

PERCEPÇÃO DE MÃES ACERCA DA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Viviane Mamede Vasconcelos¹, Mirna Albuquerque Frota², Ana Karina Bezerra Pinheiro³, Marcelo Luiz Carvalho Gonçalves⁴

RESUMO: Estudo exploratório qualitativo com objetivo de conhecer a percepção de mães quanto à qualidade de vida do filho com paralisia cerebral. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada com 20 mães de crianças na faixa etária de 2 a 7 anos que estavam em atendimento no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce, local em que foi desenvolvida a pesquisa. Os resultados foram analisados a partir das técnicas de análise temática, emergindo as categorias Percepção de Qualidade de Vida e Qualidade de Vida do Filho com Paralisia Cerebral. Evidenciou-se que a percepção está associada a aspectos financeiros, bem como ao desenvolvimento de atividades da vida diária. As mães referenciam uma qualidade de vida ruim do filho, colocando-se como responsáveis; são afetados pelo preconceito e processo de negação da criança com deficiência, interferindo na assistência em âmbito familiar. O estudo contribui como reflexão aos estigmas impostos à criança com paralisia cerebral.

PALAVRAS-CHAVE: Criança; Paralisia cerebral; Qualidade de vida; Saúde pública.

PERCEPTION OF MOTHERS ABOUT THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

ABSTRACT: An exploratory qualitative study aiming to know mothers' perception of quality of life of the child with cerebral palsy was developed. Data were collected through semi-structured interviews with 20 mothers of children aged 2-7 years who were in attendance at the Center for Treatment and Early Stimulation, where this research was developed. The results were analyzed based on thematic analysis techniques, emerging the categories "Perception of Quality of Life" and "Quality of Life of the Son with Cerebral Palsy". It was evident that the perception is associated with financial aspects, as well as the development of activities of daily living. Mothers refer to a poor quality of life of the child, placing themselves as responsible; they are affected by prejudice and denial process of the child with a disability, which interferes in care within the family. The study contributes as a reflection on the stigma imposed for children with cerebral palsy.

KEYWORDS: Children; Cerebral palsy; Quality of life; Public health.

PERCEPCIÓN DE MADRES ACERCA DE LA CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

RESUMEN: Estudio exploratorio cualitativo con objetivo de conocer la percepción de madres cuanto a la calidad de vida del hijo con parálisis cerebral. Los datos fueron recogidos por medio de entrevista semi-estructurada con 20 madres de niños en la faja etaria de 2 a 7 años que estaban en atendimento en el Núcleo de Tratamiento y Estimulación Precoz, local en que fue desarrollada la investigación. Los resultados fueron analizados a partir de las técnicas de análisis temático, emergiendo las categorías Percepción de Calidad de Vida y Calidad de Vida del Hijo con Parálisis Cerebral. Se notó que la percepción está asociada a aspectos financieros, bien como al desarrollo de actividades de la vida diaria. Las madres referencian una calidad de vida ruin del hijo, colocándose como responsables; son afectados por el preconceito y proceso de negación del niño con deficiencia, interfiriendo en la asistencia en el ámbito familiar. El estudio contribuye como reflexión a los estigmas impuestos al niño con parálisis cerebral.

PALABRAS CLAVE: Niño; Parálisis cerebral; Calidad de vida; Salud pública.

¹Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará-UFC.

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto da Universidade de Fortaleza-UNIFOR.

³Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem da UFC.

⁴Médico. Doutor em Saúde Pública. Professor Adjunto da UNIFOR.

Autor correspondente:

Mirna de Albuquerque Frota

Universidade de Fortaleza

Av. Washington Soares, 1321 - 60811-905 - Fortaleza-CE, Brasil

E-mail: mirnafrota@unifor.br

Recebido: 21/01/10

Aprovado: 30/04/10

INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC), denominada encefalopatia crônica não progressiva da infância, é ocasionada por uma lesão estática ocorrida no período pré, peri ou pós-natal, e afeta o sistema nervoso central em fase de maturação estrutural e funcional. É uma disfunção predominantemente sensoriomotora, envolvendo distúrbios no tônus muscular, postura e movimentação voluntária⁽¹⁾.

A criança com PC precisa de atenção integral de um cuidador. O esforço dos familiares para melhorar o desenvolvimento neuropsicomotor por meio da reabilitação é intenso, na maioria das vezes necessitando ausentar-se do emprego ou mesmo deixando outros filhos em casa, em busca de resultados que promovam a melhoria da saúde. Porém, torna-se relevante avaliar, mesmo com cuidados prestados às crianças, que aspectos podem estar influenciando sua Qualidade de Vida (QV).

Pesquisa realizada na Sociedade Pestalozzi do Estado do Rio de Janeiro, por intermédio de um estudo retrospectivo de 850 casos de portadores de deficiência, em um período de 10 anos (1981-1990), detectou que 654 casos (76,94%) eram de portadores de deficiência mental, 106 casos (12,47%) de portadores de deficiência motora (paralisia cerebral) e 90 casos (10,58%) de deficiência múltipla – mental e motora⁽²⁾.

No local em que foi desenvolvida a presente pesquisa, as crianças que são atendidas possuem diversos diagnósticos, dentre os quais a PC prevalece, com alterações predominantemente motoras, apesar de algumas terem outros distúrbios associados.

Os distúrbios descritos anteriormente comprometem o desenvolvimento das atividades da vida diária, o que pode acarretar em alterações significativas na QV das crianças e até mesmo de familiares e/ou cuidadores.

O conceito de QV foi introduzido na década de 1970, quando se percebeu a importância de dispor de maneiras para mensurar a QV das pessoas que viviam com doenças crônicas. Com o progresso da medicina, surgiram as possibilidades de tratamento de patologias que, embora possam não levar à cura, controlam os sintomas, prolongando a vida⁽³⁾.

Para a Organização Mundial de Saúde, QV é a ideia que o ser humano tem sobre sua posição na vida – quanto a cultura e valores – no que se refere a perspectivas, objetivos, padrões e preocupações⁽⁴⁾. É, portanto, um conceito que reflete as condições de vida desejadas por uma pessoa em relação ao lar, comuni-

dade, trabalho, a saúde e bem-estar. Como tal, a QV é um fenômeno subjetivo, baseado na percepção que tem uma pessoa de vários aspectos das experiências da vida, incluindo as características pessoais, condições objetivas de vida e percepção dos outros. Desta forma, o aspecto central do estudo de QV inclui a relação entre fenômenos objetivos e subjetivos⁽⁵⁻⁷⁾.

Todas as crianças possuem direito de viver com qualidade, de forma a atender suas necessidades, porém percebe-se que nem sempre os padrões de vida de qualidade são respeitados, daí a necessidade de avaliação da QV das crianças, em especial daquelas com alguma patologia associada⁽⁸⁾.

O avanço da medicina tem possibilitado o prolongamento da vida dessas crianças, gerando um incremento das enfermidades crônicas, o que desencadeou outra terminologia denominada Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS). Esta avalia a percepção que o paciente tem sobre o efeito de determinada enfermidade, especialmente quanto às consequências que ela provoca sobre o bem-estar físico, emocional e social⁽⁹⁾. Contudo, apenas o prolongamento da vida não garante QV a essas crianças. Assim, aprofundar este tema é relevante, visto a PC ser uma enfermidade que compromete o seu bem-estar. Esse comprometimento se reflete também na saúde coletiva, de forma que, ao identificar os domínios mais afetados, é possível se distanciar do modelo biomédico e estabelecer estratégias com foco na promoção da saúde, com o objetivo de melhoria da QV dessas crianças e de seus familiares, tendo como consequência a redução dos custos no que concerne à saúde pública. Ante essas ponderações, objetivou-se conhecer a percepção das mães quanto à QV do filho com PC.

METODOLOGIA

Realizou-se estudo do tipo exploratório com abordagem qualitativa, pois se baseia na premissa de que conhecimentos sobre os indivíduos são possíveis com a descrição da experiência humana tal como é definida pelos próprios agentes. Caracterizado por abordagem aprofundada em relação ao social, sendo forma inacabada da objetivação do saber, a subjetividade⁽¹⁰⁾.

A pesquisa foi desenvolvida em um núcleo, localizado em Fortaleza, Estado do Ceará, que promove a reabilitação global e específica de crianças entre zero a 12 anos, portadoras de múltiplas deficiências, oriundas de todo o Estado e que estejam sob o risco de apresentar distúrbios no desenvolvimento neuropsicomotor.

O núcleo atendia, no período da coleta, uma população de 210 crianças com PC, de diversas faixas etárias, mas apenas 20 mães compuseram a amostra estabelecida por conveniência, representada por crianças com idade entre dois e sete anos que preencheram os critérios de inclusão: diagnóstico médico confirmado de PC, que estivessem em atendimento no período do estudo e que o responsável fosse pai ou mãe da criança, capaz de fornecer as informações necessárias para a pesquisa.

O quantitativo de 20 mães deu-se pela saturação dos dados. Na pesquisa qualitativa, a amostra não necessita ser aleatória, nem com vasta extensão; quando os dados se tornam repetitivos, considera-se a amostra satisfatória⁽¹¹⁾.

A coleta de dados foi no período de maio a setembro de 2009, por meio de entrevista semiestruturada, com as questões norteadoras: O que o (a) senhor (a) entende por Qualidade de Vida? Como a senhora percebe a Qualidade de Vida do seu filho com Paralisia Cerebral?

Para análise dos dados, foi empregada a técnica de análise de conteúdo, seguindo as etapas: pré-análise ou organização do material; exploração desse material por meio da classificação e codificação ou categorização; e interpretação dos resultados⁽¹²⁾.

Os aspectos éticos estiveram presentes no decorrer da pesquisa, incluindo a abordagem dos princípios da Bioética. Assim, as 20 mães participantes foram identificadas com codinomes alfa-numéricos com intuito de preservar o anonimato. O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Fortaleza (UNIFOR) e aprovado sob o Parecer número 069/2009.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As mães das crianças foram as informantes da pesquisa, cuja idade variou entre 16 a 47 anos. A faixa etária que predominou foi entre 20 e 39 anos (82,3%), com média de 31 anos. A maioria (66,5%) era do lar, não desenvolvia atividade profissional, dedicava-se aos afazeres da casa, fato que decorre da demanda de dedicação aos filhos com PC. Esses necessitam de cuidado integral, são dependentes, e como as famílias não têm condições de custear pessoas para prestar assistência aos filhos, optam por prestar assistência em casa.

A transcendência da análise permitiu desenvolver as categorias: Percepção de Qualidade de Vida; Qualidade de Vida do Filho com Paralisia Cerebral.

Percepção de Qualidade de Vida

Definir QV foi uma tentativa de organização e enfrentamento de dificuldade, ainda que de forma complexa e controversa. Numa visão multidimensional, refletir sobre QV seria o mesmo que refletir sobre as diversas dimensões da vida⁽¹³⁾. Nessa perspectiva multidimensional e subjetiva, as mães das crianças com PC expuseram sua percepção:

Qualidade de Vida é quando tem condições de dar uma boa educação, colégio, até alimentação, dar carinho, atenção, amor. Eu acho que a pessoa pode ter tudo, mas se não tiver carinho, atenção, isso não vale nada. (M15)

[...] qualidade de vida pra mim não é ter tudo de bom dentro de uma casa. Eu acho que é ter o necessário, ter o que comer! Ter saúde, pra mim é isso aí, não é ter coisa boa, tem gente que só pensa em luxo, eu não penso assim. Pra mim, qualidade de vida é isso aí. É o meu pensar. (M3)

A QV é uma noção humana que se aproxima ao grau de satisfação encontrada na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Implica a capacidade de efetuar a fusão cultural de todos os elementos que determinam uma sociedade e que considera o padrão de conforto e bem-estar⁽⁵⁾.

Apesar de o termo QV abranger diversos significados, a definição dos autores segue em consonância com os relatos das mães, para as quais o bem-estar social, com ênfase em alimentação, saúde e educação são aspectos relevantes para caracterizar uma boa QV:

Eu acho que uma boa qualidade de vida é assim, é a pessoa ter boa saúde, alimentação, ter um bom lugar pra morar, boas brincadeiras tipo assim pra criança se divertir um pouco. Eu acho que é isso. (M11)

Qualidade de vida pra mim depende muito do que cada um imagina que seja o melhor pra você. Pra mim é você fazer as coisas que você gosta. Você prima pela felicidade de quem está próximo de você. É uma alimentação boa, praticar esporte, ter acesso à educação, à saúde. Qualidade de vida pra mim é isso, ter lazer, poder viajar, essas coisas. (M12)

Segundo o manual de QV para profissionais da educação, saúde e serviços sociais, a importância do conceito é tanto pessoal como social; está relacionado às características humanas e a valores positivos, como a felicidade, o sucesso, a riqueza, a saúde e a satisfação. O conceito nos torna sensíveis às necessidades dos outros e mostra possíveis discrepâncias entre o que se precisa e o que se tem⁽¹⁴⁾. Diante do exposto, justifica-se a associação da QV com os aspectos financeiros.

As mães das crianças com PC definem QV como bem-estar econômico. Esse aspecto ocorre pela carência de bens materiais dessas famílias, pois na maioria delas apenas o pai é gerador de rendas e a mãe atua como dona de casa, cuida do filho que depende de outra pessoa para desempenhar as atividades da vida diária. Algumas crianças recebem benefícios do Instituto Nacional de Seguridade Social, em decorrência do caráter crônico da doença, mas esta fonte de renda não foi considerada suficiente.

Assim, o aspecto econômico interfere na QV das crianças com PC, pois estas precisam de recursos para o tratamento, que, na maioria das vezes, é oneroso. Como as famílias são desprovidas de renda suficiente para suprir as necessidades do cotidiano e investir na recuperação da criança, bem como dos demais membros da família, torna-se difícil a evolução na terapêutica:

Pra mim qualidade de vida é ter uma vida financeira boa para gente poder dar um tratamento melhor a ele, mas eu não tenho condições de dar esse tratamento que eu desejo! (M5)

[...] eu acho que a pessoa precisa ter dinheiro, né?! Trabalho, né?!Pra ter uma boa qualidade de vida. Porque ela recebe o benefício dela, a pensão que o pai dá. [...] Até agora não tá faltando nada, mas tem que ter aquele dinheiro, qualquer hora, a qualquer minuto ela precisa disso, daquilo. Eu acho que melhorou por causa do benefício. Ela passou um tempão só com a pensão do pai e eu não trabalho; agora, com benefício, já tá melhor, dá pra comprar remédio. (M19)

Foi evidenciado, conforme discorreram as mães, que a QV refere-se a aspectos sociais e materiais. Apesar do bem-estar físico ser o domínio mais afetado nas crianças com PC em estudo, ele não foi destacado pelas mães.

A QV em saúde é uma resultante direta e

indireta das apreciações pessoais e subjetivas que exprimem a forma como se vive e o bem-estar. A avaliação da QV resulta do registro e do posterior estudo de apreciações dessa natureza, com base em particulares zonas de sentido atribuído à própria vida⁽¹³⁾.

Qualidade de Vida do Filho com Paralisia Cerebral

Evidências científicas mostram a contribuição da saúde para a QV de indivíduos ou populações⁽¹⁵⁾. A noção de QV em saúde é resultante das apreciações pessoais e subjetivas dos enfermos pessoas que com eles interagem, de maneira que é modificado com o contexto que cada pessoa vive, dando-se destaque para a subjetividade no que se refere à formulação de ideais de QV⁽¹³⁾. São diferenciados os relatos das mães quanto à ideia da QV dos filhos, sendo enfatizado que houve significativa melhora dessa, em decorrência dos acompanhamentos/tratamentos:

Ah! Hoje, em relação ao que ele era, eu não digo que tá 100% porque não tá andando, comendo pela boca, mas melhorou e muito. A Qualidade de Vida dele hoje é boa. Melhorou porque ele segura o pescoço. A saúde dele tá melhor, entendeu? Porque antes ele chorava muito, era 24 horas chorando. Hoje ele não chora mais. Hoje, a gente fala as coisas, ele entende, ele responde e antes não era nada disso, ele era que nem um boneco[...]. (M7)

Hoje um pouco melhor, porque de primeiro ele se alimentava mal, chorava muito. Agora, depois assim, com os médicos informando como fazer, eu acho que está melhor, não tá 100%. Porque tem um monte de limitação, mas eu acho que agora tá melhor que há uns 6 meses atrás. Eu acho que melhorou com o tratamento aqui, com os outros tratamentos que ele faz no Sarah também. (M11)

Antigamente, logo no comecinho, ele era mais rígido, duro, agora ele tá bem melhor. Eu acho que ele melhorou, tanto por causa dos remédios, como pela fisioterapia que ele é acompanhado aqui. Também ele não olhava pra nós, agora ele já tá começando a olhar, cada dia tem uma melhora, né?! (M13)

Quando a QV é focalizada, a centralidade é exposta na capacidade de viver sem doença ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de

morbidade⁽⁵⁾. Nesse sentido, aspectos relacionados à melhora na capacidade física levam os pais das crianças a perceber evolução na QV dos filhos. Mesmo com limitações, eles conseguem desempenhar melhor as atividades da vida diária, tornando-se menos dependentes, além de apresentar melhora no estado geral da criança, favorecendo outros domínios, como o social.

A evolução na QV da criança é percebida quando esta desenvolve habilidades relacionadas à interação com o meio, estabelecendo uma vida social ativa. A função social abrange os papéis na família, no trabalho, na comunidade, no relacionamento com amigos, e na participação social⁽¹⁶⁾.

A Qualidade de Vida dele, assim, antigamente, ele não brincava, ele era uma criança só calada. Hoje em dia, ele já tem qualidade, ele ri, se interessa e interage com outras crianças. Eu acho que já melhorou [...]. (M20)

Uma das multidimensões do constructo QV é a do relacionamento social em que se tem a percepção do indivíduo sobre os relacionamentos e os papéis adotados na vida⁽¹⁷⁾. A não-participação das crianças com PC nas atividades sociais pode resultar no comprometimento da QV, revelando a necessidade da inserção da criança na sociedade, por meio de interação com outras, da mesma faixa etária, estratégia que pode ocorrer inclusive no ambiente escolar ou entre os membros da família.

Algumas mães atribuíram melhora da QV por aquisição de benefícios financeiros para as crianças, de forma que necessitam de recursos para desenvolver atividades mínimas do dia-a-dia.

Assim, hoje eu já percebo até melhor, né! Porque ela recebe o benefício dela, a pensão que o pai dela dá, [...] Até agora não tá faltando nada, mas tem que ter aquele dinheiro qualquer hora porque a qualquer minuto ela precisa disso, daquilo. Eu acho que melhorou por causa do benefício. Ela passou um tempão só com a pensão do pai dela e eu também não trabalho; agora, com benefício, já tá melhor, dá pra comprar remédio. (M19)

A Qualidade de Vida dele pra mim hoje melhorou [...] logo eu não tinha condições muito de dar alguma coisa a ele, mas agora eu tenho. (M3)

O aspecto financeiro auxilia no tratamento das

crianças com PC, pois elas necessitam dispor de recursos diferenciados para que, dentro das limitações físicas, possam desenvolver habilidades/ atividades comuns do cotidiano da criança saudável, sem deficiência.

Estudo realizado com crianças com doenças crônicas mostrou que elas referiam estar satisfeitas frente à vida, em especial com os bens materiais que possuíam. As mães dessas crianças demonstraram que seus filhos têm bem-estar material, mesmo nas famílias de menor poder aquisitivo, mostrando que esse domínio está preservado para essas crianças⁽¹⁸⁾. As mães referenciam que o filho tem boa QV, mas que pode evoluir em aspectos físicos, apesar de desconhecem se a evolução ocorrerá de fato ou se irá demandar tempo:

Eu acho que ele é uma criança feliz, expressa muita felicidade [...] acho que dentro das limitações físicas ele é uma criança que está bem. A gente batalha pra isso. Claro que ele precisava ter todas as possibilidades de andar, correr, mas a gente investe pra que ele chegue a evoluir e essa evolução a gente nunca sabe, nem os médicos arriscam ao certo dizer como é que vai ser, se não vai ser. Aí a gente vai fazendo o que tem que ser feito. (M12)

Coisa assim, que eu queria que ela tivesse uma Qualidade de Vida, nem em relação muito a dinheiro, mas em relação a ela poder se locomover sozinha, dela poder ser independente, ter a vida dela como toda criança, não é! Dela poder brincar. Eu procuro ao máximo dar uma qualidade de vida boa pra ela [...]. (M1)

Sinceramente, eu não sei [...] eu acho que se ela fosse uma criança normal ela tinha uma qualidade de vida melhor [...] atualmente, não sei se a qualidade de vida dela está boa, mas acho que sim. É porque é assim, ela está numa fase que ela percebe as coisas! Ela não pode ver uma criança correr, brincar que ela quer correr atrás, isso me entristece, não sei se isso está bom pra ela, pra mim não tá, isso está incomodando a mim e acho que a ela também [...]. (M15)

As mães almejam menos dependência do filho, que se tornem adultos independentes, no mínimo, para o desenvolvimento de atividades em casa, estando inúmeros esforços dispensados nesse sentido. Porém, além da independência, é destaque no discurso das mães o incômodo relacionado com a percepção da

criança enquanto deficiente física, aspecto que pode interferir de forma direta na sua QV, em decorrência dos preconceitos que possa sofrer.

No relato das mães das crianças com PC, evidencia-se que o filho não dispõe de boa QV, podendo estar relacionado a diferentes aspectos, associado principalmente à dependência da criança de outras pessoas para desempenhar atividades da vida diária:

A Qualidade de Vida dele é ruim. Às vezes, ele quer brincar, não pode porque eu tenho o que fazer. Ele gosta de ficar no meio da rua direto, e não pode porque eu não posso ficar com ele direito. (M17)

A Qualidade de Vida dele [...] eu acho que ele não tem uma boa Qualidade de Vida, porque nem sempre eu posso fazer tudo por ele, das coisas que ele necessita. Eu acho que isso é mais falta de interesse do meu marido e meu, porque o meu marido ele não é muito interessado em ter alguma coisa de melhor pro meu filho, ele acha que o pouco que ele faz já serve. (M5)

Algumas mães relatam que a QV do filho é ruim por não disporem de tempo para dedicar-se de forma integral à criança, conforme de fato necessitam. Outras, atribuem à falta de interesse em poder proporcionar uma vida melhor para a criança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A utilização de entrevistas, por serem instrumentos qualitativos não-padronizados, facilitaram a observação da subjetividade dos participantes deste estudo. Este fato favorece maior aproximação da realidade do que as mães consideram como QV. Ao avaliar a percepção das mães em relação à QV do filho, evidenciou-se estar associada a aspectos financeiros, bem como ao desenvolvimento de atividades da vida diária. É válido ressaltar que os pais associam progresso da QV com condições financeiras favoráveis, decorrente da não-disposição de recursos para aquisição de bens essenciais.

Relacionando o aspecto financeiro, evidencia-se a importância de investimento por parte da Previdência Social em benefícios para as crianças com PC e deficientes no âmbito geral, já que elas dependem, na maioria das vezes, exclusivamente do cuidado das mães, impedindo-as de trabalhar e contribuir nas despesas da casa.

O acompanhamento contínuo do profissional de

saúde no processo de tratamento e reabilitação da criança com PC refletiu na QV. Evidenciou o sentimento de felicidade da criança, pois a mãe realiza projetos relacionados com a melhora contínua do estado de saúde do filho, bem como com a reinserção social.

O estudo contribui como reflexão sobre os estigmas impostos pela sociedade, pois os pais referenciam uma QV ruim do filho, colocando-se como responsáveis desse aspecto, afetados pelo preconceito e por processo de negação da criança com deficiência, interferindo na assistência no âmbito familiar.

Nesse sentido, profissionais de saúde devem desenvolver estratégias educativas com foco na promoção da saúde e melhoria da QV dessas crianças, orientando os pais sobre os seus anseios que devem ser semelhantes aos de outras crianças. Portanto, elas necessitam de atenção, valorização e participação no grupo familiar, sobretudo, em constante interação com as pessoas com quem convivem.

REFERÊNCIAS

1. Lima CLA, Fonseca LF. Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2004.
2. Ministério da Educação (BR). Secretaria de Educação Especial. Estratégias e orientações para a educação de alunos com dificuldades acentuadas de aprendizagem associadas às condutas típicas. Brasília: Ministério da Educação; 2002.
3. Fleck MPA, organizador. A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed; 2008.
4. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995;10(1):1403-9.
5. Minayo MC, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciênc Saúde Colet. 2000;5(1):7-18.
6. Melo ELA, Valdés MTM, Bezerra MHO, Frota MA, Vasconcelos VM, Landim FLP. Qualidade de vida na infância: aspectos conceituais e paradigmáticos. Rev Tend Enf Prof. 2009;1(1):43-6.
7. Spiller APM, Dyniewicz AM, Slomp MGFS. Qualidade de vida de profissionais da saúde em hospital universitário. Cogitare Enferm. 2008;13(1):88-95.
8. Prebianchi HB. Medidas de qualidade de vida para

- crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Psicologia: teoria e prática*. 2003;5(1):57-69.
9. Gómez-Vela M, Sabeh EN. Calidad de vida: evolucion del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Publicaciones del INICO, Universidad de Salamanca. 2004. [acesso em 5 out 2009]. Disponível: <http://www3.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
 10. Minayo MCSP. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: HUCITEC; 2001.
 11. Leopardi MT, organizadora. Metodologia da pesquisa na saúde. Santa Maria: Pallotti; 2001.
 12. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2008.
 13. Costa Neto SB, Araújo TCCF. A multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida em saúde. *Estudos*. 2003;30(1):153-64.
 14. Sharlock RL, Verdugo MA. Manual de calidad de vida para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza Editorial; 2003.
 15. Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciênc Saúde Col*. 2000;5(1):163-77.
 16. Trentine M, Corradi EM, Araldi MAR, Tigrino FC. Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, sociais e emocionais. *Texto Contexto Enferm*. 2004;13(1):74-82.
 17. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida em saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(2):580-8.
 18. Assumpção Jr. FB, Kuczynski E. Qualidade de vida na infância e na adolescência: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental. Porto Alegre: Artmed; 2010.