador (Sá Santos et al,2010).

vez que o homem passou a ter um papel mais ativo na educação dos filhos, traduzindo-se em situações específicas como as de Paralisia Cerebral, em um maior envolvimento na intervenção terapêutica dos filhos, o que poderá levar a uma menor sobrecarga sentida pela mãe, pois deixa de chamar a si todas as responsabilidades na reabilitação do filho (Silva, 2012 (Banda, 2012)).

Os programas de cuidados a crianças com PC, são processos complexos nos quais as famílias são obrigadas a recorrer a diferentes tipos de apoio, seja ele emocional, material e de informação. Que por todas as suas contingências requererão, um maior envolvimento da sociedade civil e de políticas de governos, de forma a proporcionar uma rede social e de suporte sustentável e exequível não só para as crianças, mas também direcionadas aos seus familiares no seu dia-a-dia, uma vez que cuidar de uma criança com paralisia cerebral (seja qual for a gravidade do diagnóstico ou prognóstico) não é fácil (Araújo et al, 2011).

Com a revisão do estudo de Bickman e Pokoni (1993) cit in Alexandre & Felizardo (2010), ficou claro o papel do suporte social como moderador do *stress*, pois de acordo com o estudo supracitado, pais com um estado físico e mental saudável, e com apoio social informal ( de família alargada, amigos, vizinhos e grupos sociais) e apoio social formal (através de instituições e profissionais de saúde) maior, apresentam uma melhor qualidade de vida. Perante esta situação, percebamos que o suporte social não estimula apenas o senso de controlo e de autoeficácia, mas também permite aos membros da rede social promover no indivíduo o desenvolvimento de competências e a capacidade de controlar o seu meio, com vista a proporcionar o bem-estar perante a nova realidade.

As estratégias de coping saudáveis utilizadas pelos pais parecem igualmente influenciar a saúde e bem-estar, não apenas da criança e dos próprios, mas de toda a família, na medida em que minimizam os efeitos de situações stressantes e proporcionam uma maior adaptação á realidade experienciada. Deste modo, e de acordo com Antonnuci (1994) cit. in Rabelo et al (2005), podemos inferir que as crenças positivas dos pais, têm impacto não só nos seus estados emocionais, mas também, nos das crianças, promovendo mudanças fisiológicas, afetivas e socioeconómicas, estimulando igualmente comportamentos saudáveis em todos.

De acordo com os autores supracitados, os pais dotados de um senso de auto valor alto, acreditam mais no seu poder de controlo o que parece traduzir-se num otimismo quanto à

intervenção e acompanhamento realizados pelos técnicos.

### **3. RAÍZES DA FENOMENOLOGIA E SUA APLICAÇÃO EM PSICOLOGIA**

Na época dos seus fundadores a psicanálise e a fenomenologia passaram por momentos de desconhecimento e de desencontros, pois enquanto uma afirmava o inconsciente e o primado da sexualidade, almejando um estatuto de ciência natural, a outra privilegiava a consciência e a intersubjetividade (recusando a prevalência das ciências naturais). Existindo diferentes correntes de pensamento no que respeita a este assunto, vamos abaixo abordar um dos pensadores mais importantes para a fenomenologia: Edmund Husserl<sup>3</sup> (1859-1938), assim como alguns outros que em vez de seguirem a sua linha de pensamento, preferiram a de Franz Brentano (1838-1917).

A corrente de pensamento com origens na obra de Brentano, seguida e desenvolvida por Carl Stumpf (1848-1963 - antigo professor de Husserl) teve um papel fundamental na introdução da fenomenologia na psicologia, com particular na corrente Gestaltica, uma vez que a fenomenologia experimental tem como origem a obra de Carl Stumpf. Albert Michotte (1881-1965) foi um psicólogo também muito importante para o desenvolvimento da psicologia fenomenológica, pois apesar de não se ter envolvido diretamente na controvérsia, usou técnicas experimentais para explorar os fenómenos como causalidade, materialismo e permanência experienciados pelos sujeitos alvo dos seus estudos (Paley, 2008).

Seguindo uma linha de pensamento diferente e enquanto fundador da fenomenologia, Husserl rejeitou a ideia da existência de fundamentos por uma lógica normativa e de uma teoria do conhecimento com base na psicologia. Propunha antes, um paralelismo entre as duas, pois toda a pesquisa psicológica empírica afirma uma verdade fenomenológica ou *eidética*<sup>4</sup>, ou seja, essencial (*eidōs* – ideia ou essência em oposição aos fenómenos sensíveis

---

<sup>3</sup> Contrariamente a todas as tendências do mundo intelectual da sua época, Husserl quis que a filosofia tivesse as bases e condições de uma ciência rigorosa: a filosofia seria a ciência e a fenomenologia a sua metodologia.

<sup>4</sup> Reconhecido o objeto ideal – o noema, o objeto da percepção – o passo seguinte é a redução eidética –

transitórios) É neste contexto, Algo que compreende; simultaneamente, o *aparecer* e o que *aparece*: a relação indissociável entre o *sujeito* e o *mundo* (a *consciência* e seus *objetos*) (R. Rafaelli, 2004).

Nunca procurando assim, uma identidade entre as duas disciplinas, Husserl (1913/1986) defende que, a fenomenologia pura, não é psicologia, pois distancia-se de uma psicologia puramente reflexiva de prisma filosófico, (Husserl, cit in R. Rafaelli, 2004, p. 212):

“A psicologia para Husserl continua a ser como a física ou a astronomia, uma ciência de atitude natural, isto é, uma ciência que implica um realismo espontâneo. Ao contrário a fenomenologia começa quando ‘colocamos fora de jogo a posição geral de existência que pertence à essência da atitude natural’ (...) A psicologia é um empirismo que procura os seus princípios eidéticos (...)”.

A influência direta de Husserl na psicologia começou em Gottingen, onde estudantes de psicologia entraram em contacto com as suas ideias. Entre estes estudantes encontrava-se David Katz<sup>5</sup> (1884-1953), a quem foi atribuído o desenvolvimento de uma psicologia fenomenológica muito original, ao centrar o seu estudo fenomenológico essencialmente no tato e na cor. Para ele os dados que eram recolhidos através do toque não seriam apenas extraordinariamente diversos, mas constituíam para o sujeito um “mundo” organizado de experiências.

A fenomenologia deu provavelmente a sua maior contribuição no campo da psiquiatria, na qual o alemão Carl Jaspers (1883-1969) - existencialista contemporâneo - valorizou a importância da investigação fenomenológica na experiência subjetiva do paciente. A fenomenologia de Jaspers parte do princípio da relação existente entre sujeito e objeto, assim

---

redução à ideia (ou essência). Consiste na sua análise para encontrar o seu verdadeiro significado. Não podemos deixar de ver as coisas tal como elas são, uma vez que em toda a experiência da consciência está envolvido o que é afirmado pelos sentidos e também o modo como a mente se centra, trata e compreende no que é informado. Por isso, dar-se conta dos objetos ideais, ou de uma realidade criada na consciência não é suficiente, pelo contrário: os vários atos da consciência precisam de ser conhecidos na sua essência, a essência que a experiência da consciência de uma pessoa deverá ter em comum com as experiências semelhantes dos outros.

<sup>5</sup> Desenvolveu pesquisa que veio a influenciar posteriores trabalhos na teoria da arte, especialmente em questões de cor e textura. Afirmou que nenhum outro sentido é mais capaz de nos convencer da realidade de um objeto que o sentido do tato. Combinado com os nossos outros sentidos, somos capazes de compreender os objetos de uma maneira que não seríamos capazes de entender apenas pela visão.

como da sua abordagem como consciência-objeto e ego-consciência.

Uma vez que ao se tratar da ego-consciência, o autor reconhece a existência de um abismo fenomenológico entre a distinção de alucinações genuínas das “simples” visões (Paley, 2008), o paciente é-o em vista do objeto ideal que na sua mente corresponde à realidade, não importando a situação externa ou porque essa construção ideal difere do padrão comum dos objetos ideais na mente das outras pessoas, mesmo respeitando os mesmos estímulos dos sentidos. Neste caso o psicólogo fenomenológico precisa de encontrar o significado dos objetos no interior (paciente), para assim apreender o sentido que apresenta para o mesmo e não para as categorizações já instituídas: como a psicose ou neurose (Roth, 2000).

Assim, de acordo com estes autores citados, a psicologia terá de construir toda a sua metodologia através da intuição, indo além da simples análise naturalista, com o seu distanciamento objetivo e de reflexão histórica e com a sua mera explicação que raramente chega a uma compreensão. A psicologia fenomenológica pode dizer-se possuir uma espécie de “palavra-chave” para o seu método: o verbo “Compreender”.

De acordo com Brook (2000), Jung (1875 – 1961) gostava de se definir como um empiricista, preocupado com factos, mas o que ele pretendia dizer com isso não é o que habitualmente significa em psicologia, isto é, como uma extensão das ciências naturais que permite compreender o âmago do ser humano. Entende aquela autora que o apelo de Jung à fenomenologia era muito intenso, contrapondo-a ao reducionismo freudiano, pretendendo deste modo estudar os fenómenos da vida psicológica nos termos próprios de quem os descreve, isto é, sem violar a integridade da experiência. Ainda de acordo com Brook (2000, p. 1) uma definição correta de psicologia fenomenológica seria a seguinte: “tentativa sistemática para descrever os fenómenos da vida psicológica sem violar a integridade da experiência”.

Estas questões essenciais no contexto do nosso estudo interrogam-nos quanto ao facto de historicamente se ter atribuído tão pouca importância à psicologia fenomenológica de Jung, até pelo facto de ter sido ele um dos primeiros a criticar o determinismo e objetividade de Freud. Por outro lado é importante citar Langdrige (2007) para reconhecer que, por sua vez, as críticas à perspectiva cognitivista envolvem questões sobre o realismo (a assunção de

que existe um mundo real que pode ser conhecido e estudado) e o essencialismo (a crença de que existe algo de essencial para as pessoas que as faz ser como são), da abordagem cognitivista da psicologia. De acordo com aquele autor, o ponto fraco dos investigadores cognitivistas tem sido o de recusar que o conhecimento é um produto da história e da cultura (construído através da linguagem e do modo como falamos e escrevemos sobre os acontecimentos). Tendo esta perspectiva provocado muitas dúvidas sobre os resultados das investigações, outros investigadores têm procurado metodologias alternativas para estudarem a natureza humana e produzir conhecimento. É neste contexto que se inscreve a psicologia fenomenológica, uma alternativa cética que reconhece a influência da história e da cultura sobre o conhecimento, o qual é construído através da intersubjetividade linguística

### 3.1. A FENOMENOLOGIA DE EDMUND HUSSERL

A influência da Fenomenologia de Edmund Husserl (1859-1959) foi tamanha que atualmente se torna difícil avaliá-la em toda a sua extensão e profundidade. Sendo muitas vezes referido como o pai da fenomenologia (Zilles, 2007), o trabalho inicial do autor tinha como foco a matemática. Com o decorrer do tempo, o seu interesse investigativo foi transferido para a filosofia, em especial, na procura do que denominava como “fenomenologia pura”<sup>6</sup>, ou seja, a existência de bases e condições de ciência rigorosa para as ciências sociais.

No decurso da elaboração da Fenomenologia, Husserl concentra o seu interesse principalmente nos seguintes problemas: a) Como o mundo real na sua temporalidade, consciência intersubjetiva e objetividade se constitui na nossa consciência? b) Como passar da atitude natural para a atitude filosófica? Procurou assim debelar o neokantismo - que diluía o ser racional no puro pensamento, fundando o ideal de uma lógica pura empirista - e assim, superar a oposição entre o objetivismo e subjetivismo (Zilles, 2007).

Assumindo a partir de 1907 uma nova posição gnosiológica, ao distanciar-se de uma fenomenologia psicológica descritiva ou fenomenologia empírica - que concerne à simples

---

<sup>6</sup> No seu artigo “Filosofia como ciência rigorosa” (1910-11), Husserl ataca o naturalismo e o historicismo. Objetou que o historicismo implicava relativismo e, por esse motivo, era incapaz de alcançar o rigor requerido por uma ciência genuína.

esfera das vivências (segundo o conteúdo incluso às mesmas), referindo-se assim empiricamente às objetividades da natureza - para ir de encontro ao que denominava de fenomenologia transcendental – que se trata da fenomenologia da consciência constituinte, a qual não tem interesse no ser objetivo ou no estabelecimento de verdades para o ser objetivo, mas sim na consciência (enquanto consciência) e nos fenômenos da mesma. A fenomenologia transcendental tem como tarefa, as correlações entre o ato, significado e o objeto (Rafaelli, 2004). Ou seja, o autor acreditava na edificação de uma ciência transcendental dos fenômenos da consciência enquanto consciência, restaurando assim a atitude transcendental do retorno às coisas mesmas, projetando para a filosofia a possibilidade de se desfazer do que chama de tormentos da obscuridade (Zilles, 2007).

Neste contexto, a atração do autor pelo método fenomenológico, encontra-se na promessa de se tratar de uma nova ciência do Ser. Em que através da sua metodologia parecia possível o desvendar de um novo mundo do Ser que se apresentava com toda a certeza, vindo da consciência transcendental (da experiência), não do apriori, onde a fenomenologia pode ser percebida como um movimento à parte do dualismo cartesiano - em que a realidade é algo “lá fora”, completamente separada do indivíduo (Jones,1975 & Koch,1995 cit in Laverty,2008) – uma vez que a reflexão fenomenológica parte da correlação de cada *ego cogito*<sup>7</sup> com o seu *cogitatum*<sup>8</sup> (Heidegger, 2008).

Levado ao seu extremo, o método fenomenológico - a redução fenomenológica transporta para o “retorno à consciência”, onde os objetos se revelam na sua constituição. Ou seja, permite “dissolver o Ser na consciência”, pois ao provocar o retorno radical à consciência pura, institui a suspeição de todos os dados da consciência empírica de tal forma que a própria consciência supera a sua identificação com o mundo natural e assim prepara o terreno para o aparecimento de uma compreensão mais apurada dos atos intencionais que constituem a consciência (Inwood, 2002).

Sendo o primeiro passo da metodologia fenomenológica, o abster-se da atitude natural e assim pondo o mundo entre parênteses, em epoché (redução fenomenológica /transcendental)

---

<sup>7</sup> É o conhecimento no qual toda a verdade se funda

<sup>8</sup> What is known is in the knower

– ou seja, abordar o fenómeno<sup>9</sup> como ele se apresenta (é o retornar às coisas mesmas). Ao colocar a atitude natural entre parênteses, o indivíduo pode abordar, o que segundo Husserl, são os dois polos da experiência: noema (o que é percebido) e noesis (ato de perceber), que vai permitir a construção de uma ciência da essência do conhecimento (Goldenstein, 2007).

Considerando ser da essência da reflexão a ponderação sobre a consciência do eu, a análise constitutiva da fenomenologia, deve primeiro realizar-se como egologia. Isto, todavia não equivale ao solipsismo<sup>10</sup>, pois a fenomenologia de Husserl parte da certeza do Ser dos outros, os quais o "eu" sempre soube da sua existência comum no mundo, uma vez que esta certeza do ser-no-mundo, está implícita a existência do outro.

Assim, e segundo esta máxima fenomenológica a consciência é sempre consciência de alguma coisa. Ou seja, não existe consciência em si, portanto, um ser em si. A consciência só se apreende como “relação” de eventos vivos: a consciência é sempre consciência de um ser-no-mundo (Zilles, 2007).

Para entender a fenomenologia de Husserl, é preciso assim compreender como apresenta a estrutura da consciência enquanto intencionalidade. Se todo o sentido e valor a dar ao Ser se baseiam em funções intencionais, com essa redução, o eu manifesta-se como condição de possibilidade de ter em vista o mundo (o fenómeno) conduzindo o eu como subjetividade, e chegando-se de forma reflexiva ao conhecimento do eu como fonte original de toda a certeza e de todo o saber e ter do mundo. Neste sentido todo o conhecimento filosófico terá como fundamento o “conhecimento universal de si mesmo” (Laverty, 2003,p22).

Entretanto, a fenomenologia transcendental, de que fala Husserl, não pode ser confundida como um sistema de pensamento acabado, no qual todas as leis e princípios do mundo e da consciência encontrariam respostas imediatas e imutáveis. Pelo contrário, a questão levantada por Husserl, procura distanciar-se da pretensão de explicar as “essências”

---

<sup>9</sup> É neste contexto, Algo que compreende; simultaneamente, o *aparecer* e o que *aparece*: a relação indissociável entre o *sujeito* e o *mundo* (a *consciência* e seus *objetos*)

<sup>10</sup> Teoria filosófica idealista, que afirma nada existir fora do pensamento individual e que tudo aquilo que se percebe não passa de uma espécie de sonho que se tem.

segundo um modelo geral, baseado em intuições intelectuais na dúvida entre imanente<sup>11</sup> e o transcendente<sup>12</sup> (Susin, Fabri, Pivatto & Souza, 2003).

De acordo com Langdrige (2007) uma das correntes mais tradicionais da psicologia fenomenológica é a de Amedeo Giorgi, da Universidade de Duquesne nos Estados Unidos da América, algumas vezes apelidada como fenomenologia empírico-estrutural ou psicologia fenomenológica husserliana, a qual se ocupa na identificação da essência dos fenômenos através da *epoché* e da redução no contexto da psicologia fenomenológica. Segundo o autor supracitado não existe apenas uma forma de conduzir o método da psicologia fenomenológica descritiva, embora a perspectiva de Giorgi (1985a e 1985b) se mantenha dominante. Aquele autor aponta figuras dominantes da psicologia como Les Todres (no Reino Unido) e Steen Halling (dos Estados Unidos da América) como investigadores que estão a fazer avançar esta metodologia. Mais recentemente Peter Ashworth da Scheffield School parte da metodologia de Giorgi e foca-se em aspetos mais existenciais da vida das pessoas (Langdrige, 2007).

### 3.2. MARTIN HEIDEGGER – FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL

A Fenomenologia desenvolvida pelo filósofo alemão Martin Heidegger [1889-1976] na sua obra de maior expressão “Ser e Tempo”, publicada em 1927, trouxe contribuições consideráveis para o campo psicoterapêutico.

Inspirado pela obra de Franz Brentano, Heidegger explora a questão do sentido do ser, traça uma importante distinção do modo de ser dos entes, do simplesmente dado ao existente. Ao ente simplesmente dado não estando em jogo o devir temporal é correto dizer “este ente é”, logo poderá citar-se como exemplos animais, plantas e objetos (Crotty, 2000).

Se para Husserl é imperativo abster-se da atitude natural, pondo o mundo entre parênteses- em *epoché*. Heidegger rejeita a redução fenomenológica, defendendo a ideia que não podemos por em pausa a existência quando o que procuramos é o ‘*Ser*’ através das nossas

---

<sup>11</sup> Pertence à esfera da subjetividade ( “interior ao sujeito”)

<sup>12</sup> Ultrapassa a subjetividade (“exterior ao sujeito”)

experiências. (Wilson & Hutchinson, cit in Laverty, 2003). Enquanto na redução eidética de Husserl (o ser não é visto como uma essência, transcendendo as categorias tradicionais) procurando assim o retorno às coisas-em-si-mesmas: mas o que é este retorno às coisas-em-si-mesmas? Este retorno, passa não pelas experiências do dia-a-dia, mas pelo regresso ao próprio “ser” - revelado através do Dasein - pois quando lançado no mundo, o homem percebe-se e torna-se humano em contacto com os outros, comunicando as suas experiências, compreendo o mundo de forma não objetiva através da consciência. O *ser* é primordialmente afetividade, comunicação e compreensão (Garnica, 2008). Para Heidegger o “ser” é e deve assim permanecer, “a primeira e a última coisa no pensamento (Crotty,2000,p 93). Pelo contrário, o ente existente tem o ser no devir temporal, sendo denominado pelo autor de Dasein (Ser-ai – modo de ser do homem – remetendo ao ente que tem a possibilidade de questionar sobre o seu modo de ser e de estar no mundo.

Assim na tradição filosófica, o termo existência assume um sentido diferente, é algo que precede a essência<sup>13</sup>, ambicionando uma movimentação, uma constante escolha de possibilidades de como se comportar, de como estar no mundo. O Dasein é compreendido como “ser-no-mundo-com-outros” ou simplesmente “ser-com”.

A fenomenologia ocupa-se do “fenómeno”<sup>14</sup>, em um duplo sentido: na sua estrutura e no seu aspecto (aparência). E esta ocupação refere-se exclusivamente, ao modo como se demonstra e se trata o que nesta ciência deve ser tratado. Como ciência dos “fenómenos”, a fenomenologia apreende objetos de tal maneira que acaba por tratar de tudo o que se põe em discussão, segundo uma demonstração e procedimentos diretos. (Monteiro et al, 2006). Como assinalou o autor a “verdadeira fenomenologia – compreendida como a abertura do ser – é verdade transcendental”, ou seja, trata-se da essência do conhecimento.

A fenomenologia de Heidegger é preponderante para todas as correntes de pensamento que utilizem a fenomenologia como suporte metodológico. Para a psicologia fenomenológica, a fenomenologia de Heidegger é particularmente importante pelo facto de ter influenciado a

---

<sup>13</sup> O termo “essência” pode ser entendido em oposição à “aparência. Para Heidegger a essência do *ser-ai* (*Dasein*), consiste na sua existência, daí procurarmos o Ser através das suas manifestações mundanas, que-são-no-mundo.

<sup>14</sup> Vem da expressão grega *phainomenon*, que quer dizer, mostrar-se a si mesmo

hermenêutica de Gadamer, da qual nos ocuparemos a seguir e onde explicaremos essas repercussões.

### 3.3.HANS-GEORG GADAMER – FENOMENOLOGIA HERMÊUTICA

No decorrer do seu trabalho o autor foi influenciado igualmente por Husserl e Heidegger, tendo procurado criar uma aplicabilidade concreta para o trabalho realizado por este último (Gadamer,1976; Polkinghorne, 1983 cit in Laverty, 2003).Gadamer via a hermenêutica não como algo que desenvolve um processo de entendimento, mas como algo que auxilia a clarificar a forma como esse entendimento ocorre.

A Hermêutica parte da proposição que a pessoa que procura o entendimento tem uma ligação ao tema ou linguagem de pesquisa e que tem ou terá de adquirir uma conexão com a sua tradição. Ao afirmar que a linguagem é o meio universal pelo qual ocorre a compreensão e que esta ocorre na interpretação, o autor concorda com a visão de Heidegger de que a linguagem e a compreensão são aspetos inseparáveis do eu ou do “ser-no-mundo (Gadamer,1976; Polkinghorne,1983 cit in Laverty,2003). A interpretação é uma fusão de horizontes, uma interação dialética entre as expectativas do intérprete e o significado do texto (Polkinghorne, 1983 cit in Laverty, 2003), sendo que um aspeto essencial para o processo interpretativo uma vez que auxilia na criação de novos horizontes e entendimentos, é o questionamento. Este permite novas possibilidades de significação.

Enquanto Gadamer (2008) não se opunha a usar diferentes métodos investigativos para aumentar o nível de conhecimento e compreensão e assim superar perspetivas limitadas do eu, era enfático na defesa de que estes métodos não são totalmente objetivos e livres de juízos de valor, e por conseguinte via o que Husserl denominava de *epoché* (redução fenomenológica) em investigação como algo absurdo e impossível de se realizar (Arendt,1996, cit in Avritzer, 2006). Aliás segundo o Husserl, a “bagagem”ou juízos de valor que cada um de nós trás consigo são condições fundamentais para determinar o que consideramos como inteligível numa dada situação. A sua visão adotava assim a presença inquestionável do entendimento, como algo que se alcança tendo em conta a experiência passada (Gadamer, 1976 cit in Laverty, 2003).

De acordo com Langdrige (2007, p. 55) existem “três abordagens que se distinguem da psicologia fenomenológica descritiva que são: a análise fenomenológica interpretativa, a fenomenologia hermenêutica e a análise do modelo”. Nos termos da nossa explicação, diríamos que a abordagem de Heidegger e de Gadamer influenciaram estas últimas correntes que explicaremos sucintamente.

A análise fenomenológica interpretativa é a que se utiliza mais em Inglaterra (Langdrige, 2007). Foi desenvolvida por Jonathan Smith, do Birkbeck College da Universidade de Londres nos anos 90 do século XX. Nesta metodologia a ênfase é colocada na interpretação e menos na descrição e existe um recurso constante à cognição social. É muito popular na psicologia da saúde e outras psicologias aplicadas. A hermenêutica fenomenológica está a ser muito utilizada na enfermagem e na educação. O seu referente teórico fora da filosofia é Max Van Manen, professor de educação no Canadá.

A análise do modelo é uma corrente em desenvolvimento, a qual parte para a investigação com um referencial de codificação prévio, ou seja, *a priori* (antes da recolha de dados). Este processo (algo de proibitivo até ao momento nesta metodologia) permite que o investigador explore especificamente determinados aspetos da vivência, enquanto espera que os significados decorram do processo analítico, como é habitual no método fenomenológico.

## **PARTE II- CONTRIBUIÇÃO PESSOAL**

### ***1. AS COISAS EM SI MESMAS: APLICAÇÃO DO MÉTODO FENOMENOLÓGICO DESCRITIVO***

De acordo com Langdridge (2007) os métodos qualitativos são os que se incluem nas descrições naturalistas ou interpretações de fenómenos em termos dos seus significados para as pessoas que os vivem. Estes estão em contraste com os métodos quantitativos, os quais de acordo com Balnaves e Caputi (2001) estão mais preocupados com as contagens de ocorrências ou de observações. Na realidade, a sua grande preocupação é a utilização de estatísticas que permitam uma correta quantificação que busca a generalização. Pelo contrário, as investigações que utilizam a fenomenologia, particularmente em psicologia “é uma descrição rica em pormenores, de algum aspeto da experiência das pessoas” (Langdridge, 2007, p.2).

Ainda de acordo com Langdridge (2007) no virar do século XX, quer a psicologia social quer a clínica continuam a ser dominadas pelas perspectivas sociocognitivas (predominantemente experimentais), especialmente no Reino Unido, na Europa continental, Austrália e América do Norte. Contudo, este domínio tem sido questionado pelos que utilizam metodologias qualitativas, tornando-se estas muito mais populares desde a década de 80 do século passado, em parte devido á relativa falta de êxito das explicações quantitativas. Têm emergido assim, cada vez mais questões sobre o foco de investigação e uma maior exploração de metodologias que têm como objetivo a descoberta, descrição e significado, em vez de predição, controlo e medida de determinados acontecimentos ou assuntos. Davidson e Cosgrove (2002) afirmam por sua vez, que uma psicologia científica e humana, mesmo que não seja em si mesma de natureza transcendental terá de se reerguer desse campo transcendental como uma disciplina empírica e não transcendentalmente ingénua, utilizando a noção husserliana de regresso à positividade.

Estas perspetivas são bem o exemplo do debate que sempre se articula em torno destas questões dicotómicas entre paradigmas quantitativos e qualitativos de investigação. De facto, como afirma Yin (2011, p. 8), a investigação qualitativa permite-nos estudar o significado da vida quotidiana das pessoas, sob “condições específicas e reais”. As suas “perspectivas e ideias sobre o mundo e as coisas” (Yin, 2011, p. 8) são o que nos interessa neste estudo, razão

pela qual selecionámos esta metodologia: trata-se de estudar as perspectivas dos pais sobre o que representa para eles mesmos cuidar de uma criança com Paralisia Cerebral.

A pesquisa fenomenológica é descritiva, mantendo o seu foco na própria experiência, procurando esclarecer as essências destas estruturas à medida que surgem na consciência, de forma a tornar visível o que é invisível. Como se afirmou mais atrás, os métodos fenomenológicos de análise de dados estão fortemente concentrados na experiência vivida pelas pessoas. Esta preocupação decorre da própria ideia de Husserl que se explicou anteriormente: afastamento absoluto da dualidade sujeito-objeto para uma concentração específica na relação entre *noema* (o como da experiência) e *noesis* (o porquê da experiência). A utilização deste método em psicologia pretende uma descrição dos fenómenos e não a descoberta das suas causas, ou por outras palavras, a descrição em vez da explicação. A descrição das coisas tal como elas nos surgem, resulta numa sequência metodológica do seguinte teor: focalização nas experiências contadas na primeira pessoa; uma análise que pretende descrever a estrutura da experiência; uma análise que permita compreender a estrutura universal (essência) da experiência e os significados idiossincráticos dessas experiências individuais.

### *1.1 MATERIAIS E MÉTODOS*

Método é considerado um termo específico referente à recolha e análise de informações que permitam a verificação das hipóteses de investigação. De acordo com Quivy e Campenhaut (1998, p.187), um método é considerado um procedimento especializado, uma vez que, “no âmbito da aplicação prática (...) podem ser utilizadas técnicas específicas, como por exemplo, as técnicas de amostragem”. O presente capítulo pretende fazer uma exposição do conjunto dos procedimentos adotados para a concretização do estudo de investigação referente à dissertação de mestrado. Partindo dos objetivos do estudo, da sua caracterização, das perguntas que nortearam a investigação, como se constituiu a amostra, como se recolheram os dados e como se resolveram as questões éticas que sempre se configuram nos processos de investigação.

## 1.2. TIPO DE ESTUDO

O estudo delineado desde a fase de projeto serve dois propósitos primordiais: a exploração e a descrição do fenómeno em estudo. Muitos dos estudos realizados em ciências sociais servem para que o investigador se familiarize com um novo assunto ou fenómeno ou para abordar algo que seja realmente novo em termos de temas de investigação.

Este tema de investigação é sobejamente novo em Portugal (a literatura encontrada não tem origem portuguesa), para justificar o facto de termos optado por um estudo exploratório. Por outro lado, este estudo é claramente um estudo descritivo, na medida em que se pretendem estudar os relatos de cada um dos progenitores que estão a viver a experiência.

Tal como foi anteriormente descrito o método da psicologia fenomenológica descritiva baseia nas ideias desenvolvidas na Universidade de Duquesne, seguindo a mais clássica influência do método de Husserl, focalizado na identificação da essência do fenómeno através da *epoché* e da redução psicológica fenomenológica, influenciada ainda pela filosofia existencialista.

Esta última influência tem sido desenvolvida ultimamente pela Universidade de Sheffield (Langdridge, 2007) a qual pretende que, a seguir à fase descritiva se introduza uma outra em que se interroga essa mesma descrição através de um conjunto de pressupostos existenciais: sentido de self, corporeidade, temporalidade e espacialidade.

Como se verifica, a fase de descrição do fenómeno estudado que utilizamos no nosso estudo, através das palavras dos entrevistados, será feita acreditando que a descrição é analítica. Através dessa descrição veremos serem construídas categorias que, articuladas entre si tenderão a revelar a experiência vivida pelos pais de crianças com paralisia cerebral.

Existe uma particularidade neste estudo – habitual em estudos fenomenológicos - que interessa descrever nesta fase do trabalho: a reflexividade. Neste aspeto seguimos a ideia de Langdridge (2007), o qual expõe o seguinte: a reflexividade é uma fase essencial no método fenomenológico, mas raramente tomado realmente a sério. Na perspetiva do autor, para que se leve a reflexividade a sério, teremos de ter as seguintes precauções: (1) informar o leitor sobre a posição que o investigador assume acerca do fenómeno em estudo e em que medida a sua posição influencia a análise dos dados. Esta informação terá de ser prévia à análise e

discussão dos dados. Por esse motivo, antes de se iniciar a discussão e análise dos dados foi introduzida uma parte em que o autor descreve a sua condição de pessoa com paralisia cerebral. Essa descrição autobiográfica é essencial para que se verifique até que ponto existe uma influência pessoal na interpretação dos dados obtidos, embora aqui o orientador da investigação tenha atuado como guia que possui a objetividade como preocupação maior, não deixando que as percepções pessoais influenciassem a interpretação; (2) no processo analítico, a percepção do investigador deve ser identificada. Nesta medida, sempre que houve uma influência pessoal na análise, esta foi discutida abertamente com o orientador. Estas discussões visavam sobretudo identificar a influência analítica e a sua reinterpretação. Não se tratou de um processo de desconstrução, mas antes de um momento de reconstrução através da reinterpretação dos vividos.

### *1.3. OBJECTIVOS DA INVESTIGAÇÃO*

Os objetivos de uma investigação em ciências social prendem-se essencialmente com a estruturação de um projeto e sua concretização de forma coerente e eficaz. Trata-se de um processo sistemático e controlado que pretende a obtenção de respostas para as hipóteses formuladas.

De acordo com Quivy e Campenhautd (2008), a investigação social corresponde a um percurso, no qual o investigador deve conceber e pôr em prática um método de trabalho, tendo por base outros métodos e técnicas de investigação existentes e desta forma adapta-los ao seu projeto. Com esta investigação, temos como objetivo: Conhecer a experiencia vivida de pais de crianças com paralisia cerebral. O presente estudo tem por objetivo estudar a experiencia vivida pelos pais de crianças com paralisia cerebral, desde a primeira percepção de que algo fora da norma acontece com os seus filhos, passando pelo processo de diagnóstico até aos dias de hoje.

#### *1.3.1.OBJECTIVOS ESPECIFICOS*

Perceber o porquê da percepção dos pais sobre a deficiência do filho ser aparentemente mais precoce que a dos médicos.

Compreender o que é realmente um diagnóstico precoce nesta síndrome.

Compreender o porquê da dificuldade de diálogo entre médicos e pais.

Compreender a importância do Apoio social Informal e institucional e até que ponto, estes podem influenciar a adaptação dos pais à nova realidade.

#### *1.4. QUESTÕES DA INVESTIGAÇÃO*

Uma vez que as questões de investigação devem ser explícitas e direcionadas ao assunto que se pretende estudar, estas devem ser claras, devendo ser formuladas a partir dos objetivos (sendo o mais possível específicas que estes (Fortin, 2003). Este estudo baseia-se numa única questão de investigação: Qual é a experiência vivida de pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

#### *1.5. POPULAÇÃO E AMOSTRA*

Tal como afirma Babbie (2011, p. 206), “a lógica de se utilizar uma amostra é a de se fazerem inferências para a população”. Decorre desta afirmação que existem duas realidades distintas no que respeita a quem se inclui no estudo: a população e a amostra.

Na primeira incluiremos os sujeitos que compõem a totalidade (Berg, 2001). Na segunda optamos por estudar uma parte dessa totalidade. A constituição desta parte da população segue, desde 1948 (Babbie, 2011), dois caminhos distintos: o das amostras probabilísticas e não-probabilísticas. Desde aquele ano que os cálculos probabilísticos feitos sobre a totalidade de uma população servem para constituir amostras representativas, a partir das quais nos é permitido fazer generalização para o universo estudado. Nas ciências sociais é hábito dar-se o exemplo das sondagens para caracterizar amostras probabilísticas (Blaxter, Hughes & Tight, 2006).

Existem contudo situações em que ou não é possível ou é desadequado constituir uma amostra probabilística para um estudo. Neste caso a opção é a de constituir uma amostra não-

probabilística (como se fez no presente estudo).

Seria possível obter uma lista de famílias que incluem filhos com paralisia cerebral e que são apoiadas pela instituição onde se realizou o estágio. Porém, essas pessoas poderiam não estar disponíveis para uma entrevista. Por outro lado, as amostras para estudos na área da fenomenologia descritiva preocupam-se em incluir pessoas com o máximo de variabilidade de características. Tendo como denominador comum o facto de terem os filhos na mesma instituição e dos seus filhos terem o mesmo diagnóstico, teríamos como preocupação que estas crianças tivessem todas diferentes graus de severidade da doença. De acordo com Davis, Shelly, Waters, Boyd, Cook, Davern e Reddihough (2010), algumas características das crianças têm sido relacionadas com a qualidade de vida dos seus pais. Aqueles autores referem a idade, o grau de dependência e mesmo o sexo como características que influenciam a sobrecarga do cuidado familiar. Assim, a amostra de pais que foram entrevistados para este estudo seguiam as características atrás definidas: foram intencionalmente selecionados (formando uma amostra não-probabilística intencional de pessoas que partilham a mesma experiência, isto é, cuidarem de uma criança/adolescente com paralisia cerebral); as crianças teriam graus distintos de dependência induzidos pela doença.

Constituiu-se portanto uma amostra cuja variabilidade (pelo facto dos filhos terem distintos graus de dependência) assegurou que poderiam ser traçados padrões estruturais percetivos e ao mesmo tempo idiossincráticos, ou seja, aquilo que pode ser comum nas experiências de distintas pessoas e o que pode variar em termos percetivos, sendo ao mesmo tempo influenciado pelo contexto onde a experiência decorre. Partindo deste pressuposto, este estudo tem como participantes cinco mães e dois pais de crianças com paralisia cerebral, com idades compreendidas entre os 34 e os 43 anos.

Existem contudo situações em que ou não é possível ou é desadequado constituir uma amostra probabilística para um estudo. Neste caso a opção é a de constituir uma amostra não-probabilística (como se fez no presente estudo).

Seria possível obter uma lista de famílias que incluem filhos com paralisia cerebral e que são apoiadas pela instituição onde se realizou o estágio. Porém, essas pessoas poderiam não estar disponíveis para uma entrevista. Por outro lado, as amostras para estudos na área da fenomenologia descritiva preocupam-se em incluir pessoas com o máximo de variabilidade de

características. Tendo como denominador comum o facto de terem os filhos na mesma instituição e dos seus filhos terem o mesmo diagnóstico, teríamos como preocupação que estas crianças tivessem todas diferentes graus de severidade da doença.

Algumas características das crianças têm sido relacionadas com a qualidade de vida dos seus pais. Aqueles autores referem a idade, o grau de dependência e mesmo o sexo como características que influenciam a sobrecarga do cuidado familiar. Assim, a amostra de pais que foram entrevistados para este estudo seguiam as características atrás definidas: foram intencionalmente selecionados (formando uma amostra não-probabilística intencional de pessoas que partilham a mesma experiência, isto é, cuidarem de uma criança/adolescente com paralisia cerebral); as crianças teriam graus distintos de dependência induzidos pela doença (Davis, Shelly, Waters, Boyd, Cook, Davern e Reddihough ,2010).

#### *1.6. PARTICIPANTES*

Neste estudo de investigação participaram sete progenitores (cuidadores principais de crianças com paralisia cerebral), sendo que cinco das participantes foram as mães e os outros dois foram os pais. Os progenitores têm idades compreendidas entre os 34 e os 43 anos, e idades dos seus filhos varia entre os 5 e os 26 anos, variando de igual forma no diagnóstico. O estado civil dos progenitores difere, sendo a sua grande maioria casados (em primeiras ou segundas núpcias).

O primeiro progenitor a ser entrevistado, um pai (casado), tem 35 anos e o seu único filho de 9, apresenta um diagnóstico de hemiparesia esquerda e como tal a sua dependência é parcial. Na altura da entrevista encontrava-se empregado numa situação de empregabilidade estável.

O segundo progenitor a ser entrevistado uma Mãe (casada), tem 38 anos, sendo que é o seu filho mais novo (com 11 anos) que apresenta um diagnóstico de paralisia cerebral espática, encontrando-se totalmente dependente da Mãe (não só devido a este diagnóstico mas também ao facto de apresentar outras comorbidades, tendo até sido cogitado a presença de algum problema a nível genético - não confirmado). Na altura da entrevista encontrava-se empregada, mas de em horário parcial.

O terceiro progenitor a ser entrevistado, foi uma mãe (casada), que tinha na altura da entrevista 38 anos e cujo único filho de 8 anos apresenta um quadro de paralisia espática, porém ao contrário do filho da entrevistada anterior, a dependência do filho é parcial. Na altura da entrevista encontrava – se empregada.

O quarto progenitor a ser entrevistado, uma mãe de 36 anos (casada em segundas núpcias), é o seu filho mais velho (de três filhos), com 12 anos que apresenta um diagnóstico de quadriplegia, que apesar de tudo depende da mãe apenas de forma parcial. Na altura da entrevista encontrava-se empregada, numa situação de empregabilidade estável.

O quinto progenitor a ser entrevistado, uma mãe de 40 anos (divorciada) e é o seu único filho de 14 anos, que apresenta o diagnóstico de hemiparesia direita, e portanto dependente da sua mãe de forma parcial. Na altura da entrevista esta mãe encontrava-se empregada. Esta entrevistada detém uma particularidade, pois não é de nacionalidade portuguesa, possuindo desta forma uma perspectiva mais abrangente no que respeita ao apoio institucional e do estado de previdência.

O sexto progenitor a ser entrevistado, um pai (casado), com 35 anos e é o seu filho mais velho (de dois filhos), com sete anos que apresenta um diagnóstico de quadriplegia grave, encontrando-se totalmente dependente dos seus pais para tudo. Na altura da entrevista o pai encontrava-se empregado, numa situação de empregabilidade estável.

O sétimo progenitor a ser entrevistado, uma mãe (casada) com 43 anos. É a sua filha mais velha de 25 anos que foi diagnosticada com hemiparesia esquerda, que em nada é dependente dos seus pais. Na altura da entrevista esta mãe encontrava-se empregada.

### *1.7. COLHEITA DE DADOS*

O método de recolha de dados de eleição para a investigação em psicologia fenomenológica descritiva é a entrevista. Na verdade neste processo de recolha de dados, o instrumento da recolha de dados é o próprio investigador. Ao formular a pergunta e demonstrar capacidade para prosseguir com perguntas que vão para além do esquema antecipadamente estabelecido, o investigador demonstra capacidade para fazer uma entrevista

fenomenológica, ao mesmo tempo que realiza a espontaneidade e capacidade de adaptação que é necessária a este tipo de entrevista. De acordo com Babbie (2011) tipicamente as entrevistas poderão ser: estruturadas, semiestruturadas e não estruturadas. As entrevistas estruturadas não podem ser consideradas na investigação fenomenológica, uma vez que não são construídas para obter depoimentos de onde se retirem significados de uma dada vivência.

A forma mais comum – aquela pela qual se optou nesta investigação – é a entrevista semiestruturada. Esta forma de recolha de dados possui uma longa tradição em psicologia, representando um compromisso entre consistência e flexibilidade, as quais são essenciais em matéria de investigação fenomenológica. A consistência é mantida através de um guião de entrevista constituído de forma a obter o máximo de informação possível sobre a experiência da pessoa que está a ser entrevistada.

Na nossa investigação, as seguintes perguntas constavam do guião de entrevista: 1. Como foi feito o diagnóstico do seu filho(a)? Que idade tinha ela (e)? Esta pergunta destinava-se a iniciar a entrevista por um assunto que é muito discutido na literatura e pelo público em matéria de etiologia da doença. De acordo com Blair (2001), cit in Proença (2011) a paralisia cerebral permanece incurável, embora a sua gestão – pela família e por parte das instituições do Estado – possa ser muito melhorada. A prevenção permanece como a forma mais eficiente de redução do problema. Porém, uma prevenção racional depende de uma compreensão plena acerca do que pode provocar paralisia cerebral. Enquanto o conhecimento acerca da etiologia da doença venha melhorando, em cerca de 50% dos casos ainda não é possível descrever as causas (Blair, 2001). Esta percentagem de falta de explicação para algo que é incapacitante e impede as famílias (cuidadores e cuidados) de levarem uma vida como a das famílias onde este tipo de doença não se manifesta faz com que os entrevistados manifestem conjeturas diversas acerca das etiologias da paralisia cerebral dos seus filhos.

2. Até ser feito o diagnóstico (se é que já foi feito), como vivenciou esses momentos? Esta questão destinava-se a obter o depoimento de como os pais viveram os momentos em que notaram que os seus filhos eram incapazes de realizar atividades expectáveis, sem que existisse uma explicação plausível para o facto. A incerteza do diagnóstico ligado à constatação de incapacidade configura possível quadro de angústia e de revolta que poderão ainda não estar resolvidos, num contexto de sobrecarga psicológica agravado pelo cuidado

diário e falta de recursos (Davis et al, 2010).

3. Como viveu nessa altura a perspectiva de ter um filho com necessidades especiais? Esta questão constituía um reforço da anterior, ou poderia atuar como uma forma de aprofundar a vivência anteriormente abordada.

4. Como se alterou a dinâmica familiar com todos estes acontecimentos? (Tem mais filhos?) Davis *et al* (2010, p. 66) afirma que “cuidar de uma criança com Paralisia cerebral pode influir negativamente na vida dos pais, sobretudo em termos de saúde física, alteração dos padrões de sono, dificuldade em manter relações sociais, dificuldade em ter férias em família, restrição de liberdade, restrição de tempo, dependência de longa duração por parte do/a filho/a, dificuldade da mãe em manter um emprego, sobrecarga financeira, dificuldade em aceder a recursos disponibilizados pelo Estado, suporte insuficiente por parte de serviços constituídos para darem assistência nestes casos”. A pergunta aqui feita pretendia que a pessoa entrevistada partilha-se a sua experiência em termos de dinâmica familiar.

5. Tem ajuda de outros familiares? Quem? Esta questão dirige-se a um aspeto essencial em matéria de apoio familiar: a possibilidade de se repartirem responsabilidades de cuidar do filho/a com paralisia cerebral. No estudo anteriormente citado faz-se referência ao facto da mulher/mãe ter de deixar de trabalhar para cuidar da criança ou de alterações das relações sociais. Uma das formas de evitar estas sobrecargas é a partilha de responsabilidades, quer dentro da família, quer fora dela.

As perguntas a partir deste momento incidiam mais sobre as sobrecargas que eventualmente a pessoa estivesse a viver ou sobre acesso a recursos disponibilizados – ou não – pelo Estado.

6. E quanto a ajuda do Estado, recebe ou recebeu em qualquer altura ajuda por parte do estado de previdência? Na sequência do que se afirmou anteriormente, perante uma situação de necessidade de apoio e ajuda em matéria de cuidados as pessoas tendem a recorrer ao Estado ou a constituir formas de apoio a partir de organizações da sociedade civil. Muitos são os estudos que têm sido feitos em matéria de acesso a cuidados de saúde e este constitui-se nos dias de hoje, como um assunto de discussão aberta. De acordo com Sibley (2011) não é apenas a geografia que influencia o acesso a cuidados de saúde, mas muitos outros

determinantes. O que se pretendia aqui obter, era um depoimento que configurasse as dificuldades ou facilidades de acesso aos recursos específicos necessários aos cuidados de crianças com paralisia cerebral, o que, segundo Davis *et al.* (2010) constitui também um fator de sobrecarga para os pais.

7. Até que ponto acha que um qualquer tipo de ajuda por parte do Estado poderia melhorar a qualidade de vida tanto do seu filho(a) assim como da sua família? Esta pergunta permitiria apenas um reforço ou reencaminhamento do entrevistado para o assunto que anteriormente foi exposto.

### *1.8. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS*

As questões de ética na investigação têm constituído crescente preocupação dos investigadores nos anos mais recentes (Langdridge, 2007). Esta afirmação serve para se denunciar a concordância do investigador perante uma necessidade de absoluta obediência aos princípios éticos da investigação, sobretudo quando se trata de aplicar um estudo fenomenológico. Como iremos expor, a nossa preocupação ética segue uma linha de aspetos partilhados com a British Psychological Society (BPS), mas utilizámos ainda uma outra preocupação partilhada com Langdridge: a invasão de privacidade. Deste modo, partilhámos com a BPS os seguintes princípios: 1. Consentimento informado: este é talvez, o princípio fundamental a que obedecemos. Antes de iniciar as entrevistas – já que por norma não se dão as perguntas para análise antes da entrevista – recolheu-se o consentimento informado (Anexo I). A abordagem das pessoas a incluir na amostra era feita seguindo um modelo de apresentação pessoal (Anexo II) e da investigação. Depois de lido e assinado, começava-se a entrevista. Tal como se encontra escrito, pelo facto de ter assinado o consentimento informado não queria dizer que a pessoa não estivesse em condições de, a qualquer momento e sob qualquer pretexto, poder retirar-se e desistir. Este facto era acentuado no início da entrevista, até porque como se tratava de refletir sobre uma vivência que poderia ser traumatizante ou de cariz muito pessoal, a pessoa poderia não se sentir à vontade a qualquer momento para continuar a partilhar as suas vivências e sobrecargas, sentindo-se livre para desistir.

2. Confidencialidade e anonimato: embora a recolha de dados face a face torne a confidencialidade e o anonimato difíceis de manter – estaremos sempre a relacionar os dados com a pessoa que os forneceu – foi feito um esforço para que não transparecesse a identidade das pessoas entrevistadas no relatório da investigação. Deste modo, assegurou-se aos entrevistados que os dados seriam mantidos pelo tempo necessário, mas que serviriam apenas para esta investigação. Em qualquer momento estaremos em condições de fornecer a algum painel de juizes externos os dados que serviram de base à investigação, sem revelar a identidade de quem os forneceu.

3. Desconforto e prejuízo: as normas da BPS são claras no que se refere aos malefícios físicos ou mentais que possam ser provocados por um qualquer processo de investigação. Sendo que os prejuízos físicos sejam improváveis na investigação fenomenológica, a vertente mental é algo que deve ser tido em conta. A BPS tenta prescrever que o risco de prejuízo mental não deve ser maior que aquele que a pessoa corresse na sua vida quotidiana. Naturalmente que esta é uma questão de difícil objetivação. Contudo, em investigações como a presente foram tidos cuidados específicos quando se abordaram aspetos de maior sensibilidade. Falar da experiência de cuidar de um filho com paralisia cerebral possui sempre algo de muito íntimo e de experiência limitada a um contexto familiar restrito. Por isso, tivemos o cuidado de verificar se as pessoas entrevistadas se sentiam incomodadas com as perguntas, tendo feito a sua reinterpretação sempre que tal facto se verificou. Devemos apontar que esta possibilidade apenas se colocou nas primeiras entrevistas, dado que nos servimos da experiência acumulada para nos precavermos de qualquer embaraço que as questões colocassem nas pessoas entrevistadas.

4. Deceção: esta questão parece importante em investigação na área da psicologia, segundo a BPS. No presente estudo, tratando-se de refletir sobre vivências, perceções e experiências pessoais, quer o investigador quer os entrevistados atuaram de forma aberta e honesta. A apresentação, a reserva de anonimato e a confidencialidade, bem como a preocupação em colocar as questões de forma perceptível e clara, fez com que as pessoas se sentissem à vontade para partilharem as suas experiências, tendo todas chegado ao final com vontade de continuar a entrevista. Se num primeiro momento as pessoas sentiam algum constrangimento, de seguida sentiam-se mais à vontade, tendo concluído a entrevista sem terem manifestado desconfiança quanto aos propósitos da investigação.

5. Invasão de privacidade: partilhámos esta preocupação com Langdridge (2007) dado que esta questão não se coloca apenas quando se faz observação. A invasão de privacidade é possível sempre que o entrevistador não consegue compreender o incómodo causado por alguma pergunta ou matéria que está a ser discutida e partilhada. Nesta medida, foi preocupação do investigador estar atento às reações dos entrevistados. Tal como escrevemos anteriormente, estivemos atentos a qualquer constrangimento que as perguntas colocassem. Se tal ocorreu, tentámos reformular a pergunta ou esclarecer qual era a perspetiva na qual a questão estava a ser colocada. Deste modo, se a pessoa entrevistada não quisesse partilhar alguma das vivências ou se as quisesse apenas abordar de um modo superficial, respeitámos essa prerrogativa, mesmo sabendo do prejuízo que esse facto poderia causar para a investigação.

Os progenitores que participaram nesta investigação foram contactados através da Associação Portuguesa de Paralisia cerebral de leiria onde a autora deste estudo fez o seu estágio curricular, tendo sido realizadas as entrevistas ao longo de duas semanas, consoante a disponibilidade de cada participante.

### PARTE III- ANÁLISE E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

#### A. PRECOCIDADE DA PERCEPÇÃO DOS PAIS SOBRE A DEFICIÊNCIA DOS FILHOS VERSUS DIAGNÓSTICO PRECOCE

Com o objetivo de perceber se e o porquê de os pais reconhecerem sinais físicos e comportamentais que podem identificar a problemática mesmo antes do diagnóstico ser realizado pelos médicos, a forma como foi efetuado o diagnóstico e a etiologia da patologia de cada caso em estudo, apresentamos as respostas dos progenitores sintetizadas na tabela 1 e tabela 2.

**Tabela 1- respostas dos cuidadores/pais sobre a realização do diagnóstico e o caminho percorrido até à sua concretização, assim como a etiologia percebida.**

Questão	Participantes	Resposta
Como foi Feito o diagnóstico do seu filho(a)? Que idade tinha ela (e)?	<b>E1, Homem</b>	<p>“foi feito um acompanhamento normal da gravidez e não foi detetado nada depois assim de repente(...)”</p> <p>“Foi feito mais por teimosia nossa, reparamos que não mexia o braço esquerdo e pressionamos o pediatra e só depois de algumas tentativas é que nos mandou para a fisioterapeuta e ela é que reparou no problema.”</p> <p>“O diagnóstico foi feito quando ele tinha por volta de um ano, foi quando lhe fizeram uma observação mais detalhada. Antes disso diziam que era preguiça muscular, que não tinha problema nenhum, era do crescimento e depois desaparecia.”</p>
	<b>E2, Mulher</b>	<p>“Ele foi prematuro.”</p> <p>acho que foi negligência médica.</p> <p>“Tinha para ai 10 ou 11 meses quando soube exatamente o que tinha, talvez tivesse algo mais, não</p>

		sei.”  “Andou um tempo na genética e depois tivemos alta ou deixamos de lá ir, nem sei bem.”
	<b>E3, Mulher</b>	“O diagnóstico foi feito a Dra. A (...)tinha ele já 5 anos mas desde muito pequeno que percebia que alguma coisa se passava fora do normal. (...) Só que pediatra não achava. (...) foi ela que achou que o garoto tinha qualquer coisa e que tinha de ir fazer uma ressonância. Foi quando se deu que ele tinha Paralisia Cerebral. Que era o que eu achava aos anos atrás que ele tinha nascido.
	<b>E4, Mulher</b>	“Nasceu com 29 semanas, teve ventilado e são as coisas, as sequelas que por vezes os grandes prematuros têm.(...) foram detetadas lesões no cérebro a partir de uma ecografia que foi feita quando ele tinha três meses (...) não me foi dito que seria paralisia cerebral, mas disseram que haviam ali umas lesões”
	<b>E5, Mulher</b>	“O meu filho nasceu porque tinha uma pré-eclampsia, 12 horas depois descobriram que tinha tido uma convulsão, era uma meningite. Fez uma encefalopatia.(...) Foram detetadas lesões cerebrais pelos médicos”.
	<b>E6, Mulher</b>	“Foi logo no parto, teve de ser reanimado. Houve logo a perceção que algo não correu bem. (...) As lesões só foram diagnosticadas tinha, ele uns quatro ou cinco meses”
	<b>E7, Mulher</b>	“O parto devia ter sido cesariana, mas o médico de serviço ao domingo estava em casa. Por ter havido negligência médica (...), causou a minha filha ter esse problema.(...). O diagnóstico da minha filha foi feito tinha ela um ano.(...). Desde que ela nasceu notava-se

		que o braço e a mão esquerda estavam sempre dobrados e a fazer muita força.”
--	--	--

### *A.1. LÓGICAS DE PREVENÇÃO DA DOENÇA E DE PROMOÇÃO DE SAÚDE*

Uma vez que a PC parece estar intrinsecamente ligada às normas de prevenção da doença e promoção de saúde, achámos pertinente explicar no que estas consistem:

Portugal, como grande parte dos países mais desenvolvidos implementou no sistema de saúde o que pode denominar de lógicas de prevenção da doença e de promoção de saúde. Em termos de prevenção, de forma geral distinguem-se três níveis:

1. Prevenção Primária, que tem por objetivo evitar o aparecimento de doenças. No caso concreto das gestantes esta prevenção passa por, um acompanhamento pré-natal com ecografias análises sanguíneas e consultas médicas regulares, porem como qualquer medida posta em prática pelo Homem, é passível de falhas devido a erro humano ou mesmo ao material técnico utilizado nos diferentes cenários;

2. A Prevenção Secundaria: tem por objetivo detetar doenças antes da sua aparição clinica, procura evitar o seu desenvolvimento e agravamento e passará por um diagnóstico e intervenção precoce;

3. A Prevenção Terciaria: tem por objetivo fundamental evitar sequelas (as consequências sociais e as recaídas da doença), ou seja, consiste essencialmente na readaptação á nova realidade (Duarte,2002).

De acordo com Muñoz, Blasco e Suárez (1997, cit in APPC,2004) podemos destacar dois tipos de prevenção entre as medidas médicas usadas para impedir precisamente que ocorram novos casos de Paralisia Cerebral: 1. Prevenção primária (no período pré-natal), onde se deve atuar sobre a prematuridade, incompatibilidade sanguínea, infeções maternas, hipertensão arterial e anomalias placentárias; 2. Prevenção Secundária (período pós natal) atuando sobre infeções, hipoxia ou anoxia e acidose metabólica.

## *ETIOLOGIA*

De acordo com a literatura, a etiologia da lesão cerebral que origina a P.C. provém de fatores que se podem detectar no tempo, não há pré-existência de uma qualquer deficiência nos pais ou doença hereditária. Existem portanto diferentes possibilidades para a sua origem: (1) Causas Pré-natais: infeções congénitas (mal formação congénita no cérebro); drogas ou abuso de álcool; atraso mental materno; (2) Causas Perinatais: prematuridade do bebé; complicações no parto; infeções no SNC; hipoxia e anoxia. (3) Causas Pós-natais: encefalites, meningites e traumatismos (França, 2008) (APPC,2004). Deste modo e segundo o supracitado, a origem desta desordem parece estar intrinsecamente ligada à falha na Prevenção primaria ou secundaria.

Apesar de se saber quais as possíveis causas, em cerca de 20% dos casos, esta oficialmente permanece desconhecida. (APPC, 2004).

No que se refere aos casos por nós estudados e segundo o que nos foi transmitido, maioria dos pais sente que houve algum tipo de lacuna no atendimento médico, o que terá tido como consequência a realidade que todos vivem atualmente. Estas lacunas sucederam no decorrer da prevenção primária, quando no caso do filho do E1 não foi detetada uma mal formação congénita cerebral que se traduziu no não desenvolvimento do hemisfério direito cerebral, apesar de a sua esposa ter tido um acompanhamento de gravidez habitual, com ecografias, análises sanguíneas e consultas médicas especializadas periódicas.

Enquanto nos casos da E2, E3, do E6 e da E7, essas lacunas foram sentidas ao nível da prevenção secundaria e de forma mais prevalente ao nível do atendimento na altura do trabalho de parto, chegando mesmo a E2 E3 e E7 a verbalizar que terá ocorrido algum tipo de negligencia médica devido ao fato de terem tido partos muito demorados e/ou falta de acompanhamento médico especializado na altura o que terá ocasionado nos seus filhos uma hipoxia e como consequência desta, a paralisia cerebral (com diferentes graus de gravidade). No caso do filho da E5, o facto de apresentar uma infeção por meningite poucas horas depois de ter nascido e consequente encefalite parece demonstrar uma possível falha deste nível de prevenção, uma vez que passou pela inabilidade médica de prevenir infeções no pós parto.

De todos os nossos entrevistados só a E4, não relaciona alguma falha médica ou de

prestação de cuidados à situação atual do seu filho, uma vez que terá sido por ter nascido muito prematuro (com 29 semanas de gestação) a mais provável causa para a sua patologia e ter em mente que um dos principais problemas de um grande prematuro é a incapacidade de respirar sem ajuda mecânica (o que por si pode trazer inúmeras dificuldades para a criança).

Tendo em conta o supracitado, podemos inferir que nem sempre a prevenção primária e secundária são eficazes. Porém quando uma, ou as duas falham deveria ser posto em prática o mais celeremente possível, outro tipo de protocolo médico, o que segundo as logicas de prevenção da doença e promoção da saúde defendidas e criadas pela classe médica se conhece como prevenção terciária que nada mais é do que evitar sequelas, as consequências sociais e recaídas da doença, no caso em particular da PC, consiste essencialmente na readaptação á nova realidade (APPC, 2004).

#### *A.2. DIAGNÓSTICO PRECOCE*

De acordo com Sousa e Ferrareto (1998) e Rocha(2003), o diagnóstico clinico da paralisia cerebral pode (e deve) ser realizado no decorrer do primeiro ano de vida da criança e preferencialmente por uma equipa multidisciplinar(Sousa e Ferrareto,1998; Rocha, 2003 *cit in* Proença, 2011).

“É necessário para se realizar o diagnóstico que o cérebro da criança tenha atingido um certo desenvolvimento para expressar a lesão. Pode observar-se a deficiência quando a criança apresenta dificuldades em segurar objetos, quando tem um desenvolvimento lento se comparado a outros bebés da mesma idade, se manifesta uma demora mais acentuada na sustentação da cabeça, ao sentar-se ou mover-se“ (APPC, 2004, p. 20).

Como acima referido, o diagnóstico precoce da paralisia Cerebral, exatamente por ser precoce, deverá realizar-se no decurso do primeiro ano de vida, se possível, no lactante ou no recém-nascido, apesar de a maioria dos autores da área preferirem realizar este o mais perto possível da concretização do primeiro aniversário, uma vez que os técnicos de saúde da área defendem que para se realizar o Diagnostico é necessário que o cérebro da criança tenha atingido um certo desenvolvimento de forma a expressar a lesão (APPC, 2004).

Como, um qualquer tipo de diagnóstico em neurologia pediátrica, nem sempre é fácil, sendo esta problemática exacerbada no caso particular da paralisia cerebral, pois esta além de constituir um conjunto de afeções bastante diferentes nas suas causas e manifestações clínicas, as manifestações em causa numa observação apressada podem ser confundidas com outras anomalias. Será necessário partir sempre do princípio de para se identificar o patológico é necessário conhecer o normal, uma vez que ao reconhecer padrões neurológicos evolutivos da criança “normal” durante o primeiro ano de vida, estabelece-se quais os desvios dessa normalidade (Araújo Leitão, 1983 cit in Fortunas, 2015).

Tendo em conta as particularidades da Paralisia Cerebral, o diagnóstico Clínico deverá alicerçar-se numa boa anamnese, que partirá da recolha de informação por parte do médico sobre a história da gestação e do parto e do desenvolvimento da criança. Deve ser executada também uma avaliação do tónus e do comportamento reflexo da mesma, ou seja, após a realização da anamnese deve efetuar-se um exame neurológico, sendo que os dados positivos ou negativos que dele se obtém, constituirá os dados definitivos para o diagnóstico, que será tão precoce quanto mais prematuramente a criança for examinada (APPC,2004; Leitão, 1983 cit in Fortunas, 2015).

Meios complementares de diagnóstico devem ser utilizados concomitantemente, como tomografias cranianas e ressonância magnética, no sentido de se alcançar um diagnóstico diferencial, e assim excluir outras causas dos problemas motores. Uma vez que, uma avaliação individual das perturbações associadas e suas implicações ao nível do desenvolvimento e das estruturas cerebrais da criança, será especialmente importante, de forma a se iniciar o mais precocemente possível uma intervenção delineada especificamente para a situação (Rosenbaum *et al*, 2007).

Como nos podemos aperceber pelas informações fornecidas pelos nossos entrevistados, os técnicos de saúde tendem a realizar o diagnóstico, o mais perto do da conclusão do primeiro ano de vida das crianças, apesar de as suas afeções serem de uma forma geral palpáveis antes desse período.

Temos ainda a salientar, que a maioria dos progenitores entrevistados tem a perceção (correta ou incorreta) que os diagnósticos dos seus filhos só foram alcançados devido a muita insistência da sua parte. Apenas nos casos em que a afeção é maior, como o do filho da E4,

E5 e do E6, é que os diagnósticos formais foram realizados pelos primeiros médicos a serem consultados.

Concretamente na situação dos filhos da E5 e do E6, os diagnósticos foram realizados muito precocemente, quando as crianças tinham cinco dias de vida e quatro ou cinco meses respetivamente, esta resolução tao precoce para as preocupações imediatas dos pais parece-nos ter tido como efeito direto, uma diminuição na frustração perante técnicos de saúde e ansiedade em geral. A precocidade destes diagnósticos deve-se às características das lesões cerebrais das crianças, uma vez que ambas têm níveis elevados de comprometimento cognitivo e físico.

Nos outros casos em estudo e de acordo com o relatado pelo E1, E2, E3 e E7 (apesar de no final, as crianças apresentarem diferentes diagnósticos- pois variam desde hemiparesia à Paralisia Espática e diferentes graus de acometimento físico e cognitivo), o facto de estes pais andarem de médico em médico á procura de respostas para as suas interrogações e duvidas (na sua maioria quase perto de um ano e no caso particular da E3 durante cinco anos), só fez aumentar a sua ansiedade, assim como a frustração pessoal e familiar face a dificuldade de obterem um diagnóstico concreto. Sentindo-se muitas vezes ignorados pelos técnicos de saúde.

Ao serem dispensados pelos profissionais de saúde com comentários de que: *“a criança atingirá determinada aquisição quando estiver “pronta”,* ou que, *“o problema desta reside em mimos excessivos”*, os técnicos parecem apostar na possibilidade de uma recuperação espontânea do problema, ao invés de reconhecer que as preocupações dos pais são válidas podemos-nos aperceber que este processo torna-se ainda mais complexo.

A situação referida nos casos referidos no parágrafo anterior, parece-nos tratar-se de uma ocorrência comum, especialmente em casos em que os atrasos de desenvolvimento não estão (pelo menos aparentemente) relacionados com um qualquer acometimento neurológico visível. Para além das consequências mais previsíveis (como potencialmente atrasar a reabilitação da criança, mesmo a que seja por alguns meses), esta forma de minimizar um problema percebido pelos pais, irá com certeza aumentar do nível de ansiedade e frustração dos pais como acima referido e poderá ter ainda minar a confiança que estes sentem na classe médica, principalmente quando por fim são identificadas as patologias dos filhos (Melo,

2004).

Entre estes dois extremos de frustração perante as reações dos técnicos de saúde e ansiedade referente ao diagnóstico encontra-se a E4, uma vez que apesar do diagnóstico do seu filho ter sido realizado, já a criança tinha perto de um ano, o facto de se ter descoberto lesões cerebrais ainda muito cedo (tinha a criança três meses), fez com que os níveis de ansiedade e frustração dos pais não fosse elevado, uma vez que esta mãe quando confrontava o médico sobre as dificuldades que sentia com o seu filho ou algumas marcas de desenvolvimento que achava que este não estava a acompanhar as crianças com a sua idade, não sentia no clínico um menosprezar das suas preocupações, o que posteriormente fez com que a sua adaptação à realidade de ter uma criança com PC, fosse mais rapidamente feita, o que por outros motivos também ocorreu na E5 e no E6.

As nossas inferências parecem ir de encontro com o estudo realizado por Farmer, Marian, Clark, Sherman e Selva (2004), onde concluíram que as mães/famílias que referem sentir-se melhor apoiadas tanto a nível profissional como da comunidade tendem a aceder a mais recursos e funcionar de maneira mais efetiva, promovendo assim saúde da criança e reduzindo as necessidades familiares, pois da nossa amostragem os progenitores que se sentiram menos apoiados quer a nível profissional, quer a nível familiar/comunidade, apresentam maiores dificuldades no seu funcionamento, como sucedeu na E2 E3 e E7, que ainda hoje sentem dificuldades a nível psicológico e até na confiança que depositam nos técnicos de saúde.

O estudo supracitado sugere também que uma maior perceção de tensão e fardo pessoal pode interferir na capacidade da mãe em aceder a apoios e serviços necessários o que pode resultar em um impacto negativo sobre a criança e resultados da família. Podendo estar associadas de igual forma à depressão materna, conhecida por aumentar o risco de paternidade ineficiente (Bernardo, 2012). De igual forma, tal como concluiu Ulrich (2010), não encontramos correlações entre a qualidade vida dos pais, a idade parental, numero de filhos, idade da criança e severidade da condição, uma vez que independente da sua idade ou condição do filho, o fator que nos parece ter mais influencia na sua qualidade de vida, em especial das mães, uma vez que por regra são elas a acompanhar os seus filhos desde o primeiro momento (apesar de que os pais que entrevistámos, estão de igual forma envolvidos com a reabilitação e educação dos seus filhos) será o nível de apoio Formal (seja sob a forma

de técnicos de saúde ou instituições) e o apoio Informal (sob a forma de acompanhamento e ajuda da família alargada), uma vez que este apoio ajuda a minimizar o sentimento de sobrecarga.

Parece-nos que, uma vez que a procura de respostas começa cedo, e não se trata de forma alguma um caminho fácil, a ansiedade e frustração sentida pelos pais ao longo de todo este processo pode ser diminuída se estes sentirem por parte dos profissionais de saúde a quem recorrem, um maior apoio, ou pelo menos se estes pais não sentirem que as suas preocupações estão a ser diminuídas pelos profissionais, já que as crianças necessitam de atingir determinados patamares para que o diagnóstico possa ser realizado sem sombra de dúvidas. O minimizar das preocupações parentais tantas vezes referidas pelos nossos entrevistados poderá refletir-se numa futura desconfiança perante a classe médica em geral quando as incapacidades dos seus filhos são finalmente identificadas (Farmer et al,2004; Giovannetti et al,2010).

A falta de apoio por parte dos técnicos de saúde para com os pais e atrasos de diagnóstico segundo os mesmos, terá muito a ver com a dificuldade de comunicação que grande parte dos clínicos parece ter quando são deparados com estas situações). Deste modo, será necessário trabalhar para uma melhoria na comunicação entre as partes envolvidas, de forma a que os pais ao procurem ajuda, lhes seja explicado que poderá existir a possibilidade de que o seu filho tenha PC, mas que essa certeza só poderia ser dada mais tarde, mas que até lá trabalhariam todos em conjunto para ultrapassar (na medida do possível) as dificuldades apresentadas pela criança.

Ao capacitarmos os técnicos de saúde com diversas técnicas de comunicação, será provável que consigam fazer passar a estes pais que o que atualmente é percebido como um atraso no diagnóstico pela sua grande maioria, não o é. Logo um dos predicados que muitas vezes interferem na futura parceria necessária entre os pais e os médicos aquando da necessária reabilitação, deixa de existir, o que já por si se traduz em um nível de ansiedade e frustração mais baixo da família e dos pais em particular.

Poderemos desta forma inferir que de certa forma os desencontros entre médicos e pais de crianças com PC que falaremos mais à frente, surgem devido á comunicação entre médico-paciente depender de alguma forma, da relação entre a informação que o doente deseja e a que

o técnico proporciona (Melo, 2004). Assim e tendo em conta tudo o que foi acima exposto, parece-nos necessário rever o protocolo de diagnóstico ou pelo menos a forma como os médicos tratam os casos de possíveis diagnósticos de P.C (mesmo que só se faça um diagnóstico formal quando a criança atinja os parâmetros necessários para que este se faça sem dúvidas).

### A. 3. PERCEÇÃO DOS PAIS SOBRE A DEFICIÊNCIA DOS FILHOS

Nesta síndrome, cada caso é um caso, tanto no que respeita ao desenrolar do desenvolvimento da criança, assim como a vivência dentro da família, o que se verifica desde a primeira desconfiança de que algo se passa até à confirmação de diagnóstico por parte dos médicos. Deste modo, o processo é vivido de forma diferente por cada família, até por cada um dos indivíduos que a constituem, tanto a nível cognitivo (forma como cada indivíduo procura e processa a informação relacionada com a desordem), como a nível emocional (através das diferentes estratégias de coping utilizadas pelo indivíduos). Se como defendem os autores Moos e Tsu, (1977), a doença física é um momento de crise e esta provoca uma desorganização física e psicológica que deve ser resolvida no menor espaço de tempo possível (pelo menos assim procuram as famílias) (Moos e Tsu, 1977 cit in Melo 2004).

**Tabela 2- Respostas dos cuidadores/pais sobre a forma como detetaram inicialmente que algo fora da norma ocorria com os filhos.**

Questão	Participantes	Respostas
Até ser feito o diagnóstico (se é que foi feito ainda), como vivenciou	<b>E1, Homem</b>	“Quando demos pelo problema, tinha por volta de 4 meses. Mas conseguimos reagir bem (...).O prognóstico é que foi muito alarmista.”
	<b>E2, Mulher</b>	Muito mal, com muita angústia, com muita angústia. Cada médica tinha uma opinião e gerou-se ali à volta do T., uma grande confusão. (...) Ai comecei a ver que alguma coisa não estava bem (...).Não me diziam que tinha Paralisia Cerebral, diziam-me que alguma coisa não estava bem. (...) Sempre pensei que o T tivesse alguma coisa a nível cerebral, porque ele não chorou quando nasceu”.
	<b>E3, Mulher</b>	“Desde muito pequeno que percebia que alguma coisa se

esses momentos?		passava fora do normal. (...). Foi muito mau, foi horrível foi complicado até que os médicos dessem uma resposta. (...) A gente parece que estamos a cair dentro de um poço sem fundo, a gente quer ver o fundo.”
	<b>E4, Mulher</b>	“Eu tive muita sorte de terem feito o diagnóstico tão cedo como foi (...). Já tinham sido feitos testes, mas não se tinha detetado.  A única coisa que notava já era uma constante rigidez mais nas pernas.”
	<b>E5, Mulher</b>	“Nesses primeiros momentos pensei que tinha de agir, uma vez que saiu da clínica fomos ao neurologista, que determinou que o T. precisava de ir para um centro especial de terapia. Nem tempo para ter medo tive.”
	<b>E6, Homem</b>	“Não podíamos gastar muitas energias a chorar, a lamentarmos era preciso canalizar a nossa energia para outro lado, para tratar dele.”
	<b>E7, Mulher</b>	“Até ser feito o diagnóstico, tive sempre receio porque embora a minha filha fosse uma criança normal, nessa altura (por volta do ano) já ela mexia o braço já agarrava em certas coisas, (...). Nunca pensei que fosse o que mais tarde veio a acontecer,”

No que respeita à primeira perceção de que algo fora da norma ocorre no desenvolvimento das suas crianças, através da tabela 2, podemos inferir que na maioria dos casos, são os pais a se aperceberem da situação dos filhos muito antes de ser comunicado a real situação pelo médico ou técnico de saúde assistente, como nos mostra as afirmações do E1, E2, E3 e E7. A situação acima descrita parece ser corroborada pelas conclusões de Rosenbaum (2007), uma vez que no seu estudo o autor defende que parece continuar a persistir atrasos no diagnóstico principalmente em casos em que o atraso no desenvolvimento da criança não está relacionado com um problema neurológico evidente (Rosenbaum *et al*, 2007). Porém de entre o grupo de pais referenciados cima há um caso em particular que não se enquadra exatamente nesta premissa (a E3), pois apesar de o seu filho mostrar sinais claros

de um problema neurológico ao longo do seu desenvolvimento, o diagnóstico só foi realizado já a criança tinha cinco anos, tendo passado mesmo a uma reabilitação sem os pais saberem completamente o que a criança tinha, o que contraria de forma flagrante tudo o que se pretende quando fala em diagnóstico e intervenção precoce (Rosenbaum et al,2007).

De forma inversa ao acima exposto, nos casos dos filhos do E4, E5 e E6 houve logo a percepção médica que as crianças teriam lesões a nível cerebral, suportando não só as conclusões do autor supracitado, pois defende que os atrasos de diagnóstico surgem mais vezes quando não existe ligação concreta entre atrasos no desenvolvimento e comprometimento a nível cerebral, como vai de encontro às conclusões dos estudos de Eicher & Batshaw (1993) e Valpon (1997), onde concluíram que as primeiras informações são dadas pelos médicos aos pais (Eicher & Batshaw 1993; Valpon ,1997 cit in Proença, 2011).

Tendo em tudo que foi referido acima, podemos concluir que casos onde o atraso no desenvolvimento da criança parece não estar relacionado com um problema neurológico evidente, é a família/pais, que de uma forma geral se apercebem ainda antes dos médicos, que algo fora da norma no que respeita ao desenvolvimento ocorre com os filhos. Isto sucederá, pois é a família o contexto natural para o desenvolvimento da criança.

Deste modo, nos casos em que a identificação de sintomas e sinais ocorre antes do diagnóstico formal, e uma vez que se trata de uma percepção que não possui mais do que referências comparativas e quotidianas, não fundamentadas em qualquer informação técnica, o referencial de comparação não será apenas em relação ao desenvolvimento percebido nas outras crianças. Podemos afirmar que se constitui conosco, ou seja, olhando para si e para as suas faculdades físicas e de desenvolvimento, a mãe (os pais em sentido lato) criam uma bitola comparativa para os seus filhos.

Esta bitola assenta num conjunto cada vez mais robusto de sinais e sintomas e de evidências para fundamentarem a crença de que algo de diferente se passa. Assim e de acordo com Zola (1966) e Zbrowski (1952) podemos afirmar que, tendo sempre por base uma realidade social que serve de suporte e enquadramento, os pais aprenderam a incorporar conhecimentos, habilidades e experiências sobre a saúde e a doença, e será através de experiências pessoais, com os outros, com profissionais de saúde e até meios de comunicação que estas mensagens são incorporadas a nível pessoal e coletivo (na família, no grupo social e

na comunidade em que estes vivem) ( Zola,1966;Zbrowski,1952 *cit in* Duarte, 2002).

Tendo em conta o supracitado, podemos dizer que até certo ponto todos nós possuímos um grau de *cultura medica*<sup>15</sup>, *condicionada por uma representação mental de saúde e doença que faz parte da cultura dos povos* (Duarte, 2002). Será nessa percepção que em muitos casos começa uma longa “batalha” que todos os pais e familiares esperam ter como culminar, um diagnóstico completo e absoluto.

A aparente contradição entre estudos realizados por diferentes autores demonstra a real complexidade existente em casos de Paralisia Cerebral, de como cada caso é realmente único, estando dependente de todas as características da criança e das suas lesões cerebrais (aparentes ou não), podendo até interferir na capacidade dos técnicos em reconhecer determinados sintomas como patológicos ao invés de normativos no decorrer do desenvolvimento da criança em questão.

**Tabela três: respostas sintetizadas dos cuidadores/pais sobre os seus vividos, quando percecionaram (agora com toda a certeza) que os seus filhos seriam “especiais”:** Com esta tabela procuramos aprofundar a vivência anteriormente abordada.

Questão	Participantes	Resposta
Como viveu nessa altura a perspectiva de ter um filho com necessidade	<b>E1, Homem</b>	“Tivemos que nos adaptar (...), se até ao ano de idade não tinha nada e a partir daí tinha Paralisia cerebral.”
	<b>E2, Mulher</b>	“Muito mal, eu já estava mal e tive de ter ajuda (ainda hoje) a nível psicológica e psiquiátrico. Praticamente deixei de viver e acabamos por sobreviver.”
	<b>E3, Mulher</b>	“Foi um bocado complicado, mas acho que caiu-me um anjo à terra (...) partir do momento que o M. passou a ser acompanhado pela Dra. A.”

15 Saberes que as pessoas em geral detêm sobre a doença e cura, assim como a forma de prevenir a doença (Duarte, 2000)

des especiais?	<b>E4, Mulher</b>	“Foi difícil, eu não estava à espera (...).Sabia ,que haveria alguns riscos até de ele não sobreviver, mas quando eles nascem e vivemos as coisas é completamente diferente, que o estar preparado não é estar mesmo preparado. (...) é um choque é um turbilhão de emoções(...)eu não consigo explicar. É como se desabasse tudo naquele momento é muito complicado.”
	<b>E5, Mulher</b>	“Na verdade nunca pensei nele como um miúdo com essas necessidades especiais, porque sempre tentei que fosse o mais normal que pudesse ser. Sempre procurei que fosse um miúdo com as mesmas necessidades dos outros, para além da escola normal, tem as terapias.”
	<b>E6, Homem</b>	“Nunca tivemos uma atitude, isso é verdade, tivemos momentos bons mas tivemos momentos muito maus, mas esses momentos não foram a maior parte porque sempre encaramos a coisa como termos de ir para a frente. (...) é importante encontrar forças, e andar sempre para a frente porque para trás já não se pode ir. deve-se sempre andar para a frente a pensar no futuro(...)”
	<b>E7, Mulher</b>	“Foi uma revolta grande na altura para mim, por ter havido negligência médica.”

Quando finalmente é feito um diagnóstico a criança deixa de certa forma de ser ela própria, passa a ser mais um diagnóstico dentro daquela categoria. Passa a ter um rótulo que a define: um conjunto de sinais e sintomas que a tornam membro de um grupo ao qual se aplica um determinado plano de tratamento, apesar da sua individualidade e circunstâncias de vida.

A procura de respostas, como nos podemos aperceber ao longo do trabalho é um processo recheado de angústias e frustrações para todos os envolvidos, em especial para os pais destas crianças. No entanto, quando finalmente chegam as respostas para as suas interrogações, podemos-nos aperceber pelas informações dadas pelos nossos entrevistados

resumidas na tabela 3, que o facto de ter sido realizado o diagnóstico, não aplaca o sentimento de frustração e em alguns casos de revolta dos pais. É essencialmente na forma como os pais processam e aceitam esta informação que ocorrem as maiores diferenças e que de uma forma geral nada tem a ver com o grau de acometimento físico e/ou cognitivo dos filhos. ). Neste ponto temos de ter em atenção em particular a cultura em que esta família/pais se inserem, assim como as suas estratégias de coping, pois serão estas duas das principais influencias na aceitação e /ou adaptação a esta nova realidade, sendo por isso necessário reconhecer a diversidade dos seus valores, crenças aspirações e prioridades (Cavallo, 1998 cit in Bernardo, 2012).

A Paralisia Cerebral é considerada uma condição crónica e como tal tem muitos pontos de semelhança com as doenças crónicas<sup>16</sup> (Woods, 1989 cit in Vieira et al, 2002). Tal como a paralisia cerebral (PC), a doença constitui um estar social e não apenas biológico e de processos psicológicos e necessita assim de ser compreendida em contextos definidos de sentidos e de relações sociais. De acordo com o acima referido, podemos perceber-las como algo que é culturalmente construído, sendo a forma como as percebemos, experienciamos e com elas lidamos baseada nas nossas explicações de doença, específicas das posições sociais que ocupamos e dos sistemas de valores que possuímos (Kleinman et al, 1988 cit in Duarte, 2002). “O estar doente só pode ser compreendido com a intervenção de variáveis não biológicas. As variáveis psicossociais influem (...) no significado social e pessoal de doença, (...) na reação à doença e no prognóstico” (Pereira, cit in Duarte 2002, p 31).

Tendo em atenção o acima escrito, podemos compreender como nos casos do E1, E4, E5, E6 e E7, apesar de que em cada situação os médicos apresentaram diferentes diagnósticos , que variam na sua gravidade e dependência de outros, os pais e família alargada parecem ter uma visão mais otimista e capacidade de adaptação maior. Se nos casos da E5 e do E6 e apesar de os seus filhos deterem um prognóstico muito complicado. Os pais nunca deixaram de lutar para que o filhos tivessem o melhor tratamento possível desde o primeiro momento, procurando não tratar o seu filho de forma especial e tentando permanecer otimistas dentro do possível .

---

<sup>16</sup> crónica aquela que tem um curso longo, podendo ser incurável, deixando sequelas e impondo limitações às funções do indivíduo, requerendo adaptação (Woods,1989 cit in Vieira et al 2002).

Nos dois casos supracitados, assim como nos casos da E4 e E7 (apesar de a última mãe ainda sentir alguma revolta com a situação), os pais apresentam uma atitude mais pragmática, tentando apesar de tudo educar os seus filhos na procura da normalidade. Sustentando o que defende Kleinman et al (1988) cit in Duarte (2002) acima citado, ao afirmar que a doença é construída culturalmente sendo esta baseada nas nossas explicações de doença, assim como das posições sociais que ocupamos e dos sistemas de valores que possuímos. No encarar desta realidade, podemos perceber assim a importância dos recursos psicossociais, nos quais estão inseridos as diferentes estratégias de coping, uma vez que se trata de um recurso pessoal que influencia o processo de confronto individual face à adaptação da adversidade. As diferentes estratégias de coping apresentam-se com duas funções: 1. defensiva-proteção diante de uma situação ameaçadora); 2. de resolução de problema (trata-se da aplicação do conhecimento interno para confrontar/enfrentar situações que ameaçam ou que criam uma certa exigência pessoal (Tavares, 2001 cit in Francischetti, 2004).

De acordo com os autores supracitados, se um problema biológico pode ser agravado por um ambiente não estimulador, esse mesmo problema pode ser minimizado por um ambiente de apoio adequado. Tendo em vista isto, é extremamente importante que a intervenção ocorra o mais precocemente possível. Sendo para isso necessário compreender as relações complexas entre as múltiplas determinantes da criança e da família, uma vez que diferentes fatores podem influenciar o desenvolvimento da mesma.

Deste modo, e uma vez que a família é o contexto natural do desenvolvimento da criança e será no seu âmbito que a criança deve encontrar os estímulos necessários para o seu desenvolvimento. Compreende-se assim, que a saúde mental, o bem-estar e as necessidades familiares serem um aspeto prioritário para os profissionais de saúde que trabalham no âmbito da pediatria, uma vez que, o desenvolvimento infantil se expande sob influências genéticas, fatores microambientes perinatais (como o comportamento da mãe, ou doenças por ela adquiridas), fatores pós-natais (inclui o ambiente próximo da criança e aspetos culturais em que está inserida) (Chiarello, 1998; Bartlett, 2000; Palisano *et al*, 2002; Tecklin, 2007; Ulrich, 2010 cit in Bernardo, 2012).

## B. DIÁLOGO ENTRE MÉDICOS E CUIDADORES PRINCIPAIS (PAIS) DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL É PROBLEMÁTICO

Com o objetivo de perceber se o porquê da aparente dificuldade de dialogo entre a classe médica e os pais ou cuidadores principais de crianças com P C, apresentamos as respostas dos progenitores sintetizadas na tabela 3.

**Tabela 3 - Nas declarações registadas nesta tabela podemos compreender a forma de comunicação e de relacionamento entre médicos e pais (pelo menos como são percebidas pelos últimos).** (estas observações foram sendo dadas a medida que as questões do nosso guião eram postas, não pertencendo assim a nenhuma questão em particular.)

<b>Participantes</b>	
<b>E1, Homem</b>	“Primeiro ficamos a espera de uma explicação, nunca nos disseram que ele tinha este problema por isto ou por isto, a culpa tinha sido nossa (segundo os médicos) (...).Deram-nos um prognóstico muito alarmante (...)”
<b>E2, Mulher</b>	“Cada medica tinha uma opinião e gerou-se ali à volta do T, uma grande confusão. Não me diziam que tinha Paralisia Cerebral, diziam-me que alguma coisa não estava bem (...)”
<b>E3 Mulher</b>	“(…) foi complicado até que os médicos dessem uma resposta(...) Fartava-me de correr para o pediatra e o que ele tinha era um tique e era a ansiedade familiar e era tudo mal da mãe, era a mãe que tinha a doença. Da mãe insistir tanto, era o que ele dizia, não era a mãe que era o médico ele é que Foi um bocado complicado (...). Chegou a um ponto que acho que o pediatra já não lidava bem com a situação, nem com a mãe, nem com o filho. Ele dizia que era o médico, ele é que sabia. A mãe tinha era que estar calada, mas eu tinha era que por cá para fora o que sabia e que via, que o miúdo não era normal(...)“
<b>E4, Mulher</b>	“(…) ninguém me tinha levado a entender que isso seria um problema que não fosse desaparecer com o tempo, longe de mim a pensar de qual

	seria na verdade o seu problema.”
<b>E5 Mulher</b>	“(…) Disseram-me que tinha uma grande lesão cerebral e que muito provavelmente seria um vegetal para o resto da vida.”
<b>E6, Homem</b>	“(…) Apesar de falarem mal das associações, se não fosse com a ajuda da associação não tinha tido nada, porque(…) Desembarcamos aqui sem estarmos preparados, e é nessa altura que precisamos dos terapeutas”.
<b>E7, Mulher</b>	“(…) por volta dos 7 meses numa consulta de rotina (..) a minha mãe disse a outro pediatra o que notávamos na menina e ele perguntou o que ela era à menina e o que lhe disse (o pediatra) foi que aquilo eram miminhos da avó(…)”

A medicina como ciência que é preocupa-se particularmente em identificar e tratar doenças. Muito centrada ainda num modelo biomédico da saúde (modelo de doença que se apoia nas ciências médicas e anomalias biológicas), parece levar a que a classe médica em geral, desvalorize o que os pais experienciam, uma vez que se trata de algo insuficientemente organizado e muito subjetivo para formular um diagnóstico formal. Os técnicos de saúde procuram sim valorizar aspetos objetivos da situação, tentando manter uma certa distância, de forma a resolver os problemas apresentados de forma racional (Melo,2004;Duarte,2002).

Embora a visão dualista na medicina acima descrita ainda perdurar, tem vindo a enfraquecer progressivamente devido à convergência de diferentes fatores, os quais contribuíram para o aparecimento de um modelo biopsicossocial de doença. Este modelo advém de fatores que resultam das características das próprias doenças e da necessidade de potenciar a eficácia do tratamento (Duarte,2002).

De acordo com Stoudemire (1998), as doenças sejam elas físicas ou psiquiátricas são influenciadas e determinadas por variáveis tanto biológicas, psicológicas e sociais, atuando sobre a predisposição, o aparecimento, o curso e o prognóstico da maioria das doenças (Stoudemire, 1998 *cit in* Melo,2004). Deste modo será importante para a compreensão, reconhecimento e tratamento dos doentes, assim como para a promoção da saúde “abarcando todos os determinantes envolvidos tanto na questão da saúde como na doença” (Pereira, 1987, *cit in* Duarte 2002).

De entre os determinantes acima referidos destacam-se as crenças, preconceitos e saberes que cada cultura aceita e transmite Duarte (2002). Isto porque as pessoas encontram-se menos despostas a aceitar as indicações dos profissionais de saúde se estas não coincidirem com as suas crenças (Fabb,1995 cit in Duarte,2002).

De acordo com o referido acima, os técnicos de saúde que mais capazes estarão para avaliar a relação entre estas variáveis, mais aptos estarão para avaliar e lidar com os problemas médicos e conseqüentemente a desenvolver intervenções terapêuticas mais eficazes.

No entanto será precisamente nessa capacidade de avaliar as diferentes variáveis em questão que radicará o grande desencontro entre os profissionais de saúde e os pais de crianças com paralisia cerebral. Diferentes estudos têm demonstrado que essa dificuldade começa ainda quando médicos ainda são estudantes, pois nessa área de intervenção os estudantes, nem sempre aprendem a comunicar adequadamente com a experiência, ficando muitas vezes para trás a formação curricular dos técnicos no que respeita à melhor forma de transmissão de informação aos seus doentes, sendo que com o passar do tempo, os técnicos de saúde tendem a interessar-se menos pelos doentes enquanto pessoas esperando geralmente que o paciente/ família aceite de forma passiva o que lhe fazem (Pearson & Vanghan, 1992 *cit in* Melo,2004).

De acordo com o acima referido, os problemas de linguagem e de compreensão não são, restritos às crianças, muitas vezes a linguagem não é valorizada pelos técnicos de saúde, fornecendo informação frequentemente de forma rotineira, usando para isso linguagem muito técnica o que pode tornar a compreensão completa de toda a informação transmitida difícil, o que torna muitas vezes o conhecimento dos pais referentes á patologia insuficiente, podendo despontar uma situação alarmista (Melo,2004).

Parece assim essencial a melhoria de comunicação entre técnicos de saúde e a família, na medida em que a utilização de uma linguagem em termos acessíveis, compreensíveis e objetiva sobre o estado de saúde do filho vai diminuir ansiedades, preocupações e medos, para além de dar uma maior confiança aos pais para cuidarem do seu filho em cada momento da reabilitação e da vida (Araújo et al,2009). Esta necessidade ficou bem latente num estudo realizado por Pizzignacco e Lima (2006), sobre crianças e adolescentes com fibrose quística.

Neste estudo os autores supracitados partilham da opinião de Araújo et al (2009), relatando que a maioria dos pais não soube explicar o que era a fibrose quística,. O mesmo podemos afirmar sobre os pais de crianças com paralisia cerebral , pois ao contrário de conseguirem compreender de que se trata esta desordem neuro motora, muitas vezes limitam-se a reproduzir o que lhes foi dito pelos médicos, denotando-se uma barreira de comunicação que parece surgir mesmo antes da transmissão do diagnóstico. Podemos dar como exemplo o relato do E1, quando afirma que o filho não tem paralisia cerebral propriamente dita, mas sim apenas uma má formação cerebral, que fez com que tivesse estas sequelas.

Apesar de esta barreira de comunicação entre pais e médicos e consequente ansiedade parecer radicar essencialmente na falta inicial de respostas por parte dos médicos, pois se inicialmente estes pais parecem procurar incessantemente respostas para as suas perguntas, a partir do momento que têm nas suas mãos um diagnóstico (talvez por este não ser plenamente compreendido, a sua maioria parece não procurar mais informação sobre esta desordem para além do que lhes é descrito pelos médicos (o que muitas vezes é insuficiente para conseguirem ter uma perspectiva mais clara das futuras dificuldades dos seus filhos), no que se refere a isto os pais talvez inconscientemente, procurem esperar e enfrentar cada batalha individualmente de forma a não se exasperarem com o futuro, como nos mostra o relato da E2 E3, E4,E5. Ou seja de certa forma os pais querem ter controlo e uma maior participação nos cuidados dos de saúde dos seus filhos, mas por outro parecem ter receio (ainda que inconsciente) de saber na plenitude o que o diagnóstico do seu filho pode vir a acarretar.

O estudo realizado por amostragem (Marie Haug & Bebe Lavin,1981, *cit in* Melo,2004), onde é ilustrado a dificuldade de relacionamento muitas vezes sentida tanto pelos técnicos de saúde como pelos pais (cuidadores principais) mostra esta dualidade de sentimentos, assim como parece explicar o porquê da dificuldade de relacionamento entre os médicos e a nossa.

No estudo supracitado pediu-se aos doentes e aos médicos para descreverem as suas atitudes e comportamentos sobre a participação dos doentes nos cuidados de saúde. Chegou-se a três conclusões: (1) Apesar de ambos (médico e paciente) dizerem que os últimos devem participar nos cuidados de saúde, nenhum dos grupos agia consistentemente dessa forma; (2) O conflito entre as duas partes pode surgir perante duas situações opostas: quando o doente quer um nível de grande participação e o técnico de saúde não está disposto a dividir essa

responsabilidade; quando o doente quer que seja o médico a deter toda a responsabilidade.(3) verificou-se ainda que quando ocorre alguma discordância entre médicos e doentes, esta pode vir a comprometer a relação, o que se verifica também na nossa amostragem . já que grande parte dos nossos entrevistados chegam a expressar de uma forma ou outra algum descredito ou mesmo desconfiança para com a classe médica, que parece surgir dos diversos desencontros e situações no decorrer deste processo.

Outras investigações vão mais longe, como o estudo de Miller & Magan (1983) , que indica que o desfasamento entre as duas partes pode aumentar o nível de *stress* que a pessoa experiêcia, sendo que as conclusões dessa investigação vão de encontro ao que nos foi relatado, uma vez que, talvez irremediavelmente, a confiança que estes pais antes depositavam na classe médica foi manchada comprometendo o relacionamento entre ambos (Miller& Magan, 1983 cit in Melo, 2004).

Posto isto e uma vez que cuidar de uma criança com um diagnóstico de doença crónica, seja ele qual for, vai requerer habilidades específicas e conhecimentos da patologia, sintomas e demais características, para isso será necessário instrumentalizar os pais para cuidar dos seus filhos, transmitindo para isso conhecimento não só da patologia da criança, mas principalmente dos cuidados específicos a cada situação e reabilitação, já que é através da família/pais que se processa grande parte da reabilitação. Para que esta troca de conhecimento ocorra de forma eficaz e clara é necessário que exista uma linha de comunicação aberta e permanente entre os pais e os médicos, tendo sempre em vista uma maior autonomia tanto dos pais como das crianças.

As nossas inferências acima vão de encontro com as do estudo de Araújo et al (2009), pois o autor defende a necessidade de se informar adequadamente os pais com conhecimentos da patologia e dos cuidados específicos à mesma. As nossas inferências vão igualmente de encontro com as conclusões chegadas por Klassmann et al (2008) - uma vez que o autor defende que as orientações de enfermagem constituem um processo educativo inerente ao ato de assistir a criança e a sua família e que deve ser construído com a família pelos profissionais de saúde um dialogo permanente, que poderá ir desde demonstrações e ensino de cuidados básicos e específicos, de forma a promover um desenvolver de habilidades e aquisição de conhecimentos por parte dos pais, que deverá ter como meta o contribuir para uma condição de maior autonomia e de confiança por parte dos pais que enfrentam esta situação.

Como nos podemos aperceber ao longo do trabalho , o ajustamento e o funcionamento das famílias com elementos com perda funcional não estão relacionados diretamente com a gravidade e dependência da situação do individuo em causa. Aspetos como a harmonia familiar, coesão e expressividade parecem ter uma maior influência no funcionamento destas famílias. Segundo Leyer, (1994), e Puwer (1992) , a classe interativa destas famílias , parecem ser influenciadas por três os fatores essenciais: 1) Características da criança (o diagnostico, nível de desenvolvimento temperamento e idade); 2) Características familiares ( estatuto socioeconómico e nível educativo); 3) fatores extrafamiliares ( apoio social e redes de suporte). Tendo em conta o acima, vamo-nos debruçar um pouco sobre a importância do apoio social e redes de suporte (sejam eles formais ou informais), pois segundo a nossa experiencia é esse o fator determinante, para o ajustamento familiar e conseqüentemente da criança (Leyer, 1994; Puwer, 1992 cit Sousa & Pires, 2003).

### **C. APOIO SOCIAL**

Com o objetivo de perceber se qual a importância do apoio social e ate que ponto a existência ou n do mesmo influencia os vividos destes pais, apresentamos as respostas dos progenitores sintetizadas na tabela 4 e tabela 5 e tabela 6.

#### *C.1. APOIO SOCIAL INFORMAL*

As fontes de suporte social informal abrangem familiares, amigos e vizinhos assim como grupos sociais, susceptíveis de fornecer ajuda nas atividades do dia-a-dia o que constitui uma forma de resposta a situações de vida normativas ou não normativas. Encontrando-se assim em restrita relação com os recursos que se encontram ao nosso dispor e as unidades sociais que respondem aos pedidos de ajuda e assistência (Ribeiro ,1999 cit in Sampaio, 2007).

Muitos estudos sustentam a teoria de que as famílias com filhos com perdas funcionais são confrontadas com níveis mais elevados de stress e apresentam maiores riscos de vir a desenvolver perturbações quer do estado emocional, quer do físico (quando comparado com famílias que não têm no seu seio filhos essas perdas funcionais). A prática, no entanto, mostra-nos o contrário, já que nem todos os elementos destas famílias experienciam as

consequências negativas no enquadramento deste processo de ajustamento (Monteiro & Coelho, 2004, cit in Banda, 2012). Será na existência ou não de apoio social que originará essa diferença na capacidade adaptativa e no posterior desenvolvimento ou não de perturbações emocionais e físicas nos indivíduos.

O apoio social tem assim um papel mediador muito importante nos indivíduos com patologias crónicas e suas famílias (Stoneman; Beckman& Pokoni cit in Sampaio 2007). Este pode funcionar não só como um elemento amortecedor de impacto do stress mas também como um recurso de resolução de problemas, o que resultará num stress diminuído, contribuindo deste modo para um ajustamento e adaptação às situações stressantes no funcionamento familiar (Beazly & Moore, 1995 cit in Sampaio, 2007).

Pelo contrário, um suporte social baixo pode causar ou potenciar níveis de stress alto o que em conjugação com as características psicológicas dos pais, onde se incluem as suas estratégias de coping, e a perceção que os pais têm da patologia, que numa perfeita tempestade pode levar ao síndrome de burnout do cuidador, (Favaro & Santos,2005; Monteiro et al, 2005; Matos & coelho,2002; Kazak et al, 1988 cit in Francischetti, 2006).

Tendo em conta o que foi referido acima procurámos perceber, através dos vividos da nossa amostragem até que ponto cuidar de uma criança com PC pode influir positiva ou negativamente na vida dos pais, e qual é a influência do apoio informal nas vivências pessoais de cada cuidador, o que encontra organizado nas tabelas4 e 5.

**Tabela 4: Através das respostas sintetizadas através desta tabela procuramos perceber como se alterou a dinâmica familiar ao longo deste processo.**

<b>Questão</b>	<b>Participantes</b>	<b>Respostas</b>
Como se alterou a dinâmica familiar com todos estes acontecimentos?	<b>E1, Homem</b>	“Tivemos que nos adaptar. O J. é o nosso único filho. (...) ele nunca se sentiu com paralisia (...) que ele tinha uma deficiência e os outros não(...)não há cá diferenças.”
	<b>E2, Mulher</b>	Eu deixei de ter vida própria (...), interrompi o meu

(Tem mais filhos?)		trabalho (...). Em casa faz-se tudo em função do T(...) deixei de ter vida própria. Só não fico sem ele quando está na escola e no fim-de-semana por algumas horas, porque voltei ao trabalho. Tenho um filho mais velho. Mas é muito revoltado com esta situação. (...)”
	<b>E3 Mulher</b>	“Quer dizer quando nasce um filho muda sempre tudo.(...). O M. é filho único.”
	<b>E4, Mulher</b>	“(…)foi um reorganizar a minha vida à volta dele, ele passou a ser quase uma prioridade.” “(…) Quando ele nasceu optei por ficar em casa, fiquei um ano e meio com ele,(…)Um filho já por si é uma grande mudança,(…), mas uma criança com problemas exige muito mais tempo da nossa parte e nem sempre isso é possível(…), mas consegui conciliar tudo. Foi difícil a adaptação para a família, mas eu quis sempre que ele não fosse tratado como um coitadinho. (...) era um menino como os outros, tinha os problemas que tinha mas a família foi-se adaptando. Eu também era muito exigente, não queria que ele fosse o tal coitadinho, (...). Ele tinha as mesmas regras, mas é lógico como foi o primeiro neto de um lado e do outro é normal que fosse mimado e com isto tudo é difícil.”
	<b>E5 Mulher</b>	“Só tenho o T. Em mim não alterou nada, mas quando o meu filho tinha dois anos,( ...) o pai teve um certo receio, o que(...) o levou a fazer outra vida por outro lado”.
	<b>E6, Homem</b>	“Agora temos dois, o D. (6 anos) e uma menina de um ano, mas no fundo é como se fossem dois bebés em casa( sempre muito trabalho) (...) Com o nascimento do D (...), emocionalmente crescemos,

		não damos tanta importância a coisas pequenas (...)  “As maiores dificuldades estiveram (estão) relacionadas com o trabalho, (...), principalmente quando ele era pequenino é que foi o descalabro profissional (...) como consequência, passava muitas noites sem dormir, a tentar equilibrar as coisas”.
	<b>E7, Mulher</b>	“Não se alterou muito, porque na altura era desempregada ia com ela fazer a fisioterapia, deslocava-me da figueira da foz até Coimbra e tentamos andar sempre em cima do acontecimento chamá-la à atenção. Tenho mais um filho que felizmente não tem esse problema.”

**Tabela 5: Através desta tabela procuramos perceber, mais incisivamente o tipo de ajuda/apoio informal existente e até que ponto esse apoio influencia os seus vividos.**

<b>Questão</b>	<b>Participantes</b>	<b>Respostas</b>
Tem ajuda de outros familiares? Quem?	<b>E1, Homem</b>	“Sim temos ajuda de todos, ao princípio estanharam mas depois adaptaram-se. Quer dizer, não estavam à espera. Todos ajudam, os avos os tios (...).”
	<b>E2, Mulher</b>	“Todos, a minha sogra (...) somos todos muito unidos.”
	<b>E3 Mulher</b>	“(...) não tenho ninguém com quem o deixar(...)tenho um filho mais velho(...) Se lhe peço para fazer alguma coisa ou para ficar com o irmão, ele não fica(...) de fim-de-semana a minha mãe tem ficado com ele para ir trabalhar(...) mas sinto que estou a sobrecarregar a minha mãe (...) e sei que tomar conta dele é uma sobrecarga muito grande.(...) gera também muitos problemas entre os meus pais, noto que gera conflito é que o meu filho é um fardo para toda a gente.”

	<b>E4, Mulher</b>	“Não tive muita, sinceramente não (...). O pai continuou a vida dele e seria sempre eu que conjugava tudo. A vida do casal altera-se (...)”
	<b>E5, Mulher</b>	“(...) o pai teve um certo receio, o que acho que o levou a fazer outra vida por outro lado.”
	<b>E6, Homem</b>	“(...)a família foi muito importante, temos muito apoio dos avós, tios, primos sempre foram muito presentes. É importante ter de vez em pessoas de fora para desanuviar, para o ambiente ficar mais leve – É bom ter esse apoio da família(...)”
	<b>E7, Mulher</b>	“Não tenho atualmente ajuda de familiares, porque a minha filha é uma rapariga de 26 anos normal”

Como nos podemos aperceber pelo relato dos nossos entrevistados, o apoio informal (nos casos em particular, o apoio da família alargada) tem um papel preponderante na adaptação a esta nova realidade, independentemente da gravidade do diagnóstico ou prognóstico da criança em causa. No caso do E1 e E7, assim como na E5 e do E6 e apesar das dificuldades inerentes á dependência cognitiva e física dos filhos dos últimos , o facto de desde cedo terem tido apoio incondicional por parte das suas famílias, mesmo que de certa forma seja apenas a nível moral, fez com que conseguissem ultrapassar os primeiros momentos apos o embate que é este tipo de diagnóstico, conseguindo assim, reorganizarem-se individualmente e como família.

No reverso da medalha temos os casos da E2 e da E4 que apesar da mesma falta de apoio familiar demonstram que não é apenas a existência ou não de apoio social o determinante na adaptação a esta realidade, é sim a conjugação entre este determinante com suas características psicológicas inerentes que faz toda a diferença na maneira como cada individuo encara esta difícil situação. Se no caso particular da E2 estes dois determinantes em fazem com que mãe se sinta muito sobrecarregada, sentido o seu filho mais novo como um fardo para si e para os outros. No caso da E4 , esta mãe procura educar o seu filho tendo em vista a “normalidade”, tratando-o tal e qual faz os outros irmãos e vivenciando cada momento da vida do seu filho e da sua, como uma mãe cujo seu filho não apresentasse qualquer afeção física e exigindo o mesmo do resto da família e amigos.

Tendo em conta o acima referido, podemos dizer que, como defende Bickman e Pokoni (1998), o suporte social desempenha um papel mediador e fundamental não só para os familiares como para os indivíduos que apresenta perdas funcionais (Bickman e Pokoni, 1998 cit in Almeida & Sampaio, 2007). Uma vez que o mesmo desempenha um papel importante na resolução de problemas que resultam da perda funcional, pois quando o nível de apoio social é baixo em conjugação com os determinantes psicológicos individuais parece potenciar ou desencadear um maior nível de stress (Almeida & Sampaio, 2007 cit in Banda, 2012)

No que respeita ao cuidador principal de crianças, tenham elas alguma afeção física e/ou cognitiva ou não, podemos nos aperceber que apesar de os pais já terem um grande envolvimento tanto na sua educação como em tudo o que respeita as crianças, continuam a ser as mães as principais cuidadoras. Os relatos dos nossos entrevistados suportam em grande medida o que o estudo de Almeida (2006) pois este autor defende, que os pais quando estão envolvidos na recuperação e vida dos seus filhos o estão a cem por cento, e que embora possa existir auxílio, quando este existe é essencialmente do marido ou companheiro, e de alguns casos de outros familiares e filhos, tendo ficado claro o acima descrito pelo relatado no E1 e E6( Almeida et al ,2006) . No entanto, e apesar do apoio que grande parte das mães da nossa amostra são elas as principais cuidadoras dos seus filhos, tendo centrado a sua vida, essencialmente após o diagnóstico dos seus filhos na reabilitação dos mesmos. Em particular nos casos da E3 e E4, estas mães decidiram ficar em casa para acompanhar mais de perto os seus filhos nos primeiros anos de vida destes.

### **SINDROME DE BURNOUT (SOBRECARGA)**

Como foi referido acima, o cuidar de uma criança com afeções físicas e/ou cognitivas pode numa perfeita tempestade levar ao síndrome de burnout do cuidador, achamos por isso pertinente explicar de que se trata.

Glasscock (2003), realizou um estudo com o objetivo de descrever a experiência de vida das mães de crianças com paralisia cerebral, tendo destacado alguns fatores que influenciam o aparecimento da sobrecarga do cuidador: 1) Tarefas do dia-a-dia na prestação de cuidados, o gasto de tempo, de energia, e o estado emocional das mães (Glasscock, 2003 cit in Proença,

2011). Neste ponto o autor afirma que a sobrecarga era aliviada pela participação da família nos cuidados, pelo suporte social formal e informal (aspectos como o atendimento em fisioterapia o planeamento educacional e ajuda financeira), o que vai de encontro às nossas conclusões pois de toda a nossa amostragem os pais que apresentam um maior nível de apoio social informal aparentam ter um nível de sobrecarga menor .

A sobrecarga pode ser distinguida em duas dimensões: 1) Sobrecarga objetiva, relacionada com as questões diretamente associadas à prestação de cuidados como as exigências financeiras, sociais e familiares; 2) Sobrecarga subjetiva, relacionada com as alterações do foro emocional, níveis de *stress*, ansiedade e depressão (acrescidos quando comparados com pais de crianças saudáveis), (Soares et al, 2006; Sales et al, 2003).

Tendo em conta tudo o que foi acima exposto, será importante salientar a importância de acolher e minimizar o sofrimento do cuidador através da integração em certas atividades que envolvem a interação grupal, onde poderão partilhar as suas angústias e alegrias assim como desenvolver um plano de tratamento padrão individual com vista a minimizar o sofrimento, pois como defende, aceitar a PC e o seu processo de reestruturação familiar depende muitas vezes da forma como os pais aceitam o diagnóstico(Petean & Murata ,2001 cit in Banda, 2012).

### *C. 2. APOIO SOCIAL FORMAL*

Em conjugação com o apoio social informal, o apoio formal - constituído pelo auxílio prestado por organizações sociais formais como hospitais , serviços de saúde, os profissionais (médicos, fisioterapeutas, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais e psicólogos) e por fim do estado de previdência, têm como objetivo ajudar as pessoas necessitadas é essencial ao longo deste processo, uma vez que será através das pessoas e instituições por ele constituído que a reabilitação destas crianças se processa (não na sua totalidade como vimos ao longo do trabalho) mas são essenciais para que os pais saibam como reagir perante as dificuldades e incapacidades dos seus filhos e como as minimizar através de ajuda física ou monetária.

Neste ponto a capacidade comunicativa de todos intervenientes, médicos,

fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, pais e até agentes representativos do nosso estado de previdência é muito importante uma vez que a grande dificuldade que os pais sentem no que respeita ao apoio formal se encontra na dificuldade de acesso a auxílio por parte do estado de previdência português.

Tendo o supracitado em mente procuramos perceber essas mesmas dificuldades, encontrando-se as respostas dos nossos entrevistados quanto ao apoio formal sintetizadas na tabela 6.

**Tabela 6: Nesta tabela procuramos sintetizar a percepção que cada entrevistado tem sobre o tipo de ajuda formal que recebe: essencialmente por parte do estado de Previdência Português**

Questão	Participantes	Resposta
Quanto a ajuda do Estado, recebe ou recebeu em qualquer altura ajuda por parte do estado de previdência?	<b>E1, Homem</b>	“Quase não existe (ajuda do Estado) a que temos é referente às terapias daqui da Associação, porque não pagamos nada. Devia dar apoio às instituições como esta, aos pais diretamente não.”
	<b>E2 Mulher</b>	“Quase não existe, a que temos as terapias daqui da associação, porque não pagamos nada(...) de resto paga-se tudo.”
	<b>E3 Mulher</b>	“Quase não existe, a que temos as terapias daqui da associação, porque não pagamos nada... de resto paga-se tudo.”
	<b>E4 Mulher</b>	“ (ajudas do estado de previdência) abono normal e um subsídio de deficiência, que é um complemento e no caso do B. mais a terceira pessoa. Cheguei a saber de umas credenciais de transportes (...) é uma ninharia por km que nem vale a pena o trabalho que se tem.(...) quando uma mãe decide ficar em casa com o filho e dedicar-se a cem por cento aos filhos (...)nos dias de hoje é muito complicado(...)e ai

		acho que devia haver um maior apoio do estado (...) tipo darem um ordenado, um subsídio(...).”
	<b>E5, Mulher</b>	“Em Portugal existem muitas coisas para pessoas com necessidades (...)já têm muita experiencia e de repente podem melhorar umas coisas aqui e ali(...). Lá (Venezuela) existe tudo do bom, mas tem de se pagar tudo... tudo do bolso de cada indivíduo, sem ajudas do estado (...).”
	<b>E6 Homem</b>	“Existem, mas ainda não houve um ano em que o (...) tenha começado a escola ao mesmo tempo que os outros meninos. E depois quando chegam as férias (...) o que fazemos ao D ?! Existem leis que nos dão o direito de acompanhar os nossos filhos, mas acho que não seria por ai.(...) não devia ser necessário os pais andarem de um lado para o outro para tratar de arranjar todas os materiais necessários(...) Todos os anos, no início é uma chatice no início do ano escolar ou porque não tem tarefeira ou por que se tem de ir ao gabinete do apoio ao transporte escolar(...) deveria haver mais ajudas nas escolas, trata-se de algo que ainda não está a funcionar bem(...).”
	<b>E7, Mulher</b>	“até ela estar na universidade um subsídio por deficiência, da caixa do meu marido(...) inicialmente ao tratar dos papéis para receber o subsídio era vitalício, mas ao começar a trabalhar cortaram-no”

Segundo Chita (1996), no que respeita á proteção social no âmbito da segurança social todos os portugueses têm direito a diferentes esquemas de proteção social:

(1) Abono de família (prestação mensal de montante fixo atribuída por cada descendente ou equiparado a cargo do trabalhador ou conjugue, que nestes casos é concedido até aos vinte e quatro anos;

(2) Abono complementar a crianças e jovens deficientes( prestação mensal de montante

variável atribuída por descendente ou equiparado por deficiência - Para ter acesso a este abono a criança deve estar numa das seguintes situações: impossibilidade de assegurar a sua subsistência; frequentar estabelecimento de ensino especial; necessitar de atendimento terapêutico ou pedagógico individualizado.

(3) Subsídio de educação especial - prestação mensal de montante variável atribuída por descendente ou equiparado por deficiência, sendo necessário para ter acesso a este subsídio que a criança frequente um estabelecimento de educação especial ou necessite de outra forma de apoio ( o direito a este subsidio mantem-se até aos 24 anos);

(4) Subsidio mensal vitalício - prestação mensal de montante variável atribuída por descendente ou equiparado por deficiência ( este subsidio será atribuído a partir dos 24 anos);

(5) Subsídio por assistência a terceiro- prestação mensal de montante variável atribuída por descendente ou equiparado, que sofram de deficiência e aos pensionistas de sobrevivência- A atribuição deste subsidio deriva do facto de o deficiente ou pensionista depender de apoio de 3ª pessoa para satisfação das suas necessidades básicas .

Ainda segundo o autor supracitado, na conferência europeia sob o tema “Desafios éticos no atendimento da pessoa com deficiência profunda” afirmou que o Estado Português deve fazer integrar de forma coerente as várias políticas sociais. Particularmente no que respeita ao sistema educativo, Chita (1996) defende que este deve desenvolver-se segundo um conjunto organizado de estruturas e ações diversificadas, por iniciativa e sob a responsabilidade das diferentes instituições e entidades públicas, particulares e cooperativas. No entanto a realidade é bem diferente, esta responsabilidade parece recair maioritariamente sobre os ombros dos pais e familiares das crianças com afeções físicas e/ou , como nos podemos aperceber pelo relato do E6, que a cada começo do ano escolar ele e tantos pais como ele tem de procurar que o seu filho tenha as condições necessárias para começar um novo ano sem qualquer tipo de impedimentos, que no caso passa por encontrar uma tarefeira e transporte para o filho.

No que respeita a outro tipo de acesso a ajudas ou subsídios a maioria dos intervenientes no nosso estudo afirmam não ter qualquer tipo de acesso aos mesmos e que aqueles que conhecem requerem tanta burocracia e é tao puco o subsídio que nem vale a pena o trabalho que se tem. Apenas a E7 afirma que a sua filha teria recebido um abono que

segundo a informação que haviam dado seria vitalício, mas que este acabara por ser cortado.

Como nos podemos aperceber pelas respostas quase uníssonas dos nossos entrevistados, o estado de Previdência português poucas ou nenhuma ajuda disponibiliza a estas famílias, pelo menos de acordo com a informação que lhes é disponibilizada. As famílias que apresentam no seu seio indivíduos com um qualquer tipo de afeção física ou cognitiva, estão assim “dependentes” de IPSS (instituições particulares de solidariedade social), no caso particular de Paralisia Cerebral, dos diferentes núcleos de APPC existentes ao longo do país para que consigam aceso gratuito ou a um valor simbólico, a diversas terapias e instrumentos essenciais a algumas das crianças, como cadeiras de rodas ou computadores adaptados para que estas consigam ter um pouco de independência.

Tendo em conta tudo o que foi referido acima, fica patente mais uma vez dificuldade de comunicação entre todos os intervenientes, incluindo entre as IPSS e os agentes representativos do nosso estado de previdência, sendo essencial potenciar a comunicação entre todos, pois só assim estas famílias e consequentemente as crianças podem vivenciar de forma saudável tudo o que a vida pode oferecer.

## CONCLUSÃO

Com a elaboração deste trabalho de investigação pretendia-se a analisar os vividos dos pais de crianças portadoras de Paralisia Cerebral ao longo do processo até ao dia de hoje, de forma a perceber o porquê de alguns pais terem uma perceção mais precoce que os médicos que algo se passava fora da norma no que respeita ao desenvolvimento das suas crianças, procurámos igualmente perceber o que é realmente um diagnóstico precoce nesta desordem neuro motora, o porquê da aparente dificuldade de comunicação entre médicos e pais e finalmente procuramos perceber a importância do apoio social (formal e informal) na adaptação e consequente aceitação desta realidade.

Podemos então concluir que os casos onde existe um maior atraso no diagnóstico, são aqueles que regra geral a dificuldade de desenvolvimento da criança não está associada a um visível problema neurológico (porem como em tudo, existem situações que fogem a esta norma, mas esse facto dever-se-á a características dos indivíduos envolvidos).

Ao longo da pesquisa para o nosso trabalho e da análise das vivências dos participantes, sobre o período vivido desde o momento que apercebem que algo se passa com o eu filho até à realização do diagnóstico podemos perceber, o que é realmente o diagnóstico precoce nesta síndrome e o porquê da dificuldade de comunicação entre a classe médica e estes pais.

Podemos dizer que os desencontros entre os pais e a classe medica começa muitas vezes antes da realização do diagnóstico, pois os primeiros talvez por incapacidade comunicativa dos últimos, não conseguem perceber o porquê do diagnóstico só ser realizado muitas vezes já perto da criança fazer o primeiro aniversário, o que faz com que os pais sintam as suas preocupações minimizadas ao longo desse ano.

Mesmo depois da realização do diagnóstico a dificuldade comunicativa parece persistir pois como vimos os problemas de linguagem e de compreensão não são restritos às crianças. Muitas vezes a linguagem não é valorizada pelos próprios técnicos de saúde. Como mostramos ao longo do trabalho, diferentes estudos atestaram que essa dificuldade começa ainda quando médicos são estudantes.

Parece assim essencial a melhoria de comunicação entre técnicos de saúde e a família, na medida em que a utilização de uma linguagem em termos acessíveis, compreensíveis e

objetiva sobre o estado de saúde do filho vai diminuir ansiedades, preocupações e medos, para além de dar uma maior confiança aos pais para cuidarem do seu filho em cada momento da reabilitação e da vida.

Ainda através da análise das vivências dos participantes, podemos concluir que o apoio social, seja ele informal ou formal é essencial na adaptação e consequente aceitação desta realidade. O apoio social tem assim um papel mediador de stress, pois como vimos ao longo do trabalho a falta de apoio social em conjugação com os determinantes psicológicos individuais parece potenciar ou desencadear um maior nível de stress.

A maior limitação que podemos apontar ao nosso estudo, será o número reduzido da amostra, podendo assim não estar representadas na sua plenitude as vivências dos pais de crianças com PC, porém por constrangimentos de tempo por parte dos pais de um grande número de crianças utentes da associação de Paralisia Cerebral de Leiria e uma vez que o nosso estudo se baseia numa premissa qualitativa e não quantitativa cremos estar representadas uma variada gama de vivências que são experienciadas por pais de crianças “portadoras” desta desordem.

No entanto a maior dificuldade que sentimos foi o facto de este tema ser tao próximo à vivência desta investigadora, tendo suscitado algumas dificuldades de distanciamento, porém resolvidas quando expostas à orientadora da dissertação.

Este trabalho foi assim uma forma de aprender mais sobre a desordem de que souo portadora, assim como perceber as vivências porque pais de crianças com uma desordem destas passam ao longo da vida. Essencialmente acabou por ser uma forma de perceber um pouco melhor os meus pais e as dificuldades que eles e a minha família alargada passaram a nível psicológico quando foram confrontados com este diagnóstico.

Como foi percebido ao longo do trabalho existem verdadeiras lacunas no que respeita á formação comunicativa dos médicos, achamos por isso essencial que seja colmatada essa deficiência uma vez que se trata de algo fundamental no dia-a-dia dos técnicos de saúde e imprescindível para que os seus utentes depositem nele plena confiança. Há que se trabalhar também no que respeita á resposta que o estado Português consegue dar a pais e crianças nestas situações, pois como vimos o apoio social é imprescindível para que todos consigam

viver uma existência plena e completa o quanto possível, tanto a nível emocional educacional e financeiro.

Quanto a possíveis novas questões de investigação que consideramos pertinentes para o conhecimento da realidade das vivências de pais de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral sugerimos: “ Quais as diferenças entre as vivências de pais de crianças com Paralisia cerebral em Portugal VS as vivências de pais de crianças sem qualquer acometimento físico ou cognitivo” de forma a podermos ter uma visão mais completa possível das vivências dos pais portugueses.

## BIBLIOGRAFIA

Alarcão, M. (2006). (Des) Equilíbrios familiares: uma visão sistemática. 3ª edição. Quarteto editora

Almeida, T., & Sampaio, F. M. (2007). Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (1), 145-151.

Araújo, Y. B. D., Collet, N., Moura, F. M. D., & Nóbrega, R. D. D. (2009). Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto & contexto enferm*, 18 (3), 498-505.

Araújo, Y. B. D., Reichert, A. P. D. S., Oliveira, B. R. G. D., & Collet, N. (2011). Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. *Ciênc. Cuid. Saúde*, 10 (4), 853-860.

Alexandre, S. & Felizardo, S. (2010). Os Efeitos do suporte social em famílias de crianças com deficiência. *Atas do VII simpósio Nacional de investigação em Psicologia*. Universidade do Minho, Portugal

Avritzer, L. (2006). Ação, fundação e autoridade em Hannah Arendt. *Lua Nova*, 68, 147-167.

Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral (2004). *A criança com Paralisia Cerebral: Guias para profissionais de saúde e educação*. Lisboa APPC

Babbie, E. (2011). *The basics of social research* (5ª ed.). Belmont: Wadsworth Press

Banda, F. P. (2012). Suporte social das mães de filhos com paralisia cerebral. retrieved: repositório universidade lusófona do porto: Faculdade de psicologia.

Balnaves, M. e Caputi, P. (2001). *Introduction to quantitative research methods: an investigative approach*. London, Sage Publications.

Bartlett, D. J., & Palisano, R. J. (2002). Physical therapists' perceptions of factors influencing the acquisition of motor abilities of children with cerebral palsy: implications for

clinical reasoning. *Physical therapy*, 82 (3), 237-248

Barros (2003)., L. "Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista." Lisboa: Climepsi editores.

Bernardo, A. C. P. (2012). Qualidade de vida, necessidades terapêuticas e preocupações de pais de crianças com necessidades especiais: abordagem centrada na família.

Brook, R. (2000). *Pathways into the Jungian world: phenomenology and analytical psychology*. Londres: Routledge.

Berg, L. (2001). *Qualitative research methods for the social sciences* (4ª ed.). Londres: Allyn and Bacon

Blaxter, L., Hughes, C. & Tight, M. (2006). *How to research*. Nova York: Open university Press

Davidson, L., & Cosgrove, L. (2002). Psychologism and Phenomenological Psychology Revisited, Part II: The Return to Positivity. *Journal of Phenomenological Psychology*, 33(2), 141-177.

Cavallo, S., Feldman, D. E., Swaine, B., & Meshefedjian, G. (2009). Is parental coping associated with the level of function in children with physical disabilities? *1. Child: care, health and development*, 35(1), 33-40.

Chiarello, L. A., Palisano, R. J., Bartlett, D. J., & McCoy, S. W. (2011). A multivariate model of determinants of change in gross-motor abilities and engagement in self-care and play of young children with cerebral palsy. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 31(2), 150-168.

Chita, M. (1996). Conferencia Europeia: Desafios Éticos no Atendimento da Pessoa com Deficiência Profunda.

Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., Davern, M., & Reddihough, D. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child care health and development*, 36(1), 63-73. Retrieved from

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19702639>

Duarte, S.C., (2002). Saberes de saúde e de doença. Porque as pessoas vão ao médico?. Quarteto editora

Effgen, S. K. (2012). Meeting the physical therapy needs of children. FA Davis.

Farmer, J. E., Marien, W. E., Clark, M. J., Sherman, A., & Selva, T. J. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet family needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(5), 355-367.

Farnik, M., Brozek, G., Pierzchala, W., Zejda, J. E., Skrzypek, M., & Walczak, L. (2010). Development, evaluation and validation of a new instrument for measurement quality of life in the parents of children with chronic disease. *Health and quality of life outcomes*, 8(9).

França, R. A. (2000). A dinâmica da relação na fratria da criança com paralisia cerebral. Quarteto editora.

Francischetti, S. S. R. (2006). A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. *São Paulo (SP): Mackenzie*.

Fortin, M. (2003). O processo de investigação: Da concepção à realização (3ª edição). Loures: Lusociência

Fortunas, M. L. F. (2015). O desenvolvimento musical de crianças com paralisia cerebral: relatório de atividade profissional.

Heidegger, M. (2008). *Ser e Tempo*. Petrópolis: Editora Vozes.

Inwood, M. (2002). *Dicionário Heidegger*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor Lda.

Gadamer, H.G.& Linge,D.E.(2008). *Philosophical Hermeneutics*. Berkeley, California: University Of California Press.

Garnica A.V.M. (1997). Some Notes on Qualitative Research and Phenomenology. *Interface- Comunicação, Saúde, educação*. v1, n1.

Geralis E. (2007). Crianças com Paralisia Cerebral: Guia para pais e Educadores. Artmed editora.

Giorgi, A. (1985 a). Sketch of a psychological method. In Giorgi, A. Phenomenology and psychological research. Pittsburgh: Duquesne University Press.

Giorgi, A. (1985b). The phenomenological psychology of learning and the verbal learning tradition. In Goldenstein, E. (2007). Fator humano na prática médica: pesquisa com pediatras intensivistas. São Paulo: Editora Casa do Psicólogo.

Goitein, Paula Cruz & Fabiana Cia. "Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional." Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional 15.1 (2011): 43-51

Klassmann, Jaciane, et al. "Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar." *Rev Esc Enferm USP* 42.2 (2008): 321-30.

Langdrige, D. (2007). Phenomenological psychology: theory, research and method. Harlow, Pearson Education Limited.

Laverty, Susan M. (2003). Hermeneutic phenomenology and Phenomenology: A Comparison of historical and methodological Considerations". International journal of qualitative Methods (21-35): retrieved from <http://creativecommons.org/licences/by2.0>

Lawoko, S., & Soares, J. J. (2006). Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: A prospective longitudinal study. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 35 (5), 301-314.

Melo M.M.L.(2004).A Comunicação com o doente, Certezas e Incógnitas. Editora Lusociência.

Monteiro et al (2006). Heideggerian Phenomenology and its possibility in the nursing studies constructions. *Esc Ana Nery R. Enfermagem*;10 (2):297-300.

O'Neil, M. E., Palisano, R. J., & Westcott, S. L. (2001). Relationship of therapists' attitudes, children's motor ability, and parenting stress to mothers' perceptions of therapists'

behaviors during early intervention. *Physical Therapy*, 81(8), 1412-1424.

Paley, J. (2008). Husserl, phenomenology and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 26 (1). 187-193. Retrieved from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2648.1997.1997026187.x/abstract>.

PAZ, J. A(2003). Encefalopatias Crônicas Infantis Não-Progressivas ( Paralisia Cerebral). IN: MARCONDES, E. *Pediatria Básica. Pediatria Clínica Geral*. 9º. Ed. Saraiva São Paulo.

Pinto, J.M.M. (2013). Otimismo Resiliência e Sobrecarga familiar nos pais de crianças apoiadas pela equipa local de Intervenção Precoce de Leiria. retrieved from: repositório ISMT Coimbra.

Proença I. A. A. (2011) Dificuldades e Duvidas de pais de crianças com Paralisia cerebral: retrieved from repositório Universidade Católica Portuguesa- Centro regional de Braga :<http://hdl.handle.net/10400.14/8864>

Pizzignacco, T. M. P., & Lima, R. A. G. D. (2006). Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: support for nursing care. *Revista latino-americana de enfermagem*, 14 ( 4), 569-577.

Vieira et al, 2002, Mudanças, C Convivendo & Câmbios, C. (2002). Crianças e Adolescentes com Doença Crônica: Convivendo. *Rev Latino-am Enfermagem*, 10 (4), 552-6.

Quivy, R. e Van Campenhaut, L. (2008). *Manual de investigação em Ciências Sociais*, Gradiva publicações 5ª edição.

Rabelo, D. F., & Neri, A. L. (2005). Psychological resources and personal adjustment for functional incapacity in aging. *Psicologia em Estudo*, 10(3), 403-412.

Rafaelli, R. (2004). Husserl e a Psicologia. *Universidade Federal de Santa Catarina, Estudos de Psicologia*, 9(2), 211-215.

Roth, M. (2000). Ecstasy and Abnormal Happiness: The Two Main Syndromes Defined by Mayer-Gross. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 7 (4). 317-322. Retrieved from: DOI: 10.1353/ppp.2000.0039.

Rosenbaun, P et al (2006). The definition and classification of Cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, V49. s109, p 8–14 DOI: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x.

Tecklin, J. S. (4ª Ed.). (2008). *Pediatric physical therapy*. Lippincott Williams & Wilkins.

Sanches, I. (2005). Compreender, Agir, Mudar, Incluir. Da investigação-Ação à educação inclusiva. *Revista lusófona de educação*, 5(5).

Sibley J.K. et al (2011). Determinants of place of birth decisions in uncomplicated childbirth in Bangladesh: An empirical study *Midwifery*, Volume 28, Issue 5, 554 – 560.

Santos, A. A. D. S., Vargas, M. M., Oliveira, C. C. D. C., & Macedo, I. D. A. B. (2010). Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Ciênc. cuid. saúde*, 9(3), 503-509.

Sousa S.C. P. & Pires A.A. (2003). Comportamento Materno em situações e risco: Mães de crianças com paralisia. Retirado do [Repositório do ISPA](#): *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 111-130 <http://hdl.handle.net/10400.12/1049->

Silva A. R. R. R(2012). Fatores Preditivos do Stress Parental. Retirado do Repositório do ISMT: Dissertação de Mestrado de Psicologia Clínica.

Susin, L.C., Fabri, M., Pivatto, P.S. & Souza, R.T. (2003). *Éticas em diálogo: Levinas e o pensamento contemporâneo: questões e interfaces*. Porto Alegre: EDIPUCRS.

Ulrich, B. D. (2010). Opportunities for early intervention based on theory, basic neuroscience, and clinical science. *Physical therapy*, 90(12), 1868-1880.

Yin, R. K. (2011). *Qualitative research: from start to finish*. Nova York: The Guilford Press.

Zanette, E.V.C.(2012) "Notas sobre a interpretação Heideggeriana da Subjetividade e do Cogito Cartesiano". *Griot- Revista Filosofia*, v6, n2, dezembro 2012 – ISBN 2178-1036.

Zilles, Urbano (Julho-dezembro, 2007): “fenomenologia e teoria do conhecimento em Husserl”, revista da Abordagem Gestaltica – XIII (2):216-221.