

Guia ilustrado de orientações a cuidadores de crianças com deficiências neuromotoras

Illustrated guide for caregivers of children with neuromotor disabilities

Jenifer Silva de Souza¹

Keila Alessandra Baraldi Knobel²

Endereço para correspondência:

Jenifer Silva de Souza
Rua Cabo Antônio Pinton, 231 – bloco1 apto 156 – Parque Novo
Mundo
02186-000 – São Paulo – SP [Brasil]
jenifer_souza@yahoo.com.br

Resumo

Introdução: Limitações funcionais de crianças com deficiência neuromotora (CDN) as tornam dependentes de cuidados. **Objetivo:** Elaborar e avaliar um guia ilustrado de orientações para familiares de CDN a partir das necessidades dos cuidadores. **Método:** Estudo descritivo transversal prospectivo feito em famílias de CDN de sete a quarenta e dois meses de idade. Etapas: (1) entrevista com 15 famílias para investigar suas principais habilidades, dificuldades e dúvidas; (2) Elaboração de guia ilustrado; (3) 5 famílias usaram e avaliaram o guia; (4) Adequação do material. Os resultados foram ponderados por análise de conteúdo. **Resultados:** As principais dúvidas das famílias foram contempladas no guia que aborda: principais posicionamentos, e como posicionar as crianças, órteses, quarto, alimentação, banho, carregando seu filho, vestir, cuidados com quem cuida e, lazer, brinquedos e brincadeiras. **Conclusão:** O guia foi considerado útil para facilitar o cotidiano das famílias, para reforçar orientações recebidas pelos profissionais de saúde e para levar novas informações sobre cuidados com essas crianças em casa.

Descritores: Guias Informativos. Família. Desenvolvimento Infantil.

Abstract

Introduction: Functional limitations of children with neuromotor deficiency (CDN) make them dependent on care. **Objective:** To elaborate and evaluate an illustrated guide of guidelines for relatives of CDN from the needs of caregivers. **Method:** A prospective, cross-sectional descriptive study of CDN families from seven to forty-two months of age. Steps: (1) interview with 15 families to investigate their main skills, difficulties and doubts; (2) Preparation of illustrated guide; (3) 5 families used and evaluated the guide; (4) Material suitability. The results were weighted by content analysis. **Results:** The main doubts of the families were contemplated in the guide that addresses: main positions, and how to position children, orthoses, room, feeding, bathing, carrying their child, dressing, caring for the caregiver and, leisure, toys and games. **Conclusion:** The guide was considered useful to facilitate the daily lives of families, to reinforce guidelines received by health professionals and to take new information about care with these children at home.

Keywords: Informative Guides. Family. Child Development.

1 Faculdade de Ciências Médicas – Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP. Campinas, SP – Brasil
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2698-2570>

2 Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – USP.
São Paulo, SP – Brasil.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5961-5208>

Introdução

A chegada de um filho com deficiência traz uma nova realidade para a família¹. O impacto pode ser tão significativo a ponto de comprometer a aceitação e o estabelecimento de vínculo com o filho e a compreensão de informações dadas por profissionais que cercam a família. Também pode haver alteração da rotina diária, dos sonhos e dos projetos de cada membro da família. Famílias com crianças deficientes também são mais propensas ao estresse e têm maior probabilidade de sofrerem desajustamento familiar^{1,2}.

Dados do censo nacional de 2013 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) revelaram que 2,8% das crianças brasileiras de zero a quatro anos têm algum tipo de deficiência, seja ela auditiva, física, visual e/ou intelectual³.

A deficiência física pode se apresentar como completa ou parcial, de um ou mais segmentos do corpo humano. As etiologias mais recorrentes são: a paralisia cerebral, que traz limitações psicomotoras devido a uma lesão no sistema nervoso central, cuja característica mais marcante é a espasticidade nos músculos; a lesão medular, geralmente ocorrida devido a acidentes que levam a lesões do sistema nervoso que, dependendo de sua altura, podem comprometer diferentes partes do corpo. E a má formação congênita, que acarreta uma anomalia física desde a gestação⁴.

O distúrbio neuromotor relaciona-se à desordem no controle da postura e do movimento, causada por lesão no sistema nervoso central, podendo gerar ainda alterações do tônus muscular e o aparecimento da movimentação involuntária. Em alguns casos, as combinações de alguns ou muitos desses fatores geram a desorganização da ação das crianças que apresentam o que se denomina de distúrbio neuromotor^{5,6}.

O termo neuromotor também se refere às deficiências cujas manifestações exteriores consistem em fraqueza muscular, paralisia ou falta de coordenação, geralmente são designa-

das mais apropriadamente como neuromusculares, uma vez que as dificuldades encontram-se mais frequentemente nos centros e vias nervosas que comandam os músculos, do que nos músculos em si. Lesões nervosas podem ser causadas por infecções ou por lesões ocorridas em qualquer fase da vida da pessoa, podendo também ocorrer por uma degeneração sem causa aparente⁷.

Muitas orientações dadas no contexto ambulatorial e clínico são desperdiçadas pelo desconhecimento da realidade da rotina familiar, escolar e da comunidade em que a criança com deficiência neuromotora está inserida⁸. A abordagem centrada na família é uma resposta a esse problema, ao passo que firma um compromisso de exploração dos pontos fortes da família e de trabalho a partir deles, reconhecimento de suas necessidades, respeito a suas crenças e valores e, encorajamento para a realização dos desejos e aspirações da família⁹. A insensibilidade a essas questões pode ser um dos motivos pelos quais pais de crianças com deficiência neuromotoras manifestem descontentamento em relação às orientações que recebem dos profissionais de saúde¹⁰.

A orientação familiar consiste em elaborar uma série de instruções com base em conhecimentos científicos e transmiti-las aos cuidadores e/ou responsáveis. A construção de materiais de orientação ao cuidado traz contribuições importantes aos profissionais de saúde e têm como objetivo subsidiar a orientação verbal dos profissionais^{11,12}.

No entanto, vale ressaltar, que a pesquisa visa abranger a deficiência física de forma geral. Ainda que se encontrem especificidades dentre os casos, busca-se circunscrever o que há de regularidade nos grupos, ou seja, quais são as dificuldades, habilidades e dúvidas que os pais / responsáveis de crianças deficientes possuem.

Há presente na literatura alguns materiais ilustrativos destinados à algumas populações^{13,14}. A importância deste estudo se deve principalmente à abordagem centrada na famí-

lia, em que pais / responsáveis de crianças deficientes foram ouvidos para criação do material.

Sendo assim, este estudo teve como objetivo principal a criação de um guia ilustrado que possa ser usado como material complementar às orientações fisioterapêuticas dadas em terapia.

Métodos

Este estudo teve caráter descritivo, com delineamento transversal prospectivo e foi feito em quatro etapas consecutivas:

- a) Etapa 1: conhecer a rotina, as dificuldades e habilidades das famílias em relação aos cuidados com a criança com alterações neurológicas
- b) Elaboração do guia ilustrado
- c) Etapa 2: conhecer a possível contribuição do guia para as famílias
- d) Adequação do guia ilustrado

Etapa 1

A amostra foi composta por famílias de crianças de sete a quarenta e dois meses de idade com diagnóstico clínico de alterações neurológicas que eram atendidas no Ambulatório de Fisioterapia Neuropediátrica do *Hospital Escola*. Foram excluídos da amostra famílias de crianças com diagnóstico de outras patologias ou síndromes não-neurológicas e responsáveis por crianças institucionalizadas. Todas as famílias (N=26) que atendiam aos critérios de inclusão na época (2015) foram convidadas a participar do estudo. O número amostral final desta etapa foi de 15 familiares.

Para conhecermos a rotina de cuidados das famílias com as crianças com alterações neurológicas e possíveis dificuldades enfrentadas por eles, elaboramos um questionário composto por tópicos que permitiu a elaboração do perfil sociodemográfico dos participantes, da dinâmica familiar, das habilidades e dificulda-

des dos participantes no manuseio e cuidados com a criança e de sua rotina, bem como de seus aspectos funcionais. A dinâmica da criança também foi investigada: aspectos funcionais, aquisições motoras e posturas adotadas, entendimento de sua rotina diária tais como, onde e com quem passa a maior parte do tempo, uso (ou não) de dispositivos para posicionamento, atividades (e terapias) das crianças, onde e com quem gosta de brincar.

Cada entrevista foi feita individualmente com cada participante, com duração aproximada de 40 minutos, enquanto a criança fazia fisioterapia.

Elaboração do guia ilustrado

A partir dos resultados da Etapa 1, o esboço do guia ilustrado foi elaborado com texto e referências visuais que pudessem servir de modelo para as ilustrações. A escolha da ilustradora foi feita em função do estilo e do traço de seus trabalhos e de sua experiência prévia com materiais semelhantes. As pesquisadoras participaram ativamente da construção das ilustrações do guia por meio de troca de e-mails, telefonas e encontros presenciais.

O teste Flesch de leitura (recurso presente no Microsoft Word) foi usado na versão preliminar do texto do guia a fim avaliar a adequação do texto ao grau médio de escolaridade do público alvo.

Etapa 2

Os critérios de inclusão e exclusão foram os mesmos da etapa 1. Todas as famílias (N=5) atendidas no Ambulatório de Fisioterapia Neuropediátrica do *Hospital Escola* que entravam nos critérios de inclusão foram convidadas a participar do estudo, e todas aceitaram. A grande diferença no número de famílias que atendiam aos critérios das etapas 1 e 2 reflete uma mudança estrutural do ambulatório no período da coleta de dados (2016).

Uma cópia da versão preliminar do guia ilustrado foi entregue a cada família participante para que, após quinze dias úteis, respondessem presencialmente e individualmente a um questionário semiestruturado. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas e analisadas por meio da Análise de Conteúdo.

Adequação do guia ilustrado

O guia ilustrado foi modificado a partir dos dados obtidos na Etapa 2. Além disso, foram levadas em consideração sugestões de profissionais experientes da área (banca de defesa de Mestrado a qual o trabalho foi apresentado).

Análise de dados

Os dados coletados da avaliação do guia ilustrado e do diário de campo foram organizados e as narrações orais transcritas; para que posteriormente unidades de análise fossem criadas e estruturadas em categorias para serem analisados por meio da Análise de Conteúdo. Os resultados encontrados foram analisados a partir da categorização proposta por Bardin¹⁵ em que cada categoria é formada por um grupo de elementos com características comuns.

Ética

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos sob o número CAAE 32051114.7.0000.5404. Foram respeitados todos os preceitos éticos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Resultados

Quinze famílias (pais, mães e responsáveis) de crianças atendidas no ambulatório de fisioterapia do *Hospital-escola* participaram da Etapa 1 do estudo. As características sociodemográficas e clínicas das crianças das famílias participantes dessa estão no Quadro 1.

Criança	Gênero	Idade (meses)	Diagnóstico clínico	Distúrbios associados e complicações	GMFCS (Nível)
1	M	34	PC	RGE	IV
2	F	27	PC	—	IV
3	M	32	PC	RGE, Síndrome de West	V
4	M	19	PC	Síndrome de West	IV
5	F	31	MMC	—	—
6	F	36	MMC	Hidrocefalia	—
7	M	42	PC	—	I
8	M	37	PC	Distúrbio visual	V
9	M	32	PC	—	IV
10	M	16	PC	Hidrocefalia	III
11	F	18	PC	—	IV
12	F	10	PC	Síndrome de West	IV
13	F	7	PC	Hidrocefalia, Síndrome de Dandy Walker	V
14	F	9	PC	—	IV
15	F	18	PC	—	V

Quadro 1: Caracterização sociodemográficas e clínicas das crianças participantes na etapa 1

Legenda: RGE = Refluxo Gastroesofágico, F= feminino, M= masculino, PC= Paralisia Cerebral, MMC= Mielomeningocele, GMFCS = Gross Motor Function Classification System⁵.

Fonte: Jenifer Silva de Souza, Keila Alessandra Baraldi Knobel, 2016.

O tempo de seguimento na fisioterapia variou entre seis meses a um ano e nove meses, com sessões de duração média de 60 minutos e com frequência de atendimento de uma vez por semana.

A média etária das mães foi de 30 anos e a dos pais foi de 31 anos. A distribuição dos níveis de escolaridade dos participantes da pesquisa está na Figura 1.

Nove dos responsáveis afirmaram ter alguma dificuldade para lidar ou cuidar da criança em casa; cinco disseram não terem nenhuma difi-

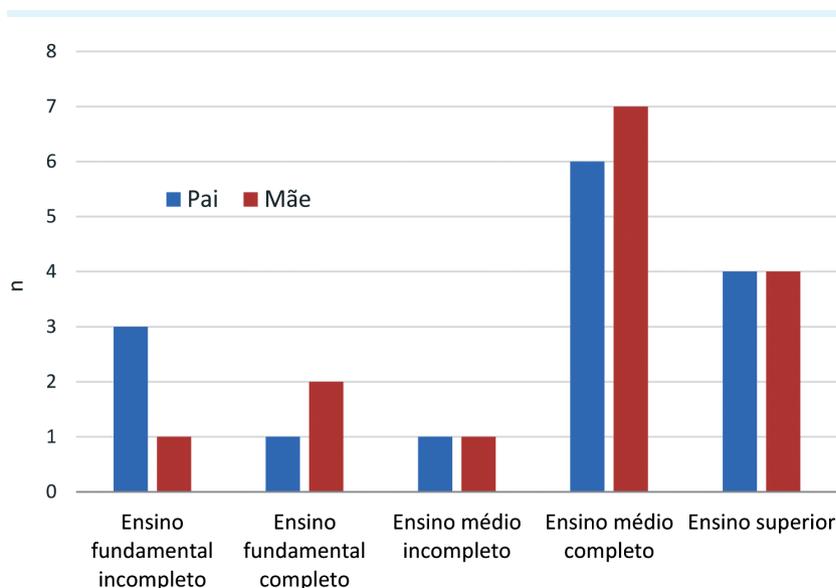


Figura 1: Escolaridade dos pais e mães

Fonte: Jenifer Silva de Souza, Keila Alessandra Baraldi Knobel, 2016.

culdade e um não soube opinar. As maiores dificuldades relatadas foram: posicionar, alimentar, dar banho, carregar, vestir, estimular e brincar.

A maioria das famílias afirmou seguir orientações dadas pelos profissionais da saúde. De acordo com eles, as orientações eram dadas predominantemente por fisioterapeutas e eram relacionadas ao posicionamento das crianças em casa. Mesmo respondendo que seguiam as orientações, todos os pais expuseram em outro momento da entrevista não dispor de muito tempo para praticá-las e sobrecarga com outros familiares e dinâmicas do lar era um impedimento para dedicação maior com o filho deficiente.

As categorias e subcategorias que surgiram da análise da fala espontânea dos pais, mães e responsáveis da Etapa 1 da pesquisa estão na Figura 2. Essas falas foram numeradas de F1 a F15 e as falas das mães que avaliaram o guia, na Etapa 2, foram numeradas de M1 a M5. As mais representativas delas serão apresentadas

a seguir exatamente como foram transcritas.

As dificuldades relatadas em relação à alimentação eram relacionadas a refluxo gastroesofágico, engasgos com alimentos líquidos e/ou pastosos, e a alterações da mastigação.

F1: “Meu neto engasga muito, fico com medo dele engasgar e não conseguir ajudar, fico apavorada.”

F11: “Eu tenho dúvidas, mas ninguém nunca me falou disso. É lógico que a gente tem muitas dúvidas e fica sem saber o que fazer algumas vezes.” Esta mãe disse que nunca havia sido orienta-

da em relação à alimentação do filho.

Em relação ao banho da criança, as famílias apontaram o fato de elas terem que tomar banho junto com os pais ou com a avó, resultando em banhos inadequados tanto para os adultos quanto para as crianças.

F10: “Ele está bem pesado e grande, a gente tem cadeira de banho, mas mesmo assim fica difícil

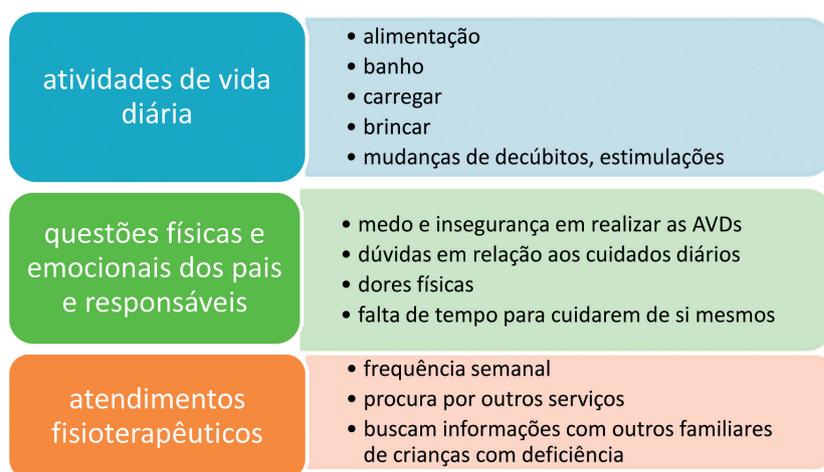


Figura 2: Categorias e subcategorias da análise da fala espontânea dos pais

Fonte: Jenifer Silva de Souza, Keila Alessandra Baraldi Knobel, 2016.

pra mim tirar e colocar de lá. O peso não ajuda. Acabo ficando sempre com dor nas costas e não tem ninguém pra me ajudar.”

Cinco famílias relataram ter dificuldades para carregar as crianças em razão do seu peso corporal.

F11: *“Carregar é difícil por conta do peso. Ele tá bem pesadinho. Para sair sozinha com ele dependendo do lugar eu peço ajuda pro meu marido ou pra minha mãe. É pra revezar né, quando eles não podem, eu nem saio para longe.”*

A maioria dos pais e responsáveis associou a compra ou não de brinquedos para seus filhos de acordo com o diagnóstico clínico da criança.

F 3: *“É difícil ele brincar, ele não fixa o olhar, a gente nem compra brinquedo.”*

F8: *“Ele nem brinca, daí nem compro nada.”*

Os pais, mães e cuidadores sentem medo de posicionar, movimentar e estimular a criança por não saberem fazer certo ou quando a criança demonstra choro.

F4: *“Tento fazer como a fisio me diz pra fazer, mas quando chega em casa tudo é diferente, o meu filho chora e eu fico com medo de fazer algo que está machucando, como ele não fala, fica difícil saber se estou machucando. Quando ele chora eu fico mais nervosa ainda.”*

F12: *“Ela faz uns movimentos bruscos, daí não sei se ela está se sentindo bem, se tá gostando ou se tô machucando.”*

As dificuldades para realizar as tarefas de vida diária com a criança também estavam associadas às condições de saúde dos responsáveis.

F12: *“Eu tenho fibromialgia, sinto dores constantemente, não consigo ter tempo para cuidar de mim, e cada dia fica mais difícil.”*

Os pais F8 são fisioterapeutas, mas a mãe afirmou não usar em casa todo conhecimento que possui para os cuidados com o filho.

“Eu sei que eu tenho que fazer as coisas com ele, eu sei como posicionar, brincar, fazer tudo isso que você está me perguntando, mas eu confesso que não faço. Eu deixo para minha filha brincar com ele, acho que ela lida melhor com a deficiência do que eu. Tratar os pacientes é fácil, difícil é cuidar do filho da gente”.

Com os dados obtidos nesta etapa construímos uma lista com dez áreas que precisariam ser abordadas no guia ilustrado: principais posicionamentos, orientações gerais de posicionamento, quarto de dormir, alimentação, hora do banho, carregando seu filho, vestir, cuidados com quem cuida, dicas de lazer e brinquedos e brincadeiras.

O teste Flesch para o texto elaborado classificou o texto como de leitura relativamente fácil (72 pontos).

A versão preliminar do guia passou por uma avaliação opinativa com cinco mães. As características sociodemográficas e clínicas das crianças das famílias participantes estão no (Quadro 2). Quatro das cinco mães aprovaram totalmente a versão preliminar do guia ilustrado, classificando-o no como ótimo e uma outra mãe o classificou como bom.

Criança	Gênero	Idade (meses)	Diagnóstico Clínico
C1	Masculino	36 meses	Paralisia Cerebral (GMFCS nível V)
C2	Masculino	18 meses	Acidente Vascular Encefálico
C3	Feminino	6 meses	Mielomeningocele
C4	Masculino	32 meses	Paralisia Cerebral (GMFCS nível IV)
C5	Masculino	36 meses	Paralisia Cerebral (GMFCS nível III)

Quadro 2: Caracterização sociodemográficas e clínicas das crianças participantes da fase de avaliação do guia

Fonte: Jenifer Silva de Souza, Keila Alessandra Baraldi Knobel, 2016.

M1: *“Achei muito bom. Minha filha também olhou o guia e comentou comigo que é muito interessante e que nunca ninguém tinha nos dado algo do tipo.”*

M2: *“...quando tive alta não tive nenhum suporte por parte dos médicos, eu tinha medo até de dar banho no meu filho. Realmente me fez muita falta ser bem orientada desde o começo. Eu só fui ficar mais tranquila quando ele entrou aqui na fisio e a gente conversa com outras mães, pais, percebe que não é só você que tem medos e insegurança.”*

As cinco mães afirmaram que nunca haviam recebido um material como o apresentado a elas e ressaltaram a importância de ter um suporte por escrito na fase inicial de descoberta do diagnóstico de seus filhos:

M4: *“Eu te falo que fez muita falta pra mim, essa parte.... Se eu tivesse um material igual o seu dando as orientações, as dicas, como posicionamento, brinquedos, acho que eu teria ajudado muito mais no desenvolvimento dele.”*

M3: *“Foi a primeira vez que eu recebi algo assim por escrito. Sempre é da boca pra fora né, são tantas coisas que a gente até esquece ou fica perguntando toda hora como é que se faz.”*

Todas as mães afirmaram ter mostrado o guia para outros membros da família, como companheiros e avós; e afirmaram que dariam o guia para outros pais de crianças com deficiência. Todas as mães disseram que certamente o guia seria útil para facilitar as atividades do cotidiano.

Recebemos sugestões para melhoria do guia ilustrado de duas mães e ambas se referiram a parte de brinquedos e brincadeiras, pedindo a ampliação deste capítulo. As sugestões de profissionais especialistas resultaram em revisões gramaticais e de algumas ilustrações e na inclusão de um capítulo sobre órteses.

Assim, a versão final do guia ilustrado foi dividida em onze capítulos e uma sessão para anotações. Os capítulos são: principais posicionamentos, orientações gerais de posicionamen-

to, órteses, quarto de dormir, alimentação, hora do banho, carregando seu filho, vestir, cuidados com quem cuida, dicas de lazer e brinquedos e brincadeiras.

O guia ilustrado foi publicado pela Memnon Edições Científicas e está disponível para download gratuito no site <http://memnon.com.br/produto/guia-ilustrado-para-cuidadores-de-criancas-com-deficiencias-neuromotoras/>

Discussão

O guia ilustrado destinado a pais e familiares de crianças com deficiências neuromotoras foi elaborado para oferecer orientações sobre cuidados diários a essas crianças a partir dos relatos dessas famílias sobre seu dia-a-dia, dúvidas e desafios diários, ou seja, pautado na abordagem centrada na família⁹, que têm demonstrado maior eficácia no tratamento^{10,16}O nível de escolaridade das amostras das duas etapas do estudo é superior ao nível médio de escolaridade da população brasileira¹⁷. As crianças das famílias participantes das duas etapas possuíam as afecções neurológicas mais encontradas na primeira infância^{3,4,5,6} e todas se encontram na mesma faixa etária.

Sabe-se que a demanda por atendimentos de fisioterapia é maior que a capacidade de atendimento dos serviços de saúde pública as crianças com deficiências neuromotora precisam de estímulos frequentes para obter ganhos no controle motor, a prática dos exercícios em domicílio é fundamental^{18,19,20}. Entretanto, dez famílias admitiram não seguirem as orientações passadas pelos profissionais por falta de tempo, dado que concorda com os achados de Sari e Marcon²¹.

Como o manuseio e a posicionamento dessas crianças é fundamental para que se tenha melhor controle motor^{1,19,21} e já que a maioria dos entrevistados na Etapa 1 tinha dúvidas e dificuldades em relação ao posicionamento da criança, o guia traz sugestões de auxílios de posicionamento de baixa tecnologia, como calça de posicionamento, rolo e plano inclinado²² e nos diver-

posicionamentos (decúbitos dorsal, ventral, lateral, sentado e em pé).

Atendendo às dificuldades das famílias em relação à alimentação das crianças deste estudo e sabendo-se que os problemas relacionados à alimentação são bastante comuns nestas crianças²³ o guia aborda questões sobre o posicionamento adequado na hora da alimentação, a importância de conviver com a família durante as refeições e cuidados adicionais com crianças que tenha refluxo gastroesofágico.

O banho foi outra atividade bastante relatada como fonte de dúvidas e de preocupações, queixa apresentada por outro estudo²⁴. Observando-se as falas dos participantes buscou-se apresentar informações acerca desta atividade de vida diária no guia ilustrado, preocupando-se também com posturas adotadas pelos cuidadores ao realizar esta tarefa.

Pelas falas dos participantes da Etapa 1 constatamos a falta de expectativa das famílias em relação ao desenvolvimento de seus filhos, o que parece ter contribuído para a uma falta de investimento em brinquedos e brincadeiras que, por sua vez, limita ainda mais o desenvolvimento motor, psíquico e afetivo dessas crianças. Há a necessidade de o profissional esclarecer à família sobre a importância do brincar, mesmo quando o prognóstico da criança é limitado^{25,26}.

Nove mães são as cuidadoras principais da criança deficiente enquanto a figura paterna é a que tem trabalho remunerado e provém o lar, achados na literatura, reforçam que a figura da mãe é responsável pelos cuidados para com as crianças que possuem disfunções motoras^{1,2,8,12}. Talvez por isso mães de crianças com paralisia cerebral apresentam sinais de sobrecarga emocional, dificuldade de aceitar o diagnóstico, culpa, necessidade de apoio do cônjuge e busca ineficiente de apoio familiar^{4,8,12}. Sabe-se também que a deficiência física de uma criança leva a família a um grande estresse, atingindo as relações familiares e repercutindo no desenvolvimento da criança e na rotina da família^{1,2}. Por essas razões tomou-se o cuidado de ilustrar vários membros da família no guia ilustrado

(mãe, do pai, do irmão mais velho, avó e avô), já que todos podem contribuir com os cuidados e as atividades de vida diária das crianças e foi dedicada uma sessão do guia aos cuidados com o cuidador.

Houve a inclusão no guia ilustrado de um capítulo específico sobre lazer e outro sobre brinquedos e brincadeiras, na expectativa de que as famílias sejam levadas a considerar a importância dos passeios, do contato da criança com a natureza e com estímulos diferentes dos quais ela está acostumada a receber em casa. Além disso, é necessário incentivar a família a reservar um tempo específico para brincar com a criança. É muito importante que os pais reconheçam os sinais que a criança dá quando brinca: interesse ou desinteresse, diversão ou aborrecimento, facilidade ou dificuldade. Desse modo a família aprende a reconhecer as atividades favoritas da criança e pode oferecer-lhe outros brinquedos e brincadeiras que terão mais chances de promover momentos agradáveis entre a criança e a família.

A aplicação do Test Flesch na versão final do guia ilustrado classificou o texto como leitura relativamente fácil (pontuação 76) e, portanto, adequada até para leitores que tenham concluído unicamente o ensino fundamental. A produção e a oferta de materiais educativos e terapêuticos são importantes para potencializar ações dos serviços de saúde^{19,21}, e reforçar a orientação dos profissionais de saúde aos pacientes e familiares¹⁹.

Relatos encontrados neste estudo e na literatura mostram que pais, mães e cuidadores de crianças com deficiência neuromotoras são carentes de orientações em linguagem adequada ao receptor, principalmente para os primeiros anos de vida das crianças^{24,26,27}. Assim, consideramos que este material vem suprir uma necessidade urgente das famílias e pode ser uma ferramenta importante para reforçar as ações de educação em saúde que fazem parte da responsabilidade de todos os profissionais de saúde^{19,28}.

Embora o guia seja oferecido no formato digital, entendemos que o material deva ser impresso para economizar tempo, facilitar a consulta e o manuseio do guia no dia-a-dia. O ideal



seria que os serviços e/ou profissionais pudessem baixar e imprimir o guia para as famílias sem acesso digital.

Uma das limitações do estudo foi o número reduzido de participantes na etapa de avaliação do material produzido. No entanto, a colaboração de profissionais especialistas após o término do estudo, também acrescentou observações pertinentes e que agora fazem parte do material.

Reforçamos que a utilização do guia ilustrado não substitui a orientação às famílias no ambiente terapêutico e, especialmente, no próprio ambiente domiciliar¹⁹, se possível com visitas domiciliares para que o profissional entenda todas as necessidades específicas da criança dentro de sua casa. Ao final do guia há páginas em branco para anotações pertinentes dos profissionais de saúde ou da própria família.

A publicação digital do guia ilustrado já chegou a mais de mil downloads, e poderá alcançar e beneficiar um número maior de profissionais e familiares do Brasil e de outros países de língua portuguesa. O guia ilustrado foi divulgado na mala direta da editora e em redes sociais das autoras, da editora e de usuários do material.

Finalmente, considera-se fundamental que fisioterapeutas e outros profissionais da reabilitação ampliem o olhar técnico de seus atendimentos e enxerguem não só a criança, mas toda família e o ambiente em que ela está inserida, aderindo os preceitos da abordagem centrada na criança e na família^{9,10,16}.

Conclusão

A partir dos relatos de pais, mães e cuidadores de crianças com deficiências neuromotoras, desenvolvemos um guia ilustrado para favorecer os cuidados, as atividades cotidianas, as estimulações, o lazer e até o reforço das orientações terapêuticas dadas a essas famílias.

O Guia Ilustrado para Famílias de Crianças com Deficiência Neuromotoras é composto 26 páginas divididas em onze capítulos que abor-

dam principais posicionamento, orientações gerais de posicionamento, órteses, quarto de dormir, alimentação, hora do banho, carregando seu filho, vestir, cuidados com quem cuida, dicas de lazer e brinquedos e brincadeiras.

O guia foi bem aceito pelos familiares e cuidadores, que o considerou facilitador das atividades cotidianas com a criança, acrescentou informações e, ajudou-os a lembrarem de orientações que já tinham sido dadas pelos profissionais de saúde.

Agradecimentos

À CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) pela concessão da bolsa de mestrado como apoio financeiro aos meus estudos (Processo número 02P-4347/2015), ao Departamento da Pós-Graduação de Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade Ciências Médicas da UNICAMP e ao Ambulatório de Fisioterapia do Hospital de Clínicas da UNICAMP.

Referências

1. Silva G, Romão J, Andrade E. Paralisia Cerebral e o impacto do diagnóstico para a família. *Rev Inic Cient e Ext.* 2019; 2(1):4-0.
2. Polita NB, Tacla MTGM. Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. *Esc Anna Nery.* 2014; 18(1):75-81.
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. IBGE. Pesquisa Nacional de Saúde. Censo Demográfico de Pessoas com Deficiência no Brasil. 2013. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br> Acesso em 01 agosto 2015.
4. Silva DR, SILVA, Herzberg E. Parentalidade e constituição da imagem corporal: implicações para a criança com deficiência física. *Bol Psicol*, 2016, 67(145): 135-143.
5. Silva MB, Novaes MSP, Pirtouscheg Carolina, Martins LQ, et al. Assistência a crianças com atraso neuromotor: perfil epidemiológico e experiência interdisciplinar. *Rev Med Minas Gerais* 2015; 25 (Supl 6):17-22.

6. Rago ALP. Aprendendo a aprender... juntos: o trabalho em grupo no atendimento a crianças com deficiência visual e deficiência neuromotora. *Constr. psicopedag.* 2009; 17(15):111-130.
7. Secretaria de Educação Especial. Adaptações curriculares em ação: desenvolvendo competências para o atendimento às necessidades educacionais de alunos com deficiência física neuromotora. Brasília: MEC/SEESP, 2002. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp>. Acesso em 01 agosto 2015.
8. Almeida TCS, Ruedell AM, Nobre JRS, Tavares K. Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. *Rev bras ci Saúde.* 2015; 19(3):171- 178.
9. Shields L. What is "family-centered care"? *Eur J for Person Centered Healthcare.* 2015; 3(2):139-144.
10. Amador DD, Marques FRB, Duarte AM, Balbino FS, Balieiro MMFG, Mandetta MA. Uso da narrativa como estratégia de sensibilização para o modelo do cuidado centrado na família. *Rev Gaúcha Enferm.* 2015; 36(1):98-103.
11. Echer IC. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2005; 13(5):754-7.
12. Liboni LS, Leite E, Sacramento FCR, Oliveira RFR, Correa CF. Impacto social de uma criança com paralisia cerebral na vida de um cuidador familiar. *R. Enferm. UFJF.* 2018; 4(1):39-50.
13. ONG Movimento Down. Síndrome de Down. Cartilha para a saúde. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br>. Acesso em 01 agosto 2015.
14. Martinez CMS, Joaquim RHTV, Oliveira EB, Santos IC. Suporte informacional como elemento para orientação de pais de pré-termo: um guia para o serviço de acompanhamento do desenvolvimento no primeiro ano de vida. *Rev Bras Fisioter.,* 2007. 11(1): 73-81.
15. Bardin L. Análise de Conteúdo. 4ª ed. Lisboa, Edições 70; 2004.
16. Smith J, Swallow V, Coyne I. Involving parents in managing their child's long-term condition-a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *J Pediatr Nurs.* 2015; 30(1):143-159.
17. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. 2013. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>. Acesso em 01 maio 2016.
18. Oliveira AKC, Matsukura TS, Mancini MC. Repertório funcional de crianças com paralisia cerebral. *Rev Ter Ocup.* 2015;26(3):390-8.
19. Mendonça DA, Fernandes MR, Espíndula AP. Treino materno para estimulação domiciliar sugere melhora no desenvolvimento motor de prematuros. *ConScientiae Saúde.* 2015; 14(3): 385-393.
20. Barbosa ASS, Santos LS, Santana AFSG, Monteiro LFT. A participação da família no trabalho de reabilitação da criança com microcefalia. *Ciências Biológicas e de Saúde.* 2017; 4 (2):189-202.
21. Sari FL, Marcon SS. Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. *Rev bras crescimento desenvolvi hum.* 2008, 18(3):229-239.
22. Finnie NA. O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral. São Paulo: Manole; 2000.
23. Redstone F, West JF. The importance of postural control of feeding: in children with neurological disorders. *Pediatric Nursing;* 2004. 30(2):97-100.
24. Dantas MSA, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012; 33(3):73-80.
25. Souza DS, Figueiredo BA, Silva ACD. O brincar de crianças com deficiência física sob a perspectiva dos pais. *Cad. Bras. Ter. Ocup.,* 2017; 25(2):267-274.
26. Silva CMA, Cunha TT, Pfeifer LI, Tedesco SA, Sant'Anna MMM. Percepção de pais e terapeutas ocupacionais sobre o brincar da criança com paralisia cerebral. *Rev Bra Ed Esp.* 2016; 22(2): 221-232.
27. Smeha LN, Abaid JLW, Martins JS, Weber AS, Fontoura NM, Castagna L. Cuidando de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral: sentimentos e expectativas. *Psicol estud.* 2017; 22(2):231-242.
28. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (Pacs). Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html. Acesso em 30 maio 2016.

