



UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA  
FCS/ESS  
Licenciatura em Fisioterapia  
Projeto e estágio Profissionalizante II

**Expectativas dos pais e familiares em relação ao tratamento fisioterapêutico  
de crianças com atraso do desenvolvimento motor**

Vera Cristina dos Santos Duarte  
Estudante de fisioterapia  
Escola Superior de Saúde - UFP  
23816@ufp.edu.pt

Fátima Mariana Macedo dos Santos  
Professora auxiliar  
Universidade Fernando Pessoa  
fatimas@ufp.edu.pt

Porto, 30 de Maio 2014

## **Resumo**

*Introdução:* As expectativas dos pais em relação à eficácia e estrutura da terapia efetuada aos seus filhos influenciam o sucesso do tratamento. *Objetivo:* Compreender as expectativas dos pais e/ou familiares de crianças com atraso no desenvolvimento motor relativamente à intervenção da fisioterapia. *Metodologia:* Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas aos pais/familiares de crianças com atraso no desenvolvimento motor que apresentassem indicação médica para fisioterapia e que acompanhassem as crianças às sessões de fisioterapia. Após a transcrição, o conteúdo da entrevista foi alvo de análise temática de conteúdo. *Resultados:* As expectativas dos pais em relação ao desenvolvimento motor da criança foram: “ser normal”, adquirir “funcionalidade”, “desenvolvimento físico” e “autonomia/independência”. *Conclusão:* A maioria dos pais espera que a fisioterapia melhore o desenvolvimento e a autonomia e independência das crianças.

Palavras-chave: Pais/Familiares, desenvolvimento motor infantil, expectativas, fisioterapia

## **Abstract**

*Introduction:* Parents expectations about their children treatment efficacy and structure influence its success. *Aim:* To understand the expectations of the parents/family of children with motor development delay about physiotherapy intervention. *Methods:* Semi-structured interviews were conducted to parents/family members of children with motor development delay who presented medical indication for physiotherapy and who carry children to physiotherapy sessions. After transcription, the method to analyze data was thematic content analysis. *Results:* Parents/family members expectations about their child development were: to “be normal”, acquire “functionality”, “physical development” and “autonomy/independence”. *Conclusion:* Most parents/family members have expectations that physiotherapy improve the children’s physical development and autonomy and independence.

Keywords: Parents/family, child motor development, expectations, physiotherapy

## Introdução

Muito antes da fecundação, nasce um bebé do imaginário parental (Bayle, 2006, p. 92) e, consciente ou inconscientemente, os pais projetam uma imagem do corpo e da personalidade da criança de acordo com os seus desejos e vivências. É idealizado um filho perfeito aos olhos dos progenitores (Sá e Rabinovich, 2006). Desde que a gravidez é confirmada, são então depositadas imensas expectativas na criança (Silva, 2000 *cit. in* Steffen e Castoldi, 2006, p.410) e o bebé tão desejado, leva a projeções constantes por parte da família (Lemay, 2006, p. 22).

É no parto que os pais se confrontam com a realidade, ou seja, têm o primeiro contacto com a criança que pode ou não corresponder às expectativas tornando este momento maravilhoso ou traumático (Bayle, 2006, p. 93). No entanto, nem sempre a constatação que o filho tem uma doença ou problema é feita na altura do nascimento podendo ocorrer meses ou anos depois. Os pais desejam que rapidamente os filhos adquiram determinadas competências motoras e quando se apercebem que pode haver um atraso na aquisição das mesmas, começa então a surgir a preocupação (Ferland, 2004, pp. 37-38). Bayle (2006, p. 62) refere que, muitas vezes, quando o anúncio é feito pela equipa médica, nem sempre o diagnóstico está bem definido e esta incerteza envolve os pais num vazio infundável, numa montanha de questões e numa angústia provocada pela dúvida quanto à evolução e futuro da criança.

A notícia do nascimento de uma criança com deficiência, é um choque para os pais (Bayle, 2006, p. 63), sendo das experiências mais chocantes e difíceis para o casal (Heiman, 2002) que vem abalar os alicerces mais profundos de qualquer indivíduo (Bayle, 2006, p.63).

Para os pais que, durante toda gravidez idealizaram o filho e criaram imensas expectativas em torno do mesmo, vêm-nas ser destruídas com o diagnóstico de uma doença. O bebé tão desejado não corresponde real. As perspectivas, os planos para o futuro são destruídos, é como se o tempo ficasse suspenso e o pensamento dos pais paralisado perante tal notícia. O impacto que esta tem, depende de como o anúncio é feito e da vulnerabilidade de cada um, mas inevitavelmente, um anúncio destes trás para os pais uma elevada sobrecarga emocional, tensão, desorganização psicológica e dificuldades de aceitação (Bayle, 2006, pp. 62-63).

Segundo Peterson (*cit. in* Pimentel, 1997, p.133 e 134), o nascimento de um bebé com deficiência, leva os pais a vivenciarem profundos sentimentos de perda do bebé imaginário e uma série de reações emocionais como choque inicial, incerteza enquanto não existe um diagnóstico definido, negação da existência da deficiência, raiva, culpabilidade, sentimento de injustiça por serem eles os atingidos e ainda depressão por verem o desenvolvimento do seu bebé a distanciar-se do das outras crianças. Tudo isto faz parte do processo de luto que vai

ajudar os pais a ultrapassar, em parte, estes sentimentos permitindo uma reorganização emocional e posteriormente a aceitação realista do seu bebê.

Depois do choque inicial perante um diagnóstico indesejado, poderá haver um segundo abalo quando os pais se apercebem do verdadeiro atraso do filho.

A vida dos pais sofre uma grande mudança e devem ser reajustadas as suas expectativas (Tecklin, 2008, p.3). O bebê precisa desde logo dos pais. É necessário que os mesmos façam um esforço imediato para enfrentar a realidade externa da existência de um bebê diferente e a realidade interna de perda do bebê idealizado, esforço esse que é duro, lento e doloroso (Pimentel, 1997, p.132).

Geralmente, é quando o tratamento é iniciado que os pais começam a aceitar o diagnóstico e a perceber a necessidade de agir (Steffen e Castoldi, 2006), contudo, nem sempre existe um diagnóstico definido quando é dado início ao processo de reabilitação, nomeadamente no que respeita ao tratamento de fisioterapia.

O fisioterapeuta deverá ter conhecimentos no que diz respeito às várias etapas do desenvolvimento motor normal, relacionar estes mesmos conhecimentos com a patologia que lhe é apresentada e o estado em que a criança se encontra. Desta forma deverá adaptar o tratamento à situação em causa com vista ao sucesso da terapia. Não menos importante, é adequar o ambiente envolvente e utilizar vários estímulos sensoriais pois têm sido evidenciados como benéficos nos tratamentos (Sari e Marcon, 2008).

Envolver a criança, bem como a família, é fundamental para o sucesso das intervenções terapêuticas (Crombie, 2008, p.11; Sari e Marcon, 2008) e pode-se dizer que o “investimento” da família é proporcional às expectativas e esperanças.

Segundo Nock e Kazdin (2011), as expectativas sobre a terapia estão relacionadas com crenças antecipatórias que as pessoas têm. Estas crenças podem ser depositadas nos procedimentos, resultados, terapeutas ou qualquer outro ponto da intervenção. Estas crenças têm um papel importante na participação no tratamento e ainda nos seus resultados. Segundo os mesmos autores, pacientes que depositam esperanças positivas nos resultados do tratamento poderão vir a alcançar maior sucesso terapêutico quando comparados com pacientes que iniciam o tratamento sem essas expectativas. O efeito das mesmas no tratamento é frequentemente estudado em adultos. No que diz respeito às crianças, este aspeto não é tão objeto de estudo. Sabe-se que as expectativas dos pais em relação à eficácia e estrutura da terapia influenciam a mesma e parâmetros como a situação económica, *stress* vivido pelos pais, bem como a severidade da disfunção da criança têm sido relacionadas com o insucesso do tratamento.

Também a discrepância entre as expectativas criadas em relação à terapia real, é apontada como causa de insucesso (Nock e Kazdin, 2011).

Ainda os mesmos autores referem que, apesar de existirem evidências da necessidade de compreender as expectativas dos pais em relação ao tratamento aplicado à criança, estes estudos têm sido descurados e aplicados frequentemente em adultos (Nock e Kazdin, 2011). Assim, é objetivo de estudo compreender as expectativas dos pais e/ou familiares de crianças com atraso no desenvolvimento motor relativamente à intervenção da fisioterapia.

## **Metodologia**

### **Participantes**

O grupo estudado foi constituído por pais e familiares de crianças que realizavam tratamento fisioterapêutico numa clínica do norte do país. Os participantes incluídos foram: pais/familiares de crianças com atraso de desenvolvimento motor com indicação médica para fisioterapia; Pais/familiares que acompanhavam as crianças às sessões de fisioterapia. Foram excluídos todos os pais / familiares que recusaram a participação no estudo.

### **Procedimentos éticos**

A todos os participantes foram explicados os objetivos e as condições do estudo oralmente e por escrito (informação ao participante - Anexo I) e através do consentimento informado (Anexo II), tendo estes manifestado formalmente a intenção de participar no estudo. Foram esclarecidas dúvidas que surgiram antes de se proceder à assinatura do consentimento informado e foi dada a oportunidade de recusar a participação no estudo ou desistir a qualquer momento, sem qualquer prejuízo.

Foi ainda assegurada a confidencialidade e o anonimato do participante, como é descrito na Declaração de Helsínquia. Foi adicionada ao consentimento informado uma salvaguarda que esclarecia o participante da necessidade de se efetuar registos áudio, através de um gravador, dando este o seu consentimento para a recolha desta informação.

Para garantir a confidencialidade e o anonimato, na redação final foi omitida qualquer referência que pudesse identificar a criança, pais/familiares ou instituição onde foi realizado o estudo.

## **Instrumentos**

Neste estudo, foi realizada uma entrevista semi-estruturada, de acordo com o guião previamente delineado, aos pais/familiares que acompanhavam a criança às sessões de fisioterapia (Anexo III). Segundo Fortin, Côté e Filion (2006, p.375), a entrevista é o principal método utilizado para recolha de dados nas investigações qualitativas. O entrevistador recorre a entrevista semi-estruturada quando pretende obter informações específicas sobre determinado tema. É frequentemente utilizado quando se pretende compreender determinado acontecimento ou um fenómeno vividos pelos participantes. Neste tipo de entrevista, o entrevistador formula previamente um guião com questões abertas e flexíveis que vão de encontro aos assuntos considerados pertinentes e sobre os quais é necessário obter informações (Fortin, Côté e Filion, 2006, pp. 376-377).

## **Procedimentos**

As entrevistas foram realizadas entre o mês de Abril e Maio de 2014 em salas reservadas, apenas na presença da pessoa a quem foram aplicadas, numa data e hora marcada previamente, consoante a disponibilidade do investigador e do entrevistado.

As entrevistas foram gravadas recorrendo ao uso de um gravador áudio (marca Apple, modelo Ipad mini) e posteriormente, a informação foi transferida para o computador. Após a transferência, os registos foram apagados do gravador. Na transcrição do conteúdo foram omitidas quaisquer referências que pudessem identificar pessoas ou instituições.

Os registos áudio transferidos e as transcrições foram guardadas separadamente, em locais seguros, somente identificados pelo investigador e orientador, sendo catalogados por um código alfanumérico. As gravações devidamente guardadas e disponíveis para a validação das transcrições por parte do júri de avaliação do projeto, serão destruídas após a sua apresentação pública.

## **Procedimentos de análise de resultados**

As entrevistas foram transcritas seguindo a ordem das questões do guião de entrevista. Após a sua transcrição, o conteúdo da entrevista foi interpretado através da análise temática de conteúdo (Bardin, 2006, pp. 23-41). A classificação em categorias constrói-se tendo em conta palavras comuns ou semelhantes entre os elementos categorizados e no seu consequente agrupamento. Segundo Bardin (2006, pp. 23-41), as categorias possibilitam a classificação significativa da mensagem, sendo que a categorização permite a classificação dos elementos que constituem um conjunto, por diferenciação e, seguidamente por reagrupamento, segundo a

conformidade com os critérios previamente definidos. Neste estudo, identificaram-se unidades de registo e de contexto, a partir da classificação dos critérios das diferentes ideias.

Identificaram-se as categorias significativas que surgiram das respostas dos entrevistados a cada questão, tendo havido uma categorização das mesmas que permitiram a aglomeração do seu conteúdo. As “falas” dos entrevistados que foram transcritas para representar cada categoria, foram seleccionadas de acordo com a relevância, de modo a expressar as ideias mais importantes da mesma.

## Resultados e Discussão

Abaixo, na tabela 1, encontra-se a caracterização dos entrevistados em estudo:

Tabela 1: Caracterização dos entrevistados.

	<b>Sexo</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Atraso de desenvolvimento<sup>1</sup></b>	<b>Tempo de fisioterapia</b>	<b>Idade da criança</b>
<b>E1</b>	Feminino	Mãe	Ligeiro	Desde os 6 meses	7 Anos
<b>E2</b>	Feminino	Mãe	Severo	Desde os 11 meses	4 Anos
<b>E3<sup>2</sup></b>	Feminino	Mãe	Severo	Desde os 5 meses	3 Anos
<b>E4</b>	Feminino	Avó			
<b>E5</b>	Masculino	Pai	Ligeiro	Desde os 8 meses	5 Anos
<b>E6</b>	Feminino	Mãe	Moderado	Desde os 15 meses	7 Anos

Os participantes deste estudo foram maioritariamente do sexo feminino sendo apenas um do sexo masculino. No que diz respeito ao parentesco dos entrevistados em relação à criança, quatro eram mães, um era avó e um deles era pai. A idade das crianças variou entre os três e os sete anos de idade, sendo que dois tinham atraso de desenvolvimento severo, um atraso moderado e dois tinham atraso ligeiro. Em relação à idade com que iniciaram a fisioterapia, variou entre os 5 e os 15 meses.

<sup>1</sup> A classificação foi obtida tendo em conta o processo clínico da criança e em a colaboração da fisioterapeuta responsável.

<sup>2</sup> Os participantes E3 e E4 são ambos cuidadores da mesma criança.

Das falas dos entrevistados, surgiram várias categorias que representam as expectativas no que concerne ao desenvolvimento motor da criança e sua relação e sua relação com o tratamento de fisioterapia: *ser normal*, funcionalidade, desenvolvimento físico e autonomia/independência. A tabela 2 sintetiza os temas acima mencionados.

Tabela 2: Categorização representativa das expectativas dos pais face ao desenvolvimento motor da criança e relação com a fisioterapia.

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Número de Referências</b>	<b>Entrevistados</b>
<i>Ser normal</i>		2	E1, E2, E5
<b>Funcionalidade</b>	Marcha	3	E1, E2, E6
	AVD's	1	E2, E5, E6
<b>Desenvolvimento físico</b>	Competências motoras	5	E1, E2, E3, E5, E6
	Qualidade / Correção de movimento	3	E2, E4, E5
	Manutenção / melhoria de estruturas musculoesqueléticas	3	E1, E2, E4
<b>Autonomia / Independência</b>		4	E1, E2, E3, E5, E6

### **Categoria – “Ser normal”**

Após a análise das entrevistas, foi possível verificar que três dos entrevistados (E1, E2, E3) têm como expectativa que com a intervenção da fisioterapia a criança venha a “*ser normal*”. Do discurso dos participantes, transparece ainda uma contradição de sentimentos: se por um lado existe a esperança sobre o futuro, o “ser normal”, por outro lado existe a consciência dos défices e dificuldades da criança, evidentes nas seguintes falas:

*“Acho que ele vai melhorar e vai ficar um menino como os outros normais, é o que eu espero e o que eu quero (...) Agora é mais assim por causa do saltar, do equilíbrio (...)”* (E1)

*“ (...) ele poderá ser uma criança... dita... normal... perfeitamente autónoma (...) A única coisa que o meu filho faz é beber o leite sozinho! É a única coisa que ele faz sozinho!”* (E2)

Tal como no presente estudo, também Santos (2005), ao analisar a atitude dos pais perante o (não) desenvolvimento motor de sua filha que efetua tratamento de fisioterapia, verificou que os progenitores, participantes do seu estudo, apesar de ao longo do seu discurso mostrarem ter perceção do quadro clínico da menina, tinham a esperança que a sua filha fosse “como as outras crianças”. Também Gramer et al. (2013), que analisou as expectativas de pais de recém-



nascidos com um “erro do metabolismo”, em relação ao desenvolvimento infantil e o impacto social sobre as famílias, verificaram que cerca 89.3% dos participantes tinham como expectativa que, no futuro, a criança tivesse um desenvolvimento normal. Contudo, nesta investigação, as expectativas foram analisadas logo a seguir à nascença, enquanto que neste estudo, as idades das crianças variaram entre os três e os sete anos de idade, o que pode influenciar as expectativas. Ainda na investigação realizada por Gramer et al. (2013), o diagnóstico da criança foi transmitido logo à nascença sendo que, as expectativas elevadas sobre o desenvolvimento da criança, poderiam resultar ainda de um desconhecimento do prognóstico. Já no estudo de Santos (2005), realizado ao longo de 6 meses, apesar de os pais terem inicialmente esperança que a sua filha “fosse normal”, ao longo deste período e, após ter sido efetuado o diagnóstico de uma doença rara, incurável e de esperança de vida reduzida, estes foram diminuindo as suas expectativas a nível do desenvolvimento motor. No presente estudo, embora todas as crianças já realizem fisioterapia há mais de 3 anos, os pais mantêm a esperança de que no futuro a criança venha a “ser normal”. Apesar de serem casos com um grau de atraso de desenvolvimento distinto (E1- ligeiro, E2- severo, E5- ligeiro), do discurso dos três entrevistados foi perceptível esse sentimento de esperança. Isto leva-nos a crer que, independentemente da constatação dos défices da criança, os pais olham para os filhos ainda com a esperança que estes no futuro venham a ser crianças “como os outros normais”.

Também no estudo realizado por Magão e Leal (2001), em que um dos objetivos foi estudar a esperança nos pais de crianças com cancro, este sentimento foi valorizado pelos participantes. Os pais admitiram que a esperança é importante uma vez que de certa forma os ajudam a arranjar estratégias para enfrentar e a lidar com a situação dolorosa que vivem com os filhos. Tal constatação sugere portanto, que muitas vezes o que sustenta a família é a esperança de uma evolução positiva da criança.

### **Categoria – “Funcionalidade”**

Em três entrevistados, um deles (E1) mencionou que a marcha era uma das expectativas que tinha no início do tratamento de fisioterapia (já alcançado), enquanto outros dois, referiram que a **marcha** ainda é um marco motor que pretendem que venha a ser atingido pela criança:

*“A minha preocupação maior foi o andar, prontos. O andar para mim foi o principal.”* (E1)

*“ O objetivo é que ele consiga andar (...)”* (E6)

A marcha, conforme refere Ferland (2004, pp.86-87) pode ser vista como um sinónimo de independência da criança em relação aos pais. Contudo, o que é interpretado através das entrevistas é que a marcha constitui um marco motor muito importante no desenvolvimento infantil.

Também no estudo de Santos (2005), a aquisição da posição bípede e da marcha era um desejo dos pais sendo que a não concretização desse objetivo levou a um sentimento de angústia.

A expectativa da aquisição da marcha foi comum tanto a pais de crianças com um atraso de desenvolvimento leve como severo, isto leva-nos a crer que a capacidade de locomoção autónoma é um dos maiores anseios dos pais no que respeita ao desenvolvimento motor da criança.

Realizar determinadas **atividades da vida diária**, é também uma expectativa mencionada por um dos entrevistados:

*“É para isso que eu estou a lutar! (...) e consiga fazer as coisas básicas que nós fazemos... o vestir-se, o despir-se, o andar, o ir buscar alguma coisa, saber pedir ajuda (...)”* (E2)

Apesar de só um (E2) dos entrevistados referir especificamente que espera que a criança venha, no futuro, a realizar as AVD's, vários outros participantes (E5, E6) mencionam indiretamente esse desejo quando transmitem a expectativa de a sua criança ser independente em várias atividades. A importância dada à melhoria das atividades que a criança faz nas AVD's é também evidente no estudo de Siebes et al. (2007). Estes autores tiveram como objetivo descrever as ideias que os pais têm para melhorar o seu envolvimento nos cuidados de reabilitação, sendo que 95% dos entrevistados referiu que o objetivo do tratamento se centrava na melhoria das capacidades da criança realizar atividades do dia-a-dia.

### **Categoria – “Desenvolvimento físico”**

A possibilidade de vir a adquirir determinadas **competências motoras**, foi o desejo mais evidente da maioria do entrevistados sendo que cinco dos seis entrevistados o mencionaram:

*“Aquilo que nós esperamos sempre é que aquilo que eles ainda não adquiriram, comecem a adquirir. Que aquilo que ele não adquiriu nos timings certos, que começa-se a adquirir.”*  
(E2)

*“Agarrar nos objetos que não agarrava, brincar com os brinquedos que tinha que não brincava...a...mais?...Em termos de, de apoios era ele sentar-se que nunca se sentou não é? Sozinho!” (E3)*

As expectativas que a criança venha a adquirir determinadas competências motoras vai permitir, segundo Ferland (2004, p.39), que cada uma delas aprenda coisas distintas, que no seu conjunto favorecem o desenvolvimento harmonioso. O mesmo autor, refere que a aquisição de determinadas competências motoras como gatinhar, andar e manipular objetos, leva a criança a explorar o meio envolvente e de certa forma começa a tornar-se mais independente dos progenitores (Ferland, 2004, pp.86-87). Através do discurso dos participantes, constata-se que é importante para eles que as crianças venham a adquirir as habilidades motoras que são esperadas para a sua idade. Segundo Bayle (2006, p. 64), a partir de determinado momento da vida da criança, os marcos característicos do desenvolvimento como sentar, andar e falar, são constantemente vigiados com grande ansiedade, tal como se constatou nas falas dos entrevistados. Também Santos (2005) verificou a importância para os pais que a criança viesse a adquirir determinadas competências motoras. Ao longo do seu estudo os pais foram diminuindo as expectativas referentes ao desenvolvimento motor face à gravidade da doença da filha. Se, numa primeira fase, desejavam ver a filha andar, depois só gostariam que ela gatinhasse, sendo que no final do estudo tinham a expectativa que esta segurasse a cabeça.

Das pessoas entrevistadas, três mencionaram que esperam que de algum modo o tratamento fisioterapêutico consiga intervir na **qualidade e na correção do movimento**:

*“Tem que andar mas, tem que andar corretamente, pousar o pé no chão, não é andar a cruzar, não é andar com os pés para dentro não é?” (E2)*

*“O trabalho da fisioterapia ajuda no sentido de estarmos sempre a repisar o movimento correto e de tentar que ele repita, repita e mantenha e faça.” (E4)*

Também três participantes, têm a expectativa que a fisioterapia intervenha na **manutenção/melhoria das estruturas musculoesqueléticas** da criança:

*“Pelo menos para conseguirmos minimizar os danos do desenvolvimento não é?” (E2)*

*“(...) com a fisioterapia consigamos (...) que não perca a amplitude articular que consigamos manter a integridade das estruturas de maneira a ele estar o melhor possível.” (E4)*

A manutenção e a melhoria das estruturas musculoesqueléticas foi um parâmetro considerado importante para os pais/familiares, de forma a que a criança no futuro possa ter uma melhor qualidade de vida. A reforçar esta ideia, Leite e Prado (2004) salientam a importância que a fisioterapia deverá dar em facilitar o movimento normal, melhorar a força, a flexibilidade, a amplitude de movimento da criança de forma a reduzir a incapacidade e otimizar a função.

### **Categoria – “Autonomia/Independência”**

Para os entrevistados, é também muito evidente o papel que a fisioterapia poderá ter na **autonomia e na independência** da criança. Este foi um parâmetro mencionado por cinco dos entrevistados:

*“Aquilo que eu quero para ele, é que ele tenha a maior autonomia possível (...)”* (E3)

*“O que eu quero (...) ele seja o mais independente possível (...)”* (E6)

Quase todos os participantes (E1, E2, E3, E5, E6) atribuem uma grande importância à aquisição de autonomia/independência, o que torna claro que, independentemente da severidade do atraso do desenvolvimento da criança, este é um objetivo/expectativa que mais esperam atingir.

Assim, tal como referem Bastos e Deslandes (2008), o processo de reabilitação deverá promover o máximo de autonomia possível da criança, tendo sempre em conta as limitações impostas pela doença. Contudo, Bayle (2006, p.66) constata que a interação que os pais têm com o bebé, leva-os a se aperceberem das limitações do mesmo, assim como a probabilidade de ser incapaz de se tornar autónomo e daí poderão advir verdadeiras reações traumáticas. Isso poderá explicar o facto da E1, avó que tem uma grande intervenção nos cuidados da criança e admite claramente os seus défices motores e o prognóstico de desenvolvimento, não ter essa expectativa. Também no estudo de Gramer et al. (2013), foi possível constatar a importância que a independência representa para os participantes. Cerca de 98.7% dos progenitores esperavam uma vida independente para os seus filhos. Os mesmos autores verificaram que, apesar de um número considerável de pais perceber que a criança tem um atraso no desenvolvimento, as expectativas que estes têm em relação ao desenvolvimento no futuro e em relação à autonomia, foram predominantemente positivas.

Também Lima (2006), na análise do envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças com deficiência, verificou que muitas mães de crianças com deficiências graves e comprometimentos funcionais acentuados, têm a expectativa de que estas venham a alcançar

independência, pelo menos em algumas atividades de vida diária, mesmo que esta independência seja alcançada através do uso de ortóteses e/ou próteses.

Dois dos entrevistados (E4, E6) mencionaram claramente que não têm expectativas, todavia, ao longo da entrevista referiram objetivos que gostariam de ver a serem alcançados:

*“Eu não tenho expectativas à distância... Eu quero ver um dia de cada vez só! (...) trabalhando as estruturas para que elas mantenham a funcionalidade e depois, com certeza que vai haver... não sei como é que se chama essas, essas... mas essas estimulações elétricas e já se faz muita coisa, estimulação por computador que obriga... não é?” (E4)*

*“ (...) eu não espero nada (...) A próxima etapa dele seria andar com uma mãozita! Já ficava... muito contente não é?” (E6)*

Dos seus discursos surge assim uma contradição que sugere, por um lado, uma negação quanto a ter expectativas futuras, mas por outro lado a existência de um sentimento de esperança. Esta negação é provavelmente uma forma de proteção uma vez que como refere E4 *“não quero ter expectativas nenhuma porque a todo o momento podem surgir outras complicações e que a própria fisioterapia também não prevê.”* Tal como Küller-Ross (2005) afirma, não é esperado que o ser humano aceite a condição de invalidez sem qualquer expectativa ou esperança, contudo Lima (2006) constatou que numa das participantes existia essa falta de expectativa. No seu estudo, verificou-se que uma das entrevistadas manifestou ausência de expectativas perante o desenvolvimento do seu filho resultante de sentimentos de desânimo, revolta que se intensificaram com o nascimento de um segundo filho e constata da “não evolução” do seu filho com deficiência.

A incerteza quanto ao futuro foi um factor que provocou angústia nos entrevistados:

*“Hoje eu posso! Que é aquilo que eu digo muitas vezes... Hoje eu posso! Eu hoje eu pego nele, hoje vou aqui e acolá eu faço tudo com ele. E de hoje para amanhã? De hoje para amanhã eu posso não conseguir... eu posso não conseguir pegar nele ao colo e o que é que eu faço?” (E2)*

*“Aquilo que me custa mesmo é pensar: “será que eu vou conseguir?” eu agora ainda consigo ir com ele ao colo, eu agora consigo! Será que eu vou ter força para... para continuar a (...)... será que eu vou conseguir?” (E4)*

Neste estudo, foi possível verificar a preocupação e a angústia dos entrevistados relativamente aos cuidados da criança no futuro, questionando-se relativamente a quem cuidaria dela. Estes

sentimentos são vivenciados por pais/familiares de dois casos considerados severos, o que pode justificar este sentimento, uma vez que são crianças que vão necessitar de uma maior rede de apoio.

## **Conclusão**

Com este estudo, foi possível concluir que a maioria dos pais/familiares têm expectativas que a fisioterapia melhore o desenvolvimento motor da criança, nomeadamente a aquisição de determinadas competências próprias da idade, promova a sua funcionalidade, autonomia e independência. Salienta-se ainda do discurso dos participantes um sentimento de esperança quanto ao desenvolvimento motor da criança contrabalançado com um sentimento de angústia perante o seu futuro.

## **Bibliografia**

- Bardin, L. (2006). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70
- Bastos, O., Deslandes, S. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas das mães. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 24 (9): 2141-2150, Setembro
- Bayle, F. (2006). *À volta do nascimento*. 1º Edição: Climepsi Editores
- Crombie, S. (2008). Prestação de serviços fisioterapêuticos para crianças e adolescentes. *In: Pountney, T. (Ed.). Fisioterapia Pediátrica*. São Paulo – Brasil: Elsevier Editora Ltda, p.11
- Ferland, F. (2004). *O desenvolvimento da criança no dia-a-dia – do berço até à escola primária*. Lisboa: Climepsi Editores
- Fortin, M.; Côté, J. e Filion, F. (2006). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta
- Gramer, G., Haege, G., Glahan, E., Hoffmann, G., Lindner, M., Burgard, P. (2013). Living with an inborn error of metabolism detected by newborn screening—Parents’ perspectives on child development and impact on family life. *J Inherit Metab Dis* (2014) 37:189–195
- Heiman, T. (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Development and Physical Disabilities*. Vol. 14, Nº. 2, Junho
- Kübler-Ross, E. (2005). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Leite, J., Prado, G. (2004). Paralisia cerebral - Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. *Neurociências*. Vol. 12, Nº1
- Lemay, M. (2006). *Que tem a família para oferecer à criança – crescer e viver*. 1ª edição, Lisboa: Climepsi editores
- Lima, R. (2006). Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores, Dissertação. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Disponível em: [http://medicina.ufmg.br/cpg2/programas/saude\\_crianca/teses\\_dissert/2006\\_mestrado\\_regina\\_lima.pdf](http://medicina.ufmg.br/cpg2/programas/saude_crianca/teses_dissert/2006_mestrado_regina_lima.pdf) [Acedido em 4 de Fevereiro de 2014].

Magão, M., Leal, I. (2001). A esperança nos pais de crianças com cancro – Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2 (1), 3-22

Nock, M., Kazdin, A. (2001). Parent expectancies for Child Therapy: Assessment and Relation to Participation in Treatment. *Journal of Child and Family Studies*, Vol. 10, Nº 2, 155 - 180

Pimentel, J. (1997). *Um bebé diferente – Da individualidade da interação à especificidade da intervenção*. Lisboa. Secretariado Nacional para a Reabilitação e integração das pessoas com deficiência.

Roscigno, C., Grant, G., Savage, T., Philipsen (2013). Parent perceptions of early prognostic encounters following children's severe traumatic brain injury: 'Locked up in this cage of absolute horror'. *Brain Injury, Early Online*. 1-13

Sá, S. e Rabinovich, E. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum*. 16 (1): 68-84

Santos, F. (2005). A atitude dos pais perante o (não) desenvolvimento motor de sua filha. Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física

Sari, F. e Marcon, S. (2008). Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum*. 18 (3): 229-239

Siebes, R.; Wijnroks, L.; Ketelaar, M.; Schie, P.; Gorter, J. e Vermmer, A. (2007). Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands: a parents' viewpoint. *Child: Care, Health and Development*, Volume 33, pag. 196-205

Steffen, B. e Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à Tempestade: a Influência do Tratamento Oncológico de um Filho na Dinâmica Conjugal. *Psicologia Ciência e Profissão*. 26 (3), 406-425

Tecklin, J. (2002). *Fisioterapia Pediátrica*. 3ª edição, São Paulo Brasil, Artmed Editora S.A



## **Anexo I**

### **Informação ao participante**

*Leia, por favor, cuidadosamente a seguinte informação que lhe é apresentado e assine o seguinte documento, caso esteja de acordo.*

Eu, Vera Cristina dos Santos Duarte, aluna matriculada na Licenciatura de Fisioterapia da Universidade Fernando Pessoa, encontro-me a realizar um Projeto de Investigação para obtenção de grau de Licenciada, sob a orientação da Professora Doutora Fátima Santos.

De acordo com esta investigação, pretendo compreender as expectativas dos pais e/ ou familiares de crianças com atraso no desenvolvimento motor relativamente à intervenção da fisioterapia. Venho por este meio solicitar a vossa Ex.<sup>a</sup>, a sua participação através da realização de uma entrevista, autorizando a recolha de dados, incluindo a gravação áudio das entrevistas, que serão apagadas no final da sua transcrição. A informação recolhida será anónima e confidencial e apenas utilizada exclusivamente para o presente estudo, pelo que não se deve identificar ao longo do mesmo salvaguardando desta forma a sua privacidade.

Nome da investigadora e contacto

---

Nome da Orientadora do projeto:

---

Data: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

## **Anexo II**

### **Declaração de Consentimento**

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

#### Designação do Estudo

Expectativas dos pais e familiares em relação ao tratamento fisioterapêutico de crianças com atraso do desenvolvimento motor.

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do participante) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da minha participação na investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos e os métodos e, se ocorrer uma situação de prática clínica, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método ou o tratamento, se for caso disso, propostos pelo investigador.

Data: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

**Assinatura do participante:** \_\_\_\_\_

O Investigador responsável:

**Nome:** \_\_\_\_\_

**Assinatura:** \_\_\_\_\_

## Anexo III

### Entrevista

#### Questões de caracterização

1. Questões a realizar aos pais ou familiares relacionadas com os mesmos:

1.1. Idade: \_\_\_\_\_

1.2. Sexo: \_\_\_\_\_

1.3. Parentesco: \_\_\_\_\_

2. Questões a realizar aos pais ou familiares relacionadas com a criança:

2.1. Idade: \_\_\_\_\_

2.2. Quantas vezes por semana realiza fisioterapia: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Observações:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Guião da entrevista

Questão	Objetivo	Bibliografia
<b>Há quanto tempo é que a criança realiza fisioterapia?</b>	Saber há quanto tempo a criança realiza fisioterapia.	Sari, F., Marcon, S. (2008). Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. <i>Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum.</i> 18 (3): 229-239
<b>Quando foi efetuado o diagnóstico médico?</b>	Saber em que momento foi efetuado o diagnóstico.	Steffen, B., Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à Tempestade: a Influência do Tratamento Oncológico de um Filho na Dinâmica Conjugal. <i>Psicologia Ciência e Profissão.</i> 26 (3), 406-425
<b>Quando iniciou a fisioterapia, a criança já tinha um diagnóstico médico estabelecido e já sabia o prognóstico da doença?</b>	Saber em que fase é que foi iniciada a fisioterapia, anterior ou posteriormente ao diagnóstico. Perceber se no momento em que iniciou a fisioterapia, tinha noção do prognóstico da doença.	Steffen, B., Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à Tempestade: a Influência do Tratamento Oncológico de um Filho na Dinâmica Conjugal. <i>Psicologia Ciência e Profissão.</i> 26 (3), 406-425
<b>Quando a criança iniciou a fisioterapia, o que esperava que esta obtivesse a nível do desenvolvimento motor?</b>	Perceber as expectativas dos pais ou familiares quando foi iniciado o processo de reabilitação no que diz respeito à fisioterapia.	Nock, M., Kazdin, A. (2001). Parent expectancies for Child Therapy: Assessment and Relation to Participation in Treatment. <i>Journal of Child</i>

<b>Verificou alterações no quadro motor da criança desde que iniciou a fisioterapia? (Passado/ Presente)</b>	Entender a percepção dos pais no que diz respeito à evolução ou não do quadro motor da criança.	Sari, F., Marcon, S. (2008). Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. <i>Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum.</i> 18 (3): 229-239
<b>Considera que a fisioterapia poderá vir a aumentar a funcionalidade e autonomia da criança? (Futuro)</b>	Perceber as expectativas dos pais ou familiares quando foi iniciado o processo de reabilitação no que diz respeito à fisioterapia.	Heiman, T. (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. <i>Journal of Development and Physical Disabilities</i> . Vol. 14, Nº. 2, Junho