

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO**  
**PRÓ-REITORIA ACADÊMICA**  
**MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA**

**RAFAELA BARBOSA WANDERLEY**

**PACIENTES PORTADORES DE PARALISIA CEREBRAL E TRANSTORNOS**  
**ASSOCIADOS AO CICLO DE VIDA FAMILIAR**

**RECIFE**

**2007**

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO**  
**PRÓ-REITORIA ACADÊMICA**  
**MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA**

**PACIENTES PORTADORES DE PARALISIA CEREBRAL E TRANSTORNOS**  
**ASSOCIADOS AO CICLO DE VIDA FAMILIAR**

Dissertação de Mestrado em Psicologia  
Clínica na linha de pesquisa Construção  
da Subjetividade na Família, sob  
orientação da Profa. Dra. Zélia Maria de  
Melo, apresentada à banca examinadora  
para avaliação final.

RECIFE

2007

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO**  
**PRÓ-REITORIA ACADÊMICA**  
**MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA**

**PACIENTES PORTADORES DE PARALISIA CEREBRAL E TRANSTORNOS**  
**ASSOCIADOS AO CICLO DE VIDA FAMILIAR**

Dissertação aprovada pela banca examinadora como requisito à obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica (Construção da Subjetividade na Família), pela Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), formada pelos seguintes professores:

---

Prof. Dr. Francisco Ricardo Lins Vieira de Melo  
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

---

Profa. Dra. Albenise de Oliveira Lima – Universidade Católica de Pernambuco

---

Profa. Dra. Zélia Maria de Melo – Universidade Católica de Pernambuco

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, Senhor da minha vida, que através de Sua magnífica misericórdia, permitiu-me a realização de mais um sonho, sempre na busca do aprimoramento profissional e engrandecimento pessoal. Com sua presença constante, tive força suficiente para ultrapassar os mais inimagináveis obstáculos que se fizeram presentes neste percurso.

À minha família, em especial à minha mãe, Maria Lúcia Barbosa Wanderley, e ao meu pai, Hugo Oliveira Wanderley, pelo amor e compreensão nos momentos difíceis, bem como pela dedicação para a minha educação. De maneira eterna, agradeço tudo o que sou hoje.

À minha irmã Giovana, pelas orientações que tanto me elucidaram na busca de um aperfeiçoamento da qualidade deste trabalho. O verdadeiro amor e amizade também podem ser transcritos de outras formas, e assim o fazemos.

Ao Bruno, pelo respeito, cumplicidade, por me fazer acreditar na real possibilidade de finalização deste trabalho. É com todo este sentimento, que acredito que nossa caminhada em busca dos nossos objetivos e sonhos estão apenas se iniciando.

À minha orientadora, pela enorme dedicação e carinho, pela compreensão e pelas palavras de incentivo, especialmente aquelas em silêncio, com a máxima experiência e sabedoria de quem compreende a alma humana.

Às “minhas” crianças e seus cuidadores, que mesmo com suas dores físicas e/ou subjetivas, guardam sempre um sorriso para quem verdadeiramente os olham.

A todos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho.  
Muito obrigada!

“Se todos na Terra reconhecerem a beleza como bela,  
Desta forma já se pressupõe a feiúra.  
Se todos na Terra reconhecerem o bem como o bem,  
Deste modo já se pressupõe o mal.  
Porque ser e não-ser geram-se mutuamente.  
O fácil e o difícil se complementam.  
O longo e o curto se definem um ao outro.  
O alto e o baixo convivem um com o outro.  
A voz e o som casam-se um com o outro.  
O antes e o depois se seguem mutuamente.  
Assim também o Sábio:  
Permanece na ação sem agir, ensina sem nada dizer.  
A todos os seres que o procuram ele não se nega.  
Ele cria, e ainda assim nada tem.  
Age e não guarda coisa alguma.  
Realizando a obra, não se apega a ela.  
E justamente por não se apegar, não é abandonado”.

Lao-Tsé, segundo verso do Tao-te-King.

## RESUMO

O objetivo da pesquisa é compreender, na perspectiva de cuidadores primários e terapeutas de crianças portadoras de paralisia cerebral as repercussões dessa condição na família. Paralisia Cerebral é considerado um distúrbio senso-psico-motor, que interfere na postura e no desenvolvimento da criança, portanto na exploração do ambiente. A lesão incide sobre um cérebro ainda imaturo, com conseqüências não progressivas, mas que alteram significativamente o desenvolvimento normal da criança. Com a instalação do transtorno, há uma ruptura do equilíbrio das esferas biológica, psíquica e social do indivíduo, afetando diretamente o seu núcleo familiar. A natureza da pesquisa é qualitativa, sendo composta de entrevistas com as cuidadoras primárias das crianças com paralisia cerebral (uma mãe biológica e uma avó materna), das psicólogas que atenderam essas cuidadoras, e das fisioterapeutas que realizaram o tratamento reabilitador dessas crianças, que apresentam a faixa etária entre 3 a 6 anos de idade. A coleta de dados foi realizada na cidade de Recife, entre os meses de outubro e dezembro de 2006, sendo as entrevistas feitas em instituições de reabilitação e residência dos entrevistados. O adoecimento da criança gera crises e momentos de mudanças bruscas na dinâmica familiar, surgindo naturalmente o cuidador primário. Como resultados desse trabalho podemos ressaltar que o apoio profissional pode ser importante para que um novo funcionamento se ajuste ao núcleo familiar, devido às modificações nas inter-relações parentais conseqüentes à paralisia cerebral em crianças.

**Palavras chave:** criança; paralisia cerebral; transtorno familiar.

## ABSTRACT

The objective of the research is to understand, in the perspective of primary and therapeutic caretakers of carrying children of cerebral paralysis, the repercussions of this condition in the family. Cerebral paralysis is considered a riot sense-psycho-engine, that intervenes in the position and the development of the child, therefore in the exploration of the environment. The injury happens on a still immature brain, with not gradual consequences, but they significantly modify the normal development of the child. With the installation of the upheaval, it directly has a rupture of the balance of the biological, and psychically social spheres of the individual, affecting its familiar circle. The nature of the research is qualitative, being composed of interviews with the primary caretakers of the children with cerebral paralysis (a biological mother and a motherlike's grandmother), of the psychologists who had taken care of these caretakers, and of the physiotherapists who had carried through the rehabilitator treatment of these children, who were between 3 and 6 years-old. The collection of data was carried through in the city of Recife, between the months of October and December of 2006, being the interviews made in whitewashing institutions and residences of the interviewed ones. Becoming sick of the child generates crisis and moments of brusque changes in the familiar dynamics, appearing of course the primary caretaker. As results of this work we can stand out that the professional support can be important so that a new functioning if has adjusted to the familiar nucleus, had to the modifications in the consequent parental Inter-relations to the cerebral paralysis in children.

**Key words:** child; cerebral paralysis; familiar upheaval.

## RESUMEN

El objetivo de esta investigación se basa en comprender, desde la perspectiva de los responsables primarios y terapeutas de niños con síndrome de parálisis cerebral, las repercusiones de esta enfermedad en el círculo familiar. La Parálisis Cerebral es considerada como un trauma *senso-psico-motor*, que interfiere en la postura; en el desarrollo del niño y por ende en la exploración del ambiente. La lesión incide sobre un cerebro con lento desarrollo y con consecuencias no progresivas que distorsionan significativamente el desarrollo normal del menor infante. Con la existencia de dicho trastorno, se genera una ruptura del equilibrio en las esferas biológica, psíquica y social del individuo, afectando directamente su núcleo familiar. La naturaleza de este estudio es cualitativa, y esta compuesto por entrevistas hechas a cada uno de los responsables primarios de los niños con parálisis cerebral (una madre biológica y una abuela materna), el grupo de psicólogas que atendieron a estas responsables vigías y de las fisioterapeutas que realizaron el tratamiento de rehabilitación de esos niños que oscilan entre 3 a 6 años de edad. La recolección de datos fue realizada en la ciudad de Recife, entre los meses de octubre y diciembre del año 2006, cuestionarios realizados en instituciones de rehabilitación y vivienda de los entrevistados. La enfermedad del niño genera crisis y situaciones de cambio brusco en la dinámica familiar, es ahí donde surge el responsable primario naturalmente. Como resultados de ese trabajo podemos resaltar que el apoyo profesional puede ser importante para que un nuevo funcionamiento se ajuste al núcleo familiar, debido a las modificaciones en interrelaciones familiares consecuentes por la parálisis cerebral en niños.

**Palabras clave:** niño; parálisis cerebral; trastorno familiar.



## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>11</b>
<b>2. CONSIDERAÇÕES SOBRE O PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO E CRESCIMENTO DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL .....</b>	<b>15</b>
.....Erro! Indicador não definido.	
<b>2.1. Crescimento e desenvolvimento da criança e repercussões no sistema familiar .....</b>	<b>15</b>
2.1.1. A família enquanto sistema .....	15
2.1.2. A família como fator influenciador no desenvolvimento e crescimento da criança com paralisia cerebral.....	17
2.1.3. Alterações nos processos neuro-fisiológicos e psíquicos no transcorrer do crescimento e desenvolvimento da criança portadora de paralisia cerebral .....	19
2.1.4. A configuração do cuidador e a importância das relações de afeto na família para o desenvolvimento neuro-psico-motor-normal da criança.....	23
<b>2.2. A Paralisia Cerebral e suas conseqüências para o desenvolvimento neuro-psico motor normal .....</b>	<b>26</b>
2.2.1. Considerações gerais sobre a condição de paralisia cerebral .....	26
2.2.2. Forma Espástica .....	29
2.2.3. Forma Atetósica .....	29
2.2.4. Forma Hipotônica.....	30
2.2.5. Forma Atáxica .....	30
<b>2.3. Paralisia cerebral e suas conseqüências no ciclo de vida familiar e individual da criança.....</b>	<b>30</b>
2.3.1. Contextualização.....	30
2.3.2. Paralisia Cerebral e suas conseqüências para a saúde da criança ....	33
2.3.3. A relação da capacidade potencial e a facilitação para o desenvolvimento .....	35
2.3.4. Investimento familiar para a evolução da criança com Paralisia Cerebral .....	39
<b>2.4. A Paralisia Cerebral e o contexto social.....</b>	<b>42</b>
2.4.1. Diante do bebê real .....	42
2.4.2. Repercussões da diferença no contexto familiar.....	44
2.4.3. A participação da família como possibilidade para a criança .....	46
2.4.4. A participação terapêutica como possibilidade para a criança .....	49
<b>3. O PAPEL DO CUIDADOR PRIMÁRIO E O PROCESSO TERAPÊUTICO .....</b>	<b>54</b>
<b>4. OBJETIVOS.....</b>	<b>59</b>
<b>4.1 Objetivo geral.....</b>	<b>59</b>
<b>4.2 Objetivos específicos .....</b>	<b>59</b>

<b>5. MÉTODO .....</b>	<b>60</b>
<b>5.1 Participantes da pesquisa .....</b>	<b>60</b>
<b>5.2 Instrumentos .....</b>	<b>61</b>
<b>5.3 Procedimento de coleta de dados.....</b>	<b>62</b>
<b>5.4 Procedimento de análise dos dados.....</b>	<b>63</b>
<b>6. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS.....</b>	<b>62</b>
<b>6.1. Caso João.....</b>	<b>65</b>
6.1.1. Entrevista com a avó de João .....	65
6.1.2. Entrevista com a fisioterapeuta de João .....	73
6.1.3. Entrevista com a psicóloga de João.....	76
6.1.4. Análise da entrevista com a avó de João.....	86
6.1.5. Análise da entrevista com os profissionais que acompanham o caso João .....	92
<b>6.2 Caso Renata .....</b>	<b>97</b>
6.2.1 Entrevista com a mãe de Renata .....	98
6.2.2. Entrevista com a fisioterapeuta de Renata.....	112
6.2.3. Entrevista com a psicóloga da mãe de Renata .....	120
6.2.4. Análise da entrevista com a mãe de Renata.....	125
6.2.5. Análise das entrevistas com a fisioterapeuta e psicóloga que acompanham o caso Renata .....	129
<b>7. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>136</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>141</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>146</b>
Anexo A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	147
Anexo B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	148
Anexo C - Entrevista com os responsáveis .....	149
Anexo D - Entrevista com os Fisioterapeutas e Psicólogos das crianças.....	151