



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

**Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional**

Rod. Washington Luís, Km 235-C.P.676-CEP 13565-905-São Carlos-SP.

Tel./Fax: (16) 3351-8342/8344

**ESTUDO COMPARATIVO DO COTIDIANO DE
CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E DE
CRIANÇAS COM DESENVOLVIMENTO TÍPICO**

LYANA CARVALHO E SOUSA

**SÃO CARLOS-SP
2011**



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

**Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional**

Rod. Washington Luís, Km.235-C.P.676-CEP 13565-905-São Carlos-SP.

Tel./Fax: (16) 3351-8342/8344

ESTUDO COMPARATIVO DO COTIDIANO DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E DE CRIANÇAS COM DESENVOLVIMENTO TÍPICO

Lyana Carvalho e Sousa

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional, da Universidade Federal de São Carlos, para obtenção do título de Mestre em Terapia Ocupacional.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Maria Luísa
G. Emmel

São Carlos-SP
2011

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

S725ec

Sousa, Lyana Carvalho e.

Estudo comparativo do cotidiano de crianças com
paralisia cerebral e de crianças com desenvolvimento típico /
Lyana Carvalho e Sousa. -- São Carlos : UFSCar, 2012.
94 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São
Carlos, 2012.

1. Terapia ocupacional. 2. Desenvolvimento infantil. 3.
Dependência. I. Título.

CDD: 615.8515 (20ª)

FOLHA DE APROVAÇÃO DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DA ALUNA
LYANA CARVALHO E SOUSA, DEFENDIDA PUBLICAMENTE EM 28 DE
FEVEREIRO DE 2012.



Profª Drª Maria Luísa Guillaumon Emmel
Orientadora e Presidente
Universidade Federal de São Carlos / UFSCar



Profª Drª Luzia Lara Pfeifer
Universidade de São Paulo / USP



Profª Drª Fabiana Cristina Frigieri de Vitta
Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho" / UNESP

Homologado na CPG-PPGTO na
_____ª Reunião no dia

____/____/____

ÚLTIMA PÁGINA

*Mais uma vez o tempo me assusta.
Passa afobado pelo meu dia,
Atropela minha hora,
despreza minha agenda.
Corre prepotente
A disputar lugar com a ventania,
O tempo envelhece, não se emenda.*

*Deveria haver algum decreto
Que obrigasse o tempo a desacelerar
E a respeitar meu projeto.
Só assim, eu daria conta
Dos livros que vão se empilhando,
das melodias que estão me aguardando,
Das saudades que venho sentindo,
Das verdades que ando mentindo,
das promessas que venho esquecendo,
Dos impulsos que sigo contendo,
dos prazeres que chegam partindo,
Dos receios que partem voltando.*

*Agora, que redijo a página final,
percebo o tanto de caminho percorrido
Ao impulso da hora que vai me acelerando.
Apesar de tempo, e sua pressa desleal,
Agradeço a Deus por ter vivido,
Amanhecer e continuar teimando....*

(Poema do livro “Chão de Vento”, de Flora Figueiredo)

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a meus pais **Neco** e **Cida**, que, de forma tão singela e dedicada, estiveram a meu lado em todos os momentos de minha formação pessoal e profissional, oferecendo uma base sólida em mais este significativo momento de minha vida.

À minha irmã **Renata**, que, muitas vezes, sem saber, contribuiu para a construção de muitos dos trajetos dessa caminhada e, ao lindo sobrinho recebido, **João Manuel**, que, ao surgir em meio a essa jornada, deixou-a mais amena e feliz.

Aos **terapeutas ocupacionais**, especialmente aos grandes idealizadores desse Programa de Pós-Graduação, que buscaram, com muita determinação, essa conquista e a dividem atualmente com todos os outros do Brasil.

Aos **participantes** desta pesquisa, que me permitiram conhecer e vivenciar, mesmo a distância, o cotidiano dessas criaturas tão especiais que são as **crianças**.

AGRADECIMENTO

À Professora **Maria Luisa Guillaumon Emmel**, por ter me recebido e guiado com paciência, sabedoria e dedicação nessa caminhada, dividindo seus saberes de forma única e especial.

Aos **colegas da Pós-Graduação** em Terapia Ocupacional da UFSCar, que contribuíram muito para o enriquecimento dos meus projetos profissionais e deste trabalho, em especial às amigas **Márcia e Patrícia**, que dividiram os maiores anseios nesses anos com muito carinho.

A todos os **docentes** do Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da UFSCar.

Ao professor **Manoel Henrique Salgado**, pelas orientações e apoio estatístico.

Às professoras que participaram da banca de qualificação **Fabiana Cristina Frigieri dDe Vitta e Luzia Iara Pfeifer**, que, com muita atenção, contribuíram de forma significativa com este trabalho. Em especial, sou grata à professora **Fabiana** que me auxiliou na construção de mais este sonho, acompanhando-me desde a formação em Terapia Ocupacional, incentivando-me continuamente e acreditando em mim.

Às **docentes** do curso de Terapia Ocupacional da Universidade Sagrado Coração – Bauru-SP, que foram responsáveis pela minha formação profissional e hoje, como amigas de trabalho, dividem esta conquista. Particularmente, agradeço às professoras **Alexandra e Maria Amélia**, que, além de grandes colaboradoras, depositam grande carinho nessa relação que se estreita a cada dia.

Aos meus poucos, porém grandes **amigos**, que sempre compartilharam as ideias deste trabalho, torcendo por ele e amparando-me de forma significativa quando mais se fez necessário.

Às **instituições** que abriram as portas possibilitando-me a coleta de dados e o desenvolvimento deste estudo.

Aos **participantes** envolvidos nesta pesquisa, pelas contribuições singulares e imprescindíveis.

A todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para a concretização deste trabalho.

A Deus por construir e guiar minha vida em meio a tantas coisas e pessoas maravilhosas, ofertando-me a cada dia novas e grandes possibilidades.

RESUMO

O cotidiano tem sido tema de interesse de diversos especialistas em diferentes áreas do conhecimento, com objetivos variados. A valorização crescente deste tema refletiu na produção de teorias e pesquisas que discutem a sua importância. Considerando a complexidade na (re)construção do cotidiano, o terapeuta ocupacional deverá estar atento não apenas à avaliação de como estão sendo organizadas as atividades, mas também ao papel e à satisfação do sujeito diante dessa organização. Em pessoas com distúrbios do desenvolvimento, a vida cotidiana e as construções do indivíduo acabam sendo alteradas. É o caso das crianças com paralisia cerebral. Este estudo teve por objetivo descrever e comparar aspectos do cotidiano de 19 crianças com paralisia cerebral e 19 crianças com desenvolvimento típico, relacionados a sua rotina diária, às atividades de cuidados pessoais, de lazer, escolares/educativas e terapêuticas. Para tal, foi feita a descrição geral das crianças por meio dos dados obtidos através da aplicação de entrevistas semiestruturadas e do instrumento Relógio de Atividades, realizados com os responsáveis. Os resultados mostraram que as crianças com paralisia cerebral apresentam maior dependência na realização de suas atividades de vida diária, menor diversidade de companhias, de ambientes frequentados e menor tempo dedicado a atividades de lazer, quando comparadas com as crianças com desenvolvimento típico. Os achados apresentados e discutidos puderam contribuir com a ampliação do conhecimento sobre o cotidiano de crianças com e sem deficiências, suas semelhanças e principais diferenças, além de apontar para novas pesquisas que se fazem necessárias dentro da área.

Palavras-chave: Cotidiano (atividades humanas); Desenvolvimento infantil; Terapia ocupacional.

ABSTRACT

Daily life has been a subject of interest for specialists of several areas of knowledge, with different purposes. The increasing valorization of this theme reflected in different kinds of theoretical studies and theories because of its relevance. Considering the complexity in the (re)construction process of daily life, the occupational therapist should have a more precise monitoring about the organization of the activities and the assessment process. It is necessary to take care of the individual's place and satisfaction on this organization. People with development disorders have their daily life altered. This happens to children suffering from cerebral palsy. The objective of this study is to describe and compare the daily life aspects of 19 children with cerebral palsy and 19 children who have typical development, related by the children's routine, leisure, personal care, school and , educational and therapeutic activities. To achieve this goal, a general description of every child was made according to data obtained at interviews and the use of an Activities Clock used by the organizers (the goal was to investigate how the child's daily life is organized). According to the results obtained it is possible to verify that the children with cerebral palsy have more dependency in day life activities, lesser diversity of companion, lesser diversity of places to go and lesser leisure, when compared to children with typical development. The obtained results presented and discussed in this study could contribute in increasing the knowledge about the daily life of children with or without deficiencies, their main similarities and differences, as well as in pointing to new researches that are needed within this area.

Keywords: Everyday life (human activities); Child development; Occupational therapy.

LISTA DE ABREVIATURAS

AOTA	Associação Americana de Terapia Ocupacional
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AVD	Atividade de Vida Diária
AVP	Atividade de Vida Prática
<i>CAPE</i>	<i>Children's Assessment of Participation and Enjoyment</i>
CHIPPA	Avaliação do Faz-de-Conta Iniciado pela Criança
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade
DT	Desenvolvimento Típico
F	Feminino
GMFCS	Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral
M	Masculino
<i>PAC</i>	<i>Preferences for Activities of Children</i>
PC	Paralisia Cerebral
QV	Qualidade de Vida
<i>SPCE</i>	<i>Surveillance of Cerebral Palsy in Europe</i>

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Distribuição dos participantes quanto às características dos responsáveis e das crianças participantes deste estudo	36
Quadro 2 - Distribuição das crianças com paralisia cerebral (GRUPO PC) e com desenvolvimento típico (GRUPO DT) quanto à caracterização por sexo e idade.....	44

LISTA DE GRÁFICOS

- Gráfico 1 - Distribuição do tempo gasto em média em diferentes atividades apontadas no Relógio de Atividades referentes às crianças com paralisia cerebral (GRUPO PC) 45
- Gráfico 2 - Distribuição do tempo gasto em média em diferentes atividades apontadas no Relógio de Atividades referentes às crianças com desenvolvimento típico (GRUPO DT) 45

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características dos responsáveis e das crianças investigadas neste estudo	43
Tabela 2 - Valores Mínimo, Mediano e Máximo do tempo em horas gasto nas atividades investigadas pelo instrumento Relógio de Atividades nos Grupos PC e DT	46
Tabela 3 - Distribuição das frequências relativas das crianças quanto ao nível de dependência relacionado à atividade de vida diária – alimentação, vestuário, comunicação e higiene segundo os grupos investigados	48
Tabela 4 - Distribuição das frequências relativas das crianças quanto à preferência de atividade diárias – alimentação, comunicação, higiene e vestuário, segundo os grupos investigados	49
Tabela 5- Distribuição das frequências relativas das crianças quanto à preferência de atividade de lazer, segundo os grupos investigados.....	50
Tabela 6 - Distribuição das frequências relativas das crianças quanto à preferência de atividade de escolares/educacionais, segundo os grupos investigados	51
Tabela 7 - Distribuição das frequências relativas das crianças quanto ao tipo de companhia durante as atividades de vida diária, lazer, escola e cuidados de saúde, segundo os grupos investigados	52
Tabela 8 - Distribuição das frequências relativas das crianças quanto ao tipo de ambiente frequentado durante as atividades de vida diária, segundo o Grupo PC.....	54
Tabela 9 - Distribuição das frequências relativas das crianças quanto ao tipo de ambiente frequentado durante as atividades de vida diária, segundo o Grupo DT	54
Tabela 10 - Distribuição das frequências relativas das crianças quanto ao tipo de ambiente frequentado durante as atividades de lazer, segundo o Grupo PC.....	55
Tabela 11 - Distribuição das frequências relativas das crianças quanto ao tipo de ambiente frequentado durante as atividades de lazer, segundo o Grupo DT	56

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
1.1 O cotidiano	16
1.2 O cotidiano enquanto formador dos papéis ocupacionais no desenvolvimento da criança	19
1.3 Terapia Ocupacional e Cotidiano	22
1.4 Paralisia Cerebral e Desenvolvimento	24
2 OBJETIVOS	29
2.1 Objetivo Geral	29
2.2 Objetivos Específicos	29
3 MÉTODO	30
3.1 Caracterização da pesquisa	30
3.2 Local de pesquisa	30
3.2.1 Caracterização dos locais de pesquisa.....	30
3.3 Participantes	32
3.3.1 Seleção dos Participantes	32
3.3.2 Caracterização e Identificação dos Participantes	35
3.4 Instrumentos de Coleta de Dados	37
3.5 Procedimentos	37
3.6 Procedimentos da Análise de Dados	39
3.7 Aspectos Éticos	41
4 RESULTADOS	42
4.1 Nível de dependência nas atividades de vida diária	47
4.2 Preferências	49
4.3 Companhias.....	51
4.4 Ambientes	53
5 DISCUSSÃO	57
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	73
REFERÊNCIAS	75
APÊNDICES	82
ANEXOS	88

1 INTRODUÇÃO

1.1 O cotidiano

O cotidiano tem sido tema de interesse de diversos especialistas em diferentes áreas do conhecimento, com objetivos variados. A valorização crescente deste tema refletiu na produção de diversas teorias e pesquisas nas quais se tem discutido sua relevância.

Ao realizar uma revisão bibliográfica e discutir a utilização do termo *cotidiano* na Terapia Ocupacional (TO), Galheigo (2003) aponta que esse conceito tem sido empregado, nesta profissão, desde a década de 1990. O uso do termo traduz a sua mudança teórico-metodológica, marcada pela tentativa de ampliação e substituição dos termos utilizados desde o início da profissão para definir a atuação do terapeuta ocupacional, como o treinamento das *atividades de vida diária* (AVDs) e *atividades de vida prática* (AVPs). A adoção do conceito de *cotidiano* expande essa visão dominante, marcada pela atuação nas AVDs e AVPs e insere a real atuação do terapeuta ocupacional em um modo do sujeito conectado com sua ampla rede de relações, que não se restringe às tarefas/atividades por ele desenvolvidas. Nesse sentido, o termo “cotidiano” parece responder melhor a todas essas demandas da atendidas na Terapia Ocupacional.

A partir dessas considerações, a (re)significação de *cotidiano* passa a ser, segundo Galheigo (2003), um dos objetivos do terapeuta ocupacional. No entanto, para firmamento dessa proposição, fatores como as práticas sociais, o tempo e espaço das sociedades e a produção de sua própria vida cotidiana, assim como a compreensão do próprio sujeito quanto a sua vida cotidiana, devem ser considerados.

Conforme aponta Ferraço (2007), embora se entenda o cotidiano como algo efêmero, incontrolável, caótico e imprevisível, o maior desafio existente quando se propõe uma reflexão e o debate sobre este tema – bem como a viabilização de uma pesquisa – está no fato de que há, implicitamente, a tendência de sua sistematização e estruturação, provocando fatalmente o seu engessamento.

Aspectos como esse evidenciam a necessidade do extravasamento teórico das categorias ou das estruturas impostas pelas pesquisas. É importante que o cotidiano seja

considerado além do que acontece entre as redes de *fazeres/saberes*, sendo preciso que este seja entendido como o próprio movimento de tessitura e partilha dessas redes. Tais redes constituem-se não apenas pelo território onde são tecidas, mas pelos sujeitos que as tecem, não podendo ser reduzidas apenas aos sujeitos expostos para a realização da pesquisa, mas também por aqueles que indiretamente estão engajados nesse processo. Outro aspecto que constitui essa rede refere-se às questões, aos temas e aos objetos de análise envolvidos na pesquisa (FERRAÇO, 2007). Nesse sentido, ao compreender o cotidiano como processo permeado e construído incessantemente por diversos sujeitos, temas e contextos, atribuem-se a ele características intimamente atreladas ao social.

Quando se propõem o estudo dos fenômenos sociais e as relações com o cotidiano do sujeito, tendenciosamente se visualiza o rompimento com o dualismo (individual – coletivo), sem, entretanto, reduzir um ao outro, pois, a partir desses pressupostos, entende-se que as representações sociais no cotidiano sempre conduzem à individualização e/ou à socialização, ou seja, o fator individual corriqueiramente influencia o coletivo e o coletivo, o individual.

Heller (2004), por seu turno, caracteriza o cotidiano como centro do acontecer histórico, descreve a vida cotidiana como heterogênea, sendo esta marcada pelo conteúdo e significação dada pela singularidade do sujeito. Convém ressaltar que esta singularidade dá ao cotidiano caráter único e irrepetível, embora tal caráter único esteja também contido em todos os homens, transformando, assim, o sujeito individual em coletivo.

As experiências sociais são as grandes responsáveis pela forma como se faz a compreensão do mundo. Mesmo havendo muitos discursos hegemônicos nas perspectivas sociais sobre a construção das subjetividades e identidades individuais e coletivas, ainda se encontram implícitas muitas estruturas na vida cotidiana, o que pode lhe dar muitas vezes o caráter de “universal” (OLIVEIRA, 2007).

Na perspectiva de Pais (2003), cotidiano é uma rota do conhecimento, sendo este indissociável do social, no qual são demarcados múltiplos enredos que ritmam as constâncias, variâncias e circunstâncias da vida social. Essa cotidianidade está próxima do

que se costuma denominar rotina, caracterizada pelo autor pela ritualidade desenvolvida na vida de qualquer sujeito.

Pensando a partir de uma perspectiva filosófica, a vida cotidiana pode ser entendida como o centro real da *práxis*, pois nela se fazem e refazem coisas, é nela que ocorre o aprendizado das criações, as ideias, os valores e sentimentos humanos. É, pois, a partir dela que existe a possibilidade da produção e reprodução das relações humanas e sociais e do conhecimento da própria sociedade (LIMA, 1983).

Caracterizada nas obras de Vázquez (1968) como atividade que transforma matérias ou situações, a *práxis* não se distancia das relações ditas morais, pois é precisamente através dessa complexidade humana que se contesta o determinismo e a consciência de mundo e é através desta que se tecem e se dão as inserções no cotidiano.

Ainda dentro de uma abordagem filosófica, Lefebvre (1981) aponta para a necessidade de se refletir sobre a alienação da vida cotidiana. Esse fenômeno pode ser caracterizado, segundo Heller (2004), pela incapacidade de o indivíduo romper com modos rígidos de pensar, sentir e agir. Essa implicação determina o esvaziamento da individualidade, singularidade humana, interferindo no seu desenvolvimento.

Conforme Heller (2004), esse fenômeno da alienação é encontrado, muitas vezes, em sociedades nas quais há predominância das desigualdades sociais, as quais, normalmente, são marcadas por relações sociais de dominação e exploração de uma classe por outra. Entretanto, para a autora, nem sempre o cotidiano é alienado. Para ela, o cotidiano torna-se alienado quando a organização de uma sociedade limita o pleno desenvolvimento dos indivíduos; quando exerce função de obstáculo entre o sujeito e esferas como a ciência, a arte, a filosofia, a moral, a política e quando cessa a possibilidade de o indivíduo realizar-se em níveis cada vez mais elevados. Quando essas esferas são integradas na vida da pessoa, há a possibilidade de se constituir a heterogeneidade da vida cotidiana.

Ferrari, Tedesco e Benetton (2002) defendem que a vida cotidiana passa a ser heterogênea quando o sujeito considera conteúdos e significação/importância de cada aspecto

que a compõe tais como: organização do trabalho, vida privada, lazeres, descanso, atividades sociais, entre outras.

A cotidianidade se desenvolve ao longo da vida, estando presente desde o nascimento até a maturidade, o que possibilita ao indivíduo assumir diversos papéis ocupacionais em diferentes fases (ciclos) da vida, seguindo os ritmos e as regularidades de cada tempo histórico (CARVALHO, 2000). Nesse sentido, pode-se dizer que este é um processo que vai sendo construído por cada indivíduo e carrega nele a subjetividade do sujeito.

Considerando as mudanças no ciclo de vida e os diferentes papéis ocupacionais assumidos pelo sujeito no decorrer de sua vida, é importante trazer aqui uma caracterização desses termos, relacionando-os ao objeto deste estudo, as crianças.

1.2 O cotidiano enquanto formador dos papéis ocupacionais no desenvolvimento da criança

Tomando por base a teoria de Heller (2004), pode-se dizer que o cotidiano das crianças é a vida de todo dia, que vai sendo marcada por suas experiências individuais, permeadas pelos contatos sociais. Assim, nesse período, não só o que ela faz, mas também a qualidade dos contatos que terá com a família, outros adultos e também os pares fornecerão elementos importantes para ela extrair do cotidiano impressões e formas que comporão seu modo de agir, suas preferências, seus significados e sua visão de mundo, pois tudo disso marcará seu desenvolvimento.

Ao longo da história, muitos foram os estudiosos que se colocaram a investigar e tentar compreender o processo de desenvolvimento do ser humano, sendo este um foco de interesse de diversas áreas. Este processo agrega aspectos físicos, biológicos, mentais, emocionais, sociais, educacionais, econômicos e culturais. O desenvolvimento é discutido em especial quando se refere às crianças, pois é nessa fase da vida que se dão os maiores passos nas aquisições motoras, cognitivas, emocionais, psíquicas e sociais que acompanharão e influenciarão o sujeito nas demais fases de sua vida, assim como no exercício de seus papéis ocupacionais.

Para Cordeiro (2005), os papéis ocupacionais desenvolvem-se juntamente com as ocupações desempenhadas pelo indivíduo em seus ciclos de vida, por exemplo, os papéis de estudante, filho, pai, mãe, dona-de-casa, empregador, aposentado etc. Estes organizam o comportamento do indivíduo, contribuindo para sua identidade pessoal, assim como influenciam as atividades do cotidiano.

Os papéis ocupacionais estão intimamente ligados à produtividade humana, pois é através dos determinantes que os envolvem como tempo, significado, valor que o sujeito se coloca entre e diante de uma estrutura social (CORDEIRO, 2005). Esta autora aponta ainda que esses papéis abrangem as realizações que constituem feitos do indivíduo a partir das expectativas e estruturas sociais em um determinado tempo. Na perspectiva da autora, o tempo se desenvolve e se relaciona com a intensidade do envolvimento do sujeito em papéis significativos, valendo lembrar que esses papéis são constituídos de comportamentos produtivos ou de lazer. Para Cordeiro (2005), dentro do contexto da ocupação humana, o desempenho de diversos papéis ocupacionais no decorrer da vida é fundamental para a integração do sujeito em seu cotidiano.

Os papéis ocupacionais estão entre os padrões de desempenho da pessoa e se caracterizam como um conjunto de comportamentos esperados pela sociedade, que são transformados e modelados pela cultura através da ação do sujeito envolvido (CARLETO et al., 2010).

Pensando nos papéis desenvolvidos pelas crianças no decorrer da vida, é possível relacioná-los às fases de desenvolvimento em que cada uma se encontra, a determinado contexto físico, social e temporal e às áreas de ocupação humana nas quais se envolvem.

Os papéis comumente desempenhados pelas crianças são os de filho(a), irmão(a), neto(a), sobrinho(a), primo(a), aluno(a) e amigo(a). Para algumas crianças, as atribuições de filho(a) mais velho(a) acompanham o papel de cuidador/responsável pelo irmão(a) mais novo, ou de outros membros da família, responsáveis pelas atividades domésticas e até mesmo, em algumas classes sociais (normalmente as menos favorecidas), o

papel de trabalhador, tornando-se, assim, também, provedor de algum meio de subsistência para a família.

Esses papéis acompanham o desenvolvimento e a vida dos sujeitos, as demandas do espaço, as demandas sociais, a sequência e tempo das ações cotidianas e as habilidades de desempenho. Esses aspectos, quando bem articulados, constroem o indivíduo e o fazem evoluir.

Dentre as habilidades de desempenho, é necessária a visualização dos passos aquisicionais e maturacionais que o sujeito dá ao longo de sua vida. As habilidades práticas e motoras, percepto-sensoriais, de regulação emocional, cognitivas, sociais e de comunicação são fundamentais para o exercício e manutenção desses papéis em sua vida cotidiana (CARLETO, et al. 2010).

Engajados a esses papéis através das habilidades de desempenho, os indivíduos têm a possibilidade de se envolver em ocupações como as suas atividades de vida diária (atividades orientadas ao cuidado do próprio corpo), as atividades instrumentais de vida diária (atividades de apoio às atividades de vida diária, envolvendo maior complexidade), atividades de descanso e sono, de educação, de trabalho, lazer, brincar e participação social (AOTA, 2008).

A Organização Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, 2008), aponta que essas ocupações são percebidas e desenvolvidas de forma complexa e multidimensional por meio de cada indivíduo, pois dependem de suas necessidades e interesses. A significância de cada uma delas na vida cotidiana do indivíduo acompanha uma transformação de contextos e ambientes que diferem quanto aos espaços físicos, sociais, culturais, pessoais, temporais e virtuais. Nesse sentido, a ocupação que ora representa um lazer a determinado indivíduo, como a leitura de um livro, pode ser associada a outro como requisito de sua atividade de trabalho, assim como uma atividade instrumental de vida diária de cuidar de animais, pode compor o repertório de brincadeiras de uma criança.

Embora exista essa multidimensionalidade quando se consideram as ocupações no cotidiano das pessoas, os esforços em uniformizar essas conceituações são propostos em diversos estudos. É o caso das definições de *brincar* e *lazer*.

Adotando o que aponta Parham e Fazio (2000), a AOTA define *brincar* como “qualquer atividade espontânea e organizada que ofereça satisfação, entretenimento, diversão e alegria” (p.252), distinguindo-o do *lazer*, definido como “uma atividade não-obrigatória, motivada intrinsecamente e realizada durante o tempo livre, ou seja, um tempo livre de ocupações obrigatórias tais como o trabalho, o autocuidado e o sono” (p.250).

Assim como o brincar e o lazer, outras são as ocupações como o trabalho, as atividades produtivas, atividades educacionais, que são referenciadas de formas diferentes por autores. Há, no entanto, concordância quando identificam que essas ocupações diferem umas das outras quanto ao nível de dependência, de satisfação e significado para cada indivíduo, considerando sempre a unidade significativa de cada ação em sua vida cotidiana.

Ao entender o cotidiano como singular a cada sujeito e transformador a partir de suas necessidades, valores, crenças e afetos, compreende-se que não é uma tarefa simples fazer uma reflexão acerca do tema cotidianidade. Suas implicações nos levam a buscar no cotidiano as reais possibilidades e limites de nossas ações, desejos e necessidades, pois é a partir dessa busca que o homem constrói e delimita o seu fazer e acontecer, que define e aprimora o seu desenvolvimento (GALHEIGO, 2003).

Quando há desajustes nesse sentido, sejam eles relacionados às habilidades de desempenho, às demandas sociais, ambientais e temporais, o indivíduo terá seu cotidiano alterado e necessitará de atenção, muitas vezes, especializada para a (re)construção e (re)significação de seu cotidiano, cabendo, assim, o papel de um terapeuta ocupacional.

1.3 Terapia Ocupacional e Cotidiano

Para Benetton (1999), o fazer constrói ou reconstrói cotidianos. A partir da promoção da relação terapeuta-paciente-atividade e de atividades significativas para o

indivíduo, a terapia ocupacional poderá contribuir para a construção do cotidiano que foi interrompido ou é inexistente em um *continuum*.

O que ocorre a partir dessa constatação é a construção de um campo de experimentação, como falam Castro, Lima e Brunello (2001), no qual é instalado um processo dinâmico entre terapeuta e paciente, possibilitando a estruturação do fazer do sujeito de forma singular e a construção da qualidade de vida cotidiana. Segundo as autoras, esta é definida como a transformação concreta da realidade, sendo ligada às atividades de autocuidado e manutenção da vida, objetivando a satisfação das exigências e necessidades cotidianas do sujeito.

Nessa perspectiva, o profissional terapeuta ocupacional contribui para a elaboração crítica do cotidiano do sujeito, para a reorganização do coletivo e (re)significação do seu cotidiano.

Para Hagedorn (2003), ao buscar emancipação e autonomia do sujeito, a terapia ocupacional considera os indivíduos e seus papéis, ocupações, atividades e interações no seu ambiente pessoal, capacitando-o como um realizador apto e seguro de suas tarefas cotidianas, aprimorando seu bem-estar.

Quando ocorre um acidente ou alterações significativas em alguma fase do ciclo de vida do indivíduo, seu desenvolvimento pode ser comprometido (TAKATORI, 2001) e, conseqüentemente, interromper alguns de seus papéis ocupacionais e dificultar a construção do cotidiano, uma vez que este se relaciona e se constrói a partir da interrelação entre as múltiplas vivências do indivíduo.

Quando há uma incapacidade afetando o desempenho/desenvolvimento do papel ocupacional do indivíduo, o profissional terapeuta ocupacional pode favorecer a (re)construção de novas formas de adaptação e (re)estabelecer novos papéis ocupacionais junto ao cotidiano do sujeito, desde que, ao considerar a complexidade na (re)construção do cotidiano, o terapeuta ocupacional esteja atento não apenas à avaliação de como estão sendo organizadas as atividades, mas também ao papel e à satisfação do sujeito diante dessa

organização, ou seja, é necessário também focalizar a importância deste profissional na elaboração crítica do cotidiano do sujeito.

Nesse intuito, é preciso considerar a ampliação das possibilidades concretas de populações com problemáticas específicas (físicas, sensoriais, psicológicas, mentais e/ou sociais) na reconstrução de seu cotidiano. Como apontam Castro, Lima e Brunello (2001), as atividades auxiliarão nesse sentido, organizando, estruturando e cuidando do cotidiano do sujeito, favorecendo ainda que este se configure como agente autônomo, independente, integrante de uma cultura, de uma sociedade, assegurando-lhe, assim, o desenvolvimento de sua vida cotidiana.

Como foi visto, nas pessoas com distúrbios do desenvolvimento, a vida cotidiana e as construções do indivíduo acabam sendo alterados. É o caso das crianças com paralisia cerebral.

1.4 Paralisia Cerebral e Desenvolvimento

Em 1964, a definição para a paralisia cerebral (PC) é sugerida por Bax como uma desordem de movimento e postura devido a uma alteração ou lesão do cérebro imaturo. Esta definição foi e ainda é amplamente adotada, mostrando-se, no entanto, mesmo após apontamentos adicionais feitos por Bax na mesma época, limitada para os dias atuais (LEITE; PRADO, 2004; BAX et al., 2005; ROSENBAUM et al., 2006)

Nesse sentido, pela diversidade dos discursos existentes quando a PC é tema de estudos e discussões, sua definição e classificação foram revisadas e atualizadas.

Este estudo traz a proposta de Bax et al. (2005) que definem a PC não como um termo etiológico, mas como um termo clínico que descreve um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento da postura e movimento, quadro que atribui ao indivíduo em desenvolvimento várias limitações funcionais que afetam a execução de suas atividades. Essas alterações caracterizam-se como decorrentes dos distúrbios não-progressivos ocorridos no cérebro no período de desenvolvimento fetal ou infantil (BAX et al., 2005).

De acordo com Rosenbaum et al. (2006), além das manifestações e alterações motoras da paralisia cerebral, estas são frequentemente acompanhadas por distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, por epilepsia e problemas secundários, como as alterações músculo-esqueléticas.

Uma classificação proposta para a paralisia cerebral é feita objetivando descrever o tipo predominantemente de tônus ou anormalidade de movimento, podendo ser esta espástica, discinética, atáxica, hipotônica ou mista. Todas essas são classificadas separadamente, pois, em cada uma delas, o comprometimento motor se dá de uma maneira diferente (FONSECA; LIMA, 2008).

A forma espástica é caracterizada por hipertonia no estiramento muscular; na forma discinética o indivíduo apresenta movimentos e posturas anormais, com movimentos involuntários de face, tronco e membros. A atáxica é uma forma pouco comum, caracterizada por incapacidade de coordenar os movimentos de tronco, atraso no desenvolvimento, hipotonia, tremor intencional, nistagmo, dismetria e marcha com base alargada. Na PC hipotônica, a hipotonia muscular é persistente mesmo após os dois anos de idade. Já na PC de forma mista, há associações de alterações piramidais e extrapiramidais, sem predominância de uma das formas (FONSECA; LIMA, 2008).

Outra classificação é referente à distribuição anatômica da alteração motora. Esquemas de classificação anteriores incluíram apenas as extremidades, classificando a PC em hemiplegia (acometimento motor significativo unilateralmente) e quadriplegia/diplegia (acometimento dos quatro membros e/ou com predominância nos membros inferiores). No entanto, a exigência de uma comparação subjetiva de gravidade nos braços e nas pernas fez com que fosse desenvolvida uma escala que descrevia também a postura do tronco na PC (BAX et al., 2005).

Para Bax et al. (2005), a escala que vem sendo adotada pela *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe* (SPCE) é promissora e diferencia a PC entre unilateral e bilateral. No entanto, propõem que esta distinção seja considerada como parte de um esquema de classificação multiaxial, devendo associar-se por isso, a uma descrição do distúrbio motor e classificação motora funcional em ambas as extremidades superiores e inferiores.

Esses aspectos, descritos como imprescindíveis para a definição e classificação da PC, são reforçados por Fonseca e Lima (2008), quando apontam que, para o diagnóstico da PC, o profissional deve ter conhecimento dos marcos do desenvolvimento neuropsicomotor normal e suas alterações. Para esses autores é fundamental uma anamnese detalhada, que possibilite a investigação ao longo da vida da criança, além do exame clínico. A utilização de exames complementares também é um importante recurso nesse processo, pois permite cada vez mais o diagnóstico diferencial da PC em relação às demais patologias.

Considerando as principais características da paralisia cerebral e as alterações que causam na vida do indivíduo, é possível reconhecer que tais comprometimentos irão acarretar dificuldades e atrasos no desenvolvimento desde criança, que essas lesões poderão levar a um desarranjo na sequência e organização normal dos movimentos, fazendo com que estes se tornem incoordenados, limitados e lentos (PEREIRA, 1998).

Ao comparar o impacto da gravidade neuromotora ao perfil funcional das crianças com PC, Mancini et al. (2004) reforçam que, embora haja na literatura evidências sobre a gravidade desse comprometimento, são ainda insuficientes as informações sobre a manifestação funcional e os diferentes níveis de gravidade na capacidade e na independência da criança em realizar suas atividades cotidianas.

Levando em conta o que apontam Mancini et al. (2004) e o que é exposto por Nelson (1998), as alterações que ocorrem no sujeito com PC podem comprometer seu desempenho funcional e conseqüentemente seu desenvolvimento, pois desde muito cedo interferem de forma relevante nas aquisições motoras como o rolar, sentar, engatinhar, andar, e também as suas atividades de vida diária, como alimentar-se, tomar banho, vestir-se, brincar, entre outras.

Erhardt e Merrill (2002) salientam que o desenvolvimento dessas atividades é fundamental para que a criança seja capaz de desempenhar satisfatoriamente suas necessidades básicas, o que lhe garante também independência e participação em variados contextos. Como a criança com PC tem, no geral, esse desempenho comprometido, a promoção na realização das atividades cotidianas tem sido o foco de estudos e intervenções do terapeuta ocupacional.

Em pesquisa comparativa de padrões das atividades de vida diária entre crianças com deficiências e sem deficiências, Brown e Gordon (1987) evidenciam os efeitos da deficiência sobre esses padrões e observam que crianças com alterações neuromotoras apresentam menor variedade e tempo dedicado às atividades cotidianas e menor participação social quando comparadas com crianças sem deficiências.

O estudo de Mancini et al. (2004) também apresenta indicativos de que há diferenças no repertório de habilidades funcionais de vida diária de crianças com PC, comparadas às das crianças sem deficiências. Esses dados são reforçados mais tarde por Cruz e Emmel (2007), quando discutem a importância do brincar e do brinquedo na estimulação da função manual de crianças pré-escolares com deficiência física e identificam que, quando alteradas por um comprometimento motor, as funções manuais são prejudicadas e, conseqüentemente, as ocupações das crianças são restringidas em diferentes âmbitos como escola, atividades de vida diária e relações sociais.

Ao descreverem e analisarem a participação das crianças com limitações físicas nas atividades cotidianas formais e informais (escolares ou não), Law et al. (2006) defendem que essas crianças apresentam maior risco de limitações à participação nessas atividades. Os resultados desse estudo fornecem uma base para uma melhor compreensão da participação dessas crianças em relação às suas atividades cotidianas. Neles, evidencia-se a relevância dessa temática, ao auxiliar as famílias e profissionais envolvidos no planejamento de atividades que atendam às necessidades e às preferências da criança, assim como lhe garante uma participação ativa.

Considerando que o brincar é a atividade que está presente em grande parte do cotidiano da criança, este tem se revelado um objeto de pesquisa na atenção à saúde e na promoção do desenvolvimento de crianças com deficiências, uma vez que vem sendo comprovada sua importância para o desenvolvimento infantil, recuperação e manutenção da sua qualidade de vida.

Diversos autores (AUFAUVRE, 1987; CUNHA, 1998; SILVA, 2003) afirmam que, na criança com deficiências, as etapas da atividade lúdica evoluem mais lentamente que na criança sem deficiência. Apesar de seguirem os mesmos estágios de desenvolvimento, eles

ressaltam que, dependendo do grau de comprometimento das crianças com deficiências, é necessária a intervenção do adulto para a seleção prévia de brinquedos e a organização do espaço físico.

Tais elementos tornam-se essenciais para auxiliar essas crianças a desenvolverem suas capacidades de brincar. Emmel (2000) sugere que o adulto pode funcionar como um modelo para a criança. Tem ainda a função de fornecer estimulação orientada para as crianças com deficiências, tanto na organização do ambiente, apresentação do material lúdico, como fornecendo instruções quanto à sua utilização, atraindo sua atenção para os aspectos relevantes do brinquedo; organizando, orientando e incentivando a brincadeira e estimulando a entrada da criança no mundo simbólico (GUIMARÃES; PEREIRA; EMMEL, 2002; CRUZ; EMMEL, 2007). Estes são elementos essenciais nas atividades que as crianças realizam e, ao brincar, elas são estimuladas de maneira que o ambiente favoreça a aprendizagem de habilidades variadas. Assim, o adulto tem uma participação ativa no cotidiano dessas crianças, contribuindo para o seu desenvolvimento.

Dessa forma, fazer uma exposição criteriosa sobre a temática poderá contribuir para a ampliação do conhecimento sobre o cotidiano de crianças com e sem deficiências, possibilitando indicar novas práticas junto aos pais/responsáveis e à própria criança, além de possibilitar a melhora na atenção à saúde e na promoção do desenvolvimento infantil.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

O presente trabalho teve por objetivo descrever e comparar os aspectos do cotidiano de crianças com paralisia cerebral (PC) com o cotidiano de crianças com desenvolvimento típico (DT), a partir da perspectiva de seus responsáveis.

2.2 Objetivos Específicos

Os aspectos descritos e comparados referem-se à rotina diária das crianças com PC e com DT enfatizando:

- as atividades de cuidados pessoais desenvolvidas pelas crianças com PC e com DT;
- as atividades de lazer desenvolvidas pelas crianças com PC e com DT;
- as atividades escolares das crianças com PC e com DT;
- as atividades terapêuticas (cuidados para saúde) realizadas pelas crianças com PC e com DT;

Pretendeu-se com esse estudo verificar as seguintes hipóteses:

1. O cotidiano de crianças com deficiência é demarcado por maior tempo destinado a atividades estruturadas/dirigidas quando comparadas às crianças sem deficiências.
2. O cotidiano de crianças com paralisia cerebral está centrado em atividades de autocuidado e de terapias com poucas opções de atividades de lazer e produtivas, quando comparado ao cotidiano de crianças sem deficiências.

3 MÉTODO

3.1 Caracterização da pesquisa

Este é um estudo quali-quantitativo, de caráter exploratório-descritivo. Está inscrito no campo da Pesquisa Social, pois, como relata Minayo (2000), “o termo Pesquisa Social tem uma carga histórica e, assim como as teorias sociais, reflete posições frente à realidade, momentos do desenvolvimento e da dinâmica social, preocupações e interesses de classes e de grupos determinados” (p. 23).

3.2 Local de pesquisa

A coleta de dados foi realizada em instituições de saúde/social da cidade de Bauru – interior do Estado de São Paulo –, que oferecem seus serviços a crianças que se enquadram nos requisitos da amostra.

3.2.1 Caracterização dos locais de pesquisa

SORRI – BAURU

Com a missão de promover os direitos humanos com ênfase nos direitos das pessoas com deficiência, a SORRI - BAURU baseia-se no princípio da igualdade, no qual pessoas diferentes convivem na diversidade, e tem por finalidade garantir o acesso da pessoa com deficiência ao espaço comum da vida na comunidade, independentemente do tipo de sua deficiência.

Como centro de reabilitação de referência na cidade e região, a SORRI – BAURU presta assistência à comunidade em diversas áreas através da implementação de diferentes projetos.

As crianças que tiveram o cotidiano investigado neste estudo participam dos projetos denominados “Enquanto isso”, desenvolvido diariamente na sala de espera da instituição.

Enquanto aguardam os atendimentos, desenvolvem atividades recreativas e do projeto “Corpo, Mente e Bem-Estar” que tem como característica o alívio do estresse e do cansaço dos usuários assistidos, possibilitando o desenvolvimento de novas habilidades e perspectivas com objetivo de incentivar a cultura, o lazer, a qualidade de vida e a realização de atividades na comunidade, pois estas fazem parte da filosofia de inclusão da SORRI-BAURU.

Além dos projetos mencionados anteriormente, outro diferencial da estrutura da referida instituição é o controle de eficácia terapêutica adotado, no qual, ao adentrar na instituição, o paciente passa por avaliações em que são utilizados protocolos e classificações pré-estabelecidos para as clínicas atendidas na instituição, entre eles o *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral* (GMFCS), que é previsto na clínica de paralisia cerebral e foi empregado neste estudo sendo mais bem detalhado posteriormente. Essa importante e particular característica viabilizou o cumprimento das diretrizes e critérios de inclusão e exclusão dos participantes desta pesquisa.

APAE – BAURU

A Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Bauru caracteriza-se como entidade beneficente sem fins lucrativos e tem como missão promover e articular ações de defesa de direitos, prevenção, prestação de serviços, apoio à família, direcionado à melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência e sua inclusão na sociedade.

Segue o modelo de assistência na área de habilitação e reabilitação de pessoas com deficiência e autismo, sendo referência, regional e estadual, de média complexidade pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Tem, também, importante participação no Programa Nacional de Triagem Neonatal, atuando na prevenção de deficiências com o Laboratório Especializado em Screening Neonatal (teste do pezinho). Atualmente atende a mais de mil pessoas com deficiência intelectual, física, múltipla e autismo, nas áreas de Educação, Saúde e Assistência Social, e também diagnóstica e acompanha centenas de pessoas com doenças do metabolismo. Todas suas ações vêm se ampliando em prol da inclusão das pessoas com deficiência na educação, no trabalho e na vida, inclusive quanto à área de desenvolvimento de tecnologias.

Por suas características, a instituição foi apontada como local potencial para a coleta do referido trabalho, pois atendeu às diretrizes e aos critérios definidos nesta pesquisa, fornecendo ao pesquisador os registros e classificações estabelecidas à clínica de paralisia cerebral atendida na instituição, os quais estavam pertinentes aos critérios adotados na definição da amostra deste estudo.

NÚCLEO AMIZADE

O Núcleo Amizade caracteriza-se como uma Organização Não Governamental (ONG), que atua na área de assistência social, sem fins lucrativos, e é mantida por mensalidade dos sócios, donativos, convênios, parcerias, eventos e campanhas. O associado mantenedor é o Centro Espírita Antônio de Pádua. A entidade tem por missão orientar e amparar famílias de baixa renda, visando ao desenvolvimento pessoal, e proporcionar ações que possibilitem a melhoria da qualidade de vida por meio dos programas denominados Fortalecimento da Família e Inclusão Produtiva – Preparação para o Trabalho e Renda.

Atualmente, a entidade atende a 245 usuários, entre os quais 75 são crianças, 42, adolescentes e 128, adultos.

3.3 Participantes

Foram sujeitos da pesquisa 38 responsáveis por crianças entre 7 e 9 anos de idade, sendo 19 com paralisia cerebral e 19 com desenvolvimento típico.

3.3.1 Seleção dos Participantes

Com o propósito de caracterizar o universo deste estudo, foram adotados critérios de inclusão e exclusão aos dois grupos, denominados aqui grupo de responsáveis por crianças com paralisia cerebral (Grupo PC) e grupo de responsáveis por crianças com o desenvolvimento típico (Grupo DT).

A primeira parte da amostra definida foi relacionada ao Grupo PC. Para sua composição foi realizado contato com as Secretarias Municipais de Educação, Bem-Estar Social e de Saúde no município de Bauru-SP. Foi solicitado a estas secretarias o número de

pessoas com deficiências alocadas na cidade, assim como o número daquelas com paralisia cerebral e que se encontram na faixa etária à qual se dedica este estudo. No entanto, os registros atuais das Secretarias não permitiram fazer esse delineamento metodológico. Sendo assim, conforme Castro (2006), discorrendo sobre o Princípio da Evidência Total, em que afirma que “A ciência meramente diz para usar toda a evidência disponível e usá-la com rigor e eficiência” (p. 37), decidiu-se pesquisar todos os indivíduos (na condição PC) atendidos pelos dois centros de reabilitação de Bauru.

Para seleção das crianças com paralisia cerebral, foi realizado um levantamento dos possíveis participantes nas instituições de reabilitação da cidade de Bauru (SORRI e APAE), que correspondem às únicas instituições de reabilitação no município, considerando que as demais instituições ligadas à atenção dessa clientela na cidade estão vinculadas a clínicas-escolas, hospitais e consultórios/clínicas particulares. Sendo assim, essa parte da amostra foi composta por todas as crianças com as mesmas classificações de paralisia cerebral e a mesma faixa etária, assistidas nas referidas instituições que atenderam aos critérios de inclusão e exclusão da pesquisa.

Os critérios de inclusão dos participantes desta amostra foram a idade cronológica e o diagnóstico de paralisia cerebral – Tipos PC Unilateral e PC Bilateral e Níveis I e II no Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS).

A classificação do GMFCS apresentada neste estudo foi obtida nos prontuários e/ou com profissionais responsáveis pela reabilitação das crianças atendidas nas instituições participantes.

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral (GMFCS) baseia-se no movimento iniciado voluntariamente, enfatizando particularmente o sentar (controle de tronco) e o andar. É um sistema utilizado para avaliar o nível funcional das crianças, classificando-as em um dos cinco níveis motores da escala (I, II, III, IV ou V) (HIRATUKA; MATSUKURA, 2007). Neste sistema, as distinções entre os níveis de função motora baseiam-se nas limitações funcionais, na necessidade de tecnologia assistiva, e, em menor grau, na qualidade do movimento (PALISANO et al., 1997).

Considerando a classificação do GMFCS, Palasiano et al. (1997) apontam que o nível correspondente ao I refere-se aos casos em que o indivíduo é independente na deambulação em casa, escola e comunidade, corre e salta, podendo apresentar alterações quanto a velocidade, equilíbrio e coordenação.

O nível II, no GMFCS, corresponde àquela criança que apresenta características como deambulação independente na maioria de ambientes internos e externos. No entanto, revela dificuldades em caminhar longas distâncias, equilíbrio em pavimentos irregulares, áreas congestionadas e espaços pequenos, assim como a necessidade de aparelhos ortóticos (muletas e bengalas) e cadeira de rodas para trajetos longos. A criança com esse nível de funcionalidade também usualmente se utiliza de escadas apenas com corrimão e tem desempenho mínimo em atividades de corridas e saltos (PALISANO et al., 1997).

A classificação dos participantes deste estudo dentro desse sistema foi uma condição para posterior aplicabilidade dos instrumentos de coleta.

Foram identificadas 24 crianças que tinham as características necessárias para a participação da pesquisa, no entanto cinco foram desligadas por faltas/desistências e/ou obtiveram alta durante o período da coleta de dados; sendo, assim, essa parte da amostra no trabalho foi correspondente a 19.

Os critérios de exclusão para composição da amostra foram crianças com idade inferior a 7 anos e maiores de 9 anos, com classificações nos Níveis III, IV e V no sistema GMFCS ou ainda aquelas que não possuíam a paralisia cerebral.

Para a escolha das crianças com desenvolvimento típico (Grupo DT), realizou-se um levantamento em uma instituição social da cidade de Bauru, os sujeitos dessa parte da amostra são oriundos de uma região periférica da cidade, onde os moradores correspondem em sua maioria à população de baixa renda. Essas características descrevem o que Moresi (2003) aponta como tipo de amostragem não probabilística por acessibilidade ou por conveniência, na qual o pesquisador seleciona os elementos a que tem acesso, admitindo que estes possam representar um universo.

Os critérios de inclusão desta parte da amostra foram crianças sem deficiência com a mesma idade das crianças com paralisia cerebral. Os critérios de exclusão se constituíram nas crianças que apresentavam algum tipo de deficiência e faixa etária diferente da qual se pretendeu investigar.

Considerando que após esse levantamento foram identificadas 45 crianças que responderam aos critérios de inclusão do Grupo DT, as que participaram definitivamente da coleta foram selecionadas pela data de nascimento, com prioridade para aquelas cuja idade de 7 anos fora completada há pouco tempo. De acordo com Moresi (2003), esse procedimento constitui um tipo de amostragem probabilística sistemática, que atende a um ordenamento natural da população investigada, utilizando-se, para isso, uma lista.

Sendo assim, compuseram a amostra total deste estudo 38 responsáveis por crianças entre 7 e 9 anos de idade, sendo 19 com paralisia cerebral e 19 com desenvolvimento típico.

3.3.2 Caracterização e Identificação dos Participantes

Entre os responsáveis participantes deste estudo estão mães, pais, avós, outros familiares e amigos da família. Outros dados identificados no Quadro 01, na página seguinte, correspondem ao gênero das crianças dos grupos e à classificação do GMFCS e tipo de paralisia para as crianças do grupo PC.

Quadro 1 - Distribuição dos participantes quanto às características dos responsáveis e das crianças participantes deste estudo

Grupo	Responsável	Idade	Sexo	GMFCS	Tipo PC
PC01	Mãe	7	F	1	Unilateral
PC02	Mãe	7	M	1	Bilateral
PC03	Mãe	7	M	1	Unilateral
PC04	Avó	7	M	1	Unilateral
PC05	Mãe	7	F	1	Bilateral
PC06	Tia	8	M	1	Unilateral
PC07	Mãe	8	M	1	Unilateral
PC08	Avó	8	F	2	Unilateral
PC09	Mãe	8	F	1	Unilateral
PC10	Mãe	8	F	1	Unilateral
PC11	Mãe	8	M	1	Bilateral
PC12	Mãe	8	M	2	Unilateral
PC13	Pai	8	F	2	Bilateral
PC14	Mãe	8	F	1	Unilateral
PC15	Pai	9	M	1	Unilateral
PC16	Avó	9	F	1	Unilateral
PC17	Mãe	9	M	2	Bilateral
PC18	Mãe	9	M	1	Unilateral
PC19	Mãe	9	M	1	Bilateral
DT01	Mãe	7	F	*	*****
DT02	Mãe	7	F	*	*****
DT03	Mãe	7	F	*	*****
DT04	Mãe	7	F	*	*****
DT05	Mãe	7	M	*	*****
DT06	Mãe	8	M	*	*****
DT07	Avó	8	M	*	*****
DT08	Mãe	8	F	*	*****
DT09	Avó	8	M	*	*****
DT10	Mãe	8	M	*	*****
DT11	Mãe	8	M	*	*****
DT12	Amigo família	8	M	*	*****
DT13	Amigo família	8	F	*	*****
DT14	Avó	8	M	*	*****
DT15	Mãe	8	F	*	*****
DT16	Mãe	8	F	*	*****
DT17	Mãe	9	M	*	*****
DT18	Avó	9	M	*	*****
DT19	Avó	9	M	*	*****

Fonte: Roteiro de entrevista elaborado pela autora (SOUSA, 2012).

*item ausente na caracterização das crianças do Grupo DT

3.4 Instrumentos de Coleta de Dados

Para a coleta de dados deste estudo foi realizada com cada participante uma entrevista semiestruturada utilizando roteiro elaborado pela autora (APÊNDICE 1), e aplicação do instrumento Relógio de Atividades (ANEXO 6). Estes instrumentos são caracterizados a seguir.

Roteiro de entrevista: foi elaborado pela própria pesquisadora e serviu para caracterizar a amostra do estudo, contendo dados de identificação dos participantes e questões abertas e fechadas sobre aspectos das atividades cotidianas da criança participante.

Antes de iniciar a coleta de dados definitiva, o roteiro de entrevista foi submetido a dois juízes com formação e experiência na área, para avaliação do nível de adequação das perguntas em face dos objetivos da pesquisa. Os dois juízes têm formação em Terapia Ocupacional e sugeriram alterações como a mudança de algumas terminologias utilizadas no instrumento e formato das questões (abertas e fechadas).

Relógio de Atividades: É um instrumento adaptado por Emmel, Matsukura e Martinez (2002) com o objetivo de registrar o tempo dedicado a cada atividade cotidiana desenvolvida pelo indivíduo. O instrumento registra o número médio de horas/semana nas seguintes atividades: 1. Sono; 2. Cuidados pessoais (alimentação, higiene, vestuário e comunicação); 3. Lazer; 4. Escola/Educação; 5. Terapias; 6. Outros. Para esta pesquisa foi acrescentado ao instrumento o item “Projetos”. Nesse item, as atividades relacionam-se a projetos vinculados a instituições governamentais e não governamentais, como projetos sociais municipais, estaduais, grupos de atividades periódicos, organizados e oferecidos no município em período contra turno da criança, entre outros. Além dessa alteração, foi adicionado o *Brincar* ao item *Lazer*.

3.5 Procedimentos

Na busca por estabelecer a metodologia, considerou-se o que Turato (2003) aponta ao caracterizar a entrevista semiestruturada como instrumento para pesquisa clínico-qualitativa, proporcionando a ambos os integrantes da relação momentos para dar alguma

direção representando ganho ao reunir os dados segundo os objetivos propostos. Seguindo o mesmo pensamento, May (1996 TURATO, 2003) aponta que tal modelo constitui-se um terreno completamente seguro para o profissional da saúde, e, habitualmente, proporciona aos leitores um relatório de atividades coerente e investido de autoridade.

Para a obtenção dos dados de interesse desta pesquisa foi realizado um Estudo Preliminar antes da coleta propriamente dita, no qual os instrumentos foram aplicados em cinco sujeitos de cada grupo, independentes da amostra definitiva. Este procedimento foi fundamental para refinar o instrumento da entrevista e aperfeiçoar as questões que compuseram seu roteiro quanto à sequência e ao vocabulário utilizado. O objetivo constituiu em aprimoramento metodológico, a fim de garantir resultados mais fidedignos com a amostra definitiva. Esta etapa contribuiu também para o treinamento da pesquisadora quanto ao procedimento adotado.

Após a realização do estudo preliminar, foram necessárias algumas alterações que contribuiriam para a minimização dos vieses que poderiam surgir, assim como a ampliação das possibilidades de abordagem e investigação da pesquisadora.

Essas alterações corresponderam às questões que identificaram o ambiente em que foram desenvolvidas as atividades investigadas no Roteiro de Entrevista. As questões passaram a ser abertas na coleta definitiva, e isso possibilitou identificar a diversidade dos locais frequentados pela criança participante. Outra estratégia adotada na realização das entrevistas foi o ordenamento das respostas dadas às questões abertas e com mais de uma possibilidade de resposta.

Considerando que grande parte das crianças que compõem a amostra deste estudo frequenta projetos sociais municipais, modificações também foram realizadas no Relógio de Atividades. O item *Projetos* foi adicionado nesse instrumento, sendo que essa variação identifica o envolvimento em horas/semanais da criança nesse tipo de atividade.

O item *Lazer*, já identificado no instrumento, foi complementado com *Brincar*, visto que esta atividade tem importância significativa na faixa etária das crianças investigadas. Embora as atividades brincar e lazer sejam distintas, como foi mencionado neste estudo,

optou-se por associá-las no instrumento Relógio de Atividades, pois verificou-se, no estudo preliminar, que a compreensão de lazer para os responsáveis das crianças corresponde primordialmente ao brincar. Assim, quando questionados sobre quanto tempo a criança gastava em atividades de lazer, a compreensão, no geral, era quanto tempo a criança brincava.

Para uniformização da abordagem durante a coleta, a pesquisadora aplicou em primeiro lugar o Roteiro de Entrevista e, em seguida, o Relógio de Atividades. Esses critérios facilitaram a compreensão do entrevistado, ao identificar, no segundo instrumento, os significados e conceitos dos itens apontados na legenda.

Todas as entrevistas com os responsáveis foram realizadas nas instituições frequentadas pelas crianças, com o agendamento prévio e/ou no horário em que estas realizavam atividades com outros profissionais. Assim, enquanto elas estavam em atendimento, os responsáveis respondiam à entrevista. Foram utilizadas as salas disponibilizadas pelos responsáveis das instituições, sendo essas destinadas à secretaria e aos atendimentos de saúde.

Os participantes da pesquisa foram informados verbalmente e por escrito sobre os objetivos do trabalho, tendo assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Responderam e/ou preencheram os instrumentos de coleta, com acompanhamento em tempo integral da pesquisadora que respondeu às dúvidas de compreensão dos instrumentos e/ou preencheu de próprio punho os instrumentos a pedido do participante que, por motivos como analfabetismo ou mesmo dificuldades com a grafia, solicitaram a ajuda. Para esse preenchimento, disponibilizaram-se os lápis de cores referentes à legenda adotada no Relógio de Atividades e caneta esferográfica. A aplicação dos instrumentos teve uma duração média de 40 minutos para cada participante.

3.6 Procedimentos da Análise de Dados

Os dados coletados pelos instrumentos utilizados consistem em informações pessoais das crianças e de seus pais/responsáveis e possibilitaram a caracterização dos participantes da pesquisa, análises quantitativas e qualitativas dos dados.

Considerando que a pesquisa quantitativa evidencia-se quanto ao seu potencial quando relacionado à validade externa enquanto a pesquisa qualitativa focaliza-se na validade interna do estudo, essa pesquisa busca integrar as duas metodologias, o que permite melhor focalizar as particularidades e as especificidades dos grupos estudados.

Conhecendo a complementaridade entre os dois tipos de análises, torna-se relevante apontar que a investigação quantitativa atua em níveis de realidade e tem como objetivo trazer à luz dados indicadores de tendências observáveis, enquanto a investigação qualitativa trabalha com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões (MINAYO; SANCHES, 1993).

A pesquisa aqui delineada iniciou-se com uma análise quantitativa, com o objetivo de se estabelecer uma amostra de respondentes e de estabelecer as adjacências do campo investigado, para que, posteriormente, a análise qualitativa contemplasse com profundidade o objetivo deste estudo, utilizando, para isso, algumas das amostras apontadas na análise quantitativa.

Para cumprimento dos procedimentos de análise de dados, após o período de realização das entrevistas, as mesmas foram tabuladas em planilhas *Excel* para análise quantitativa.

Os dados sofreram a análise univariada e também análise bivariada, caracterizadas aqui, respectivamente, pela tabulação simples dos dados, sendo possível que as respostas para cada uma das perguntas fossem examinadas, uma após a outra, variável por variável e pelos cruzamentos ou tabulação cruzada, que buscou saber quais as relações entre a resposta a uma pergunta e a resposta a outra questão.

Observando atentamente o número pequeno da amostra, a considerável quantidade de categorias investigadas e as baixas frequências das células resultantes dos cruzamentos, os resultados apontaram as relações entre as variáveis, possibilitando as descrições e comparações, mas não apresentaram significância estatística.

Após essa etapa de análise quantitativa dos dados apontando as incidências

predominantes e menos significativas de cada questão levantada, os dados foram discutidos qualitativamente.

Na análise qualitativa, buscou-se fazer uma descrição e uma discussão detalhada dos dados relacionados aos temas levantados na análise quantitativa. Nessa análise, está integrada a sensibilidade contextual indicada por Silverman (2009) como “[...] reconhecimento de que as instituições aparentemente uniformes, como “a família”, “uma tribo” ou “ciência”, assumem vários significados em diferentes contextos” (p. 29, *destaque do autor*).

3.7 Aspectos Éticos

Considerando a metodologia que foi utilizada na pesquisa e atendendo aos dispositivos das Resoluções 196/96 e 251/97 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde –, o projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de São Carlos sob o parecer nº. 152/2011 (ANEXO 1).

Após parecer positivo do Comitê de Ética, foi enviada carta aos responsáveis pelas instituições de reabilitação e social, solicitando autorização, explicando os objetivos e a metodologia a ser utilizada na pesquisa (ANEXO 2).

Com o posicionamento de aceite das instituições, realizou-se um levantamento para posterior seleção dos pais/responsáveis das crianças participantes (ANEXO 3).

Após o levantamento, foi entregue a carta convite aos responsáveis explicando os objetivos e a metodologia a ser utilizada na pesquisa (ANEXO 4).

Como finalização desses procedimentos, fizeram parte da amostra da pesquisa os responsáveis das crianças que aceitaram participar da pesquisa e que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 5).

4 RESULTADOS

Os dados obtidos com a aplicação dos 38 roteiros de entrevista permitiram, a partir da percepção dos responsáveis participantes, a caracterização das crianças quanto ao sexo e idade e aos aspectos relacionados às atividades de cuidados pessoais, lazer, escola/educação e cuidados para com a saúde. Todos esses aspectos foram investigados quanto ao tipo de atividade, ambiente onde é realizada, preferências e companhias. As atividades de cuidados pessoais foram também analisadas quanto ao nível de dependência na sua execução. Já a classificação do GMFCS apresentada relaciona-se apenas à parte da amostra cujas crianças apresentam paralisia cerebral.

Os participantes que compuseram essa amostra foram 25 mães (65,79%), 8 avós (21,05%), 2 pais (5,26%), 2 amigos da família (5,26%) e 1 tia (2,63%) de 38 crianças, sendo essas crianças 22 (57,89%) do sexo masculino e 16 (42,11%), do feminino. As crianças apresentam faixa etária entre 7 e 9 anos, sendo que 10 (26,32%) delas estavam com 7 anos, 20 (52,63%) com 8 anos e 8 (21,05%) com 9 anos de idade no momento da coleta.

A Tabela 01 apresenta a distribuição dos participantes de ambos os grupos quanto ao tipo de vínculo dos responsáveis das crianças investigadas e quanto à caracterização do sexo, idade, classificação GMFCS e tipo da paralisia cerebral, sendo esses dois últimos aspectos relativos apenas às crianças do Grupo PC.

Tabela 1 - Características dos responsáveis e das crianças investigadas neste estudo

		N	PORCENTAGEM
Responsáveis	Mãe	25	65,79%
	Avó	8	21,05%
	Pai	2	5,26%
	Amigo família	2	5,26%
	Outro familiar	1	2,63%
Sexo crianças	Feminino	16	42,11%
	Masculino	22	57,89%
Idade	7 anos	10	26,32%
	8 anos	20	52,63%
	9 anos	8	21,05%
Grupo PC	GMFCS I	15	78,95%
	GMFCS II	4	21,05%
	Tipo PC Unilateral	13	68,42%
	Tipo PC Bilateral	6	31,58%

Fonte: Roteiro de entrevista elaborado pela autora e dados fornecidos pelas instituições onde as crianças com PC são atendidas (SOUSA, 2012)

Como aponta a Tabela 01, entre as crianças do Grupo PC, 15 delas (78,95%) têm a classificação I no GMFCS, enquanto 4 (21,05%) classificam-se como nível II. Quanto ao tipo de paralisia cerebral, 13 (68,42) são do Tipo PC Unilateral e 6 (31,58%) do Tipo PC Bilateral.

No Quadro 02, a seguir, há a distribuição das crianças de ambos os grupos quanto ao sexo e idade.

Quadro 2 - Distribuição das crianças com paralisia cerebral (GRUPO PC) e com desenvolvimento típico (GRUPO DT) quanto à caracterização por sexo e idade

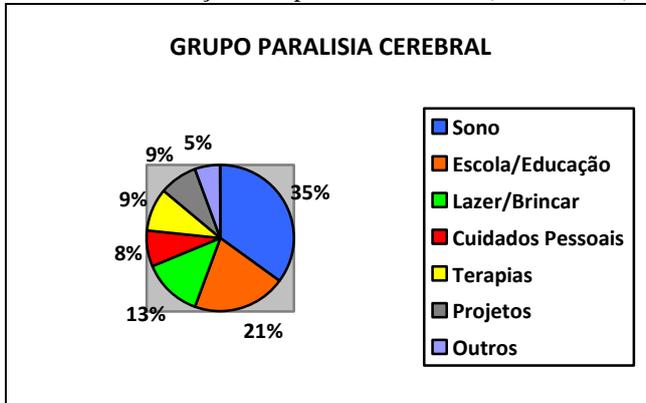
GRUPO PC			GRUPO DT		
CRIANÇA	IDADE	SEXO	CRIANÇA	IDADE	SEXO
01	7 anos	F	01	7 anos	F
02	7 anos	M	02	7 anos	F
03	7 anos	M	03	7 anos	F
04	7 anos	M	04	7 anos	F
05	7 anos	F	05	7 anos	M
06	8 anos	M	06	8 anos	M
07	8 anos	M	07	8 anos	M
08	8 anos	F	08	8 anos	F
09	8 anos	F	09	8 anos	M
10	8 anos	F	10	8 anos	M
11	8 anos	M	11	8 anos	M
12	8 anos	M	12	8 anos	M
13	8 anos	F	13	8 anos	F
14	8 anos	F	14	8 anos	M
15	9 anos	M	15	8 anos	F
16	9 anos	F	16	8 anos	F
17	9 anos	M	17	9 anos	M
18	9 anos	M	18	9 anos	M
19	9 anos	M	19	9 anos	M

Fonte: Roteiro de entrevista elaborado pela autora (SOUSA, 2012).

O Quadro 02 permite identificar que tanto no grupo de crianças com paralisia cerebral, quanto no grupo daquelas com desenvolvimento típico, 11 são do sexo masculino e 8, do feminino. No Grupo PC, no momento da coleta de dados, cinco delas tinham 7 anos de idade, nove estavam com 8 anos e cinco com 9 anos, enquanto as crianças do Grupo DT, cinco apresentavam 7 anos de idade, onze estavam com 8 anos e três delas estavam com 9 anos no período das entrevistas.

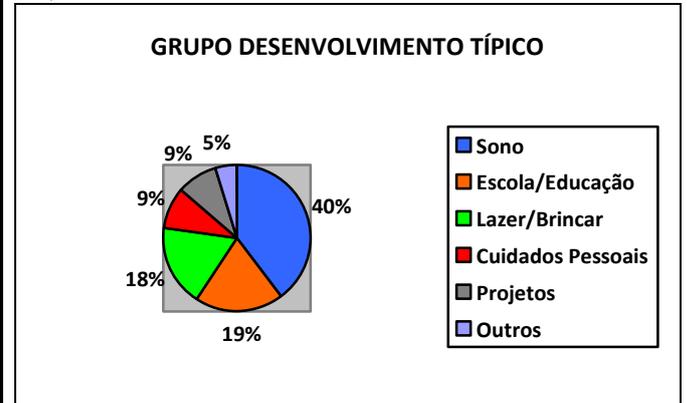
Em seguida, são expostos os gráficos referentes à distribuição do tempo gasto em diferentes atividades apontadas no instrumento Relógio de Atividades. Esses dados indicam as médias em porcentagem (%) relacionadas ao grupo de crianças com paralisia cerebral (Gráfico 1) e crianças com desenvolvimento típico (Gráfico 2).

Gráfico 1 - Distribuição do tempo gasto em média em diferentes atividades apontadas no Relógio de Atividades referentes às crianças com paralisia cerebral (GRUPO PC)



Fonte: Dados obtidos com aplicação do Relógio de atividades (EMMEL, MATSUKURA, MARTINEZ, 2002; aplicado por SOUSA, 2012)

Gráfico 2 - Distribuição do tempo gasto em média em diferentes atividades apontadas no Relógio de Atividades referentes às crianças com desenvolvimento típico (GRUPO DT)



Fonte: Dados obtidos com aplicação do Relógio de atividades (EMMEL, MATSUKURA, MARTINEZ, 2002; aplicado por SOUSA, 2012)

Comparando os dados apontados nos Gráficos 1 e 2, pode-se verificar que as crianças do Grupo DT têm, em média, mais horas de *sono* (40%), *lazer/brincar* (18%) e *cuidados pessoais* (9%) em relação às crianças do Grupo PC com 35%, 13% e 8%, respectivamente, sendo maior a dedicação em atividades relacionadas à *escola/educação* (21%) e *terapêuticas* (9%), esta última inexistente entre as crianças do Grupo DT. As atividades relacionadas à participação em *projetos* e ao item *outros* registraram 9% e 5%, respectivamente, em ambos os grupos. O item *outros* corresponde aqui ao tempo dedicado ao transporte, deslocamento, espera entre uma atividade e outra da criança.

A Tabela 2 apresenta os resultados obtidos no Relógio de Atividades, registrando o tempo mínimo, mediano e máximo utilizado pelos participantes da pesquisa em atividades como sono, cuidados pessoais, lazer, escola/educação, terapia, projetos e outros.

Tabela 2 - Valores Mínimo, Mediano e Máximo do tempo em horas gasto nas atividades investigadas pelo instrumento Relógio de Atividades nos Grupos PC e DT

Variável Tempo	Grupo	Número	Mínimo	Mediano	Máximo
Sono	PC	19	8,0	9,0	11,0
	DT	19	8,0	10,0	14,0
Cuidados Pessoais	PC	19	1,0	2,0	4,0
	DT	19	1,0	2,0	4,0
Lazer	PC	19	1,0	3,0	5,0
	DT	19	1,0	5,0	7,0
Escola/Educação	PC	19	4,0	5,0	10,0
	DT	19	4,0	4,0	8,0
Terapia	PC	18	1,0	3,0	4,0
	DT	0	*	*	*
Projeto	PC	4	1,0	2,5	4,0
	DT	18	1,0	2,0	3,0
Outros	PC	14	1,0	1,0	3,0
	DT	7	1,0	1,0	2,0

Fonte: Dados obtidos com aplicação do Relógio de atividades (EMMEL, MATSUKURA, MARTINEZ, 2002; aplicado por SOUSA, 2012)

* item ausente na investigação do Grupo DT

Observa-se que, entre os dois grupos, os valores mínimos apresentados na Tabela 2 não mostraram grandes diferenças, exceto no item *terapia* que não foi marcado para o Grupo DT, enquanto os valores máximos relacionados às atividades *sono* e *lazer* apresentaram-se maiores com 14 horas e 7 horas, respectivamente, no Grupo DT, e 11 horas e 5 horas no Grupo PC.

Verificou-se ainda que as atividades de *escola/educação* registraram máximo de 10 horas/semana para o Grupo PC enquanto para o Grupo DT, 8 horas. Essas diferenças demarcam que as crianças do Grupo PC engajam-se por mais tempo em atividades dirigidas como *escola/educação* e *terapias*, esta última presente apenas entre esse grupo.

Um dado importante a ser ressaltado refere-se às diferenças entre o tempo mínimo e o máximo da atividade de *lazer*, que foi para o Grupo PC de 1 e 5 horas,

respectivamente, e entre o Grupo DT de 1 e 7 horas. Isso reforça os dados supracitados que indicaram maior envolvimento das crianças do Grupo PC em atividades mais estruturadas, o que pode contribuir conseqüentemente para alguns impasses no desenvolvimento dessas crianças, as quais são, muitas vezes, privadas de maior tempo de exploração e envolvimento em atividades de lazer e brincar. Essas são potencialmente influentes no aprimoramento e aquisição de habilidades cognitivas, físicas e sociais, responsáveis pelo desenvolvimento de seus papéis ocupacionais e de seu desempenho nas diferentes áreas de ocupação humana.

As tabelas apresentadas a seguir apontam para dados registrados nos roteiros de entrevistas. Os aspectos investigados foram as atividades de cuidados pessoais, lazer, escola/educação e cuidados para com a saúde. Todos esses foram investigados quanto ao tipo de atividade, ambiente onde é realizado, preferências da criança e companhias. As atividades de cuidados pessoais foram também relatadas quanto ao nível de dependência para a sua execução.

Para melhor visualização, os dados serão apresentados em tabelas comparativas subdivididos nos tópicos: Nível de dependência na realização das atividades diárias, Preferências e Companhias.

4.1 Nível de dependência nas atividades de vida diária

O aspecto que o estudo buscou apresentar neste tópico está relacionado ao nível de dependência, na perspectiva dos responsáveis pelas crianças, na execução de suas atividades de vida diária. A caracterização dos diferentes níveis é apontada no roteiro de entrevista utilizado e também discutida quando houve dúvidas no momento da aplicação dos instrumentos pela pesquisadora.

Os três níveis constituem-se em *independente* (quando a criança realiza suas atividades sem ajuda), *semidependente* (quando a criança necessita de ajuda na realização das atividades) e *dependente* (quando a criança não consegue, e a atividade é realizada por terceiros).

A Tabela 3 apresenta a distribuição das frequências relativas quanto ao nível de dependência relacionado às atividades de vida diária (AVD): alimentação, vestuário, comunicação e higiene dos grupos PC e DT.

Tabela 3- Distribuição das frequências relativas das crianças quanto ao nível de dependência relacionado à atividade de vida diária – alimentação, vestuário, comunicação e higiene segundo os grupos investigados

AVD	GRUPO PC			GRUPO DT	
	Independente	Semi	Dependente	Independente	Semi
Alimentação	68,42%	31,58%	0	78,95%	21,05%
Vestuário	47,37%	52,63%	0	94,74%	5,26%
Comunicação	84,21%	15,79%	0	100%	0
Higiene	47,37%	47,37%	5,26%	100%	0

Fonte: Roteiro de entrevista elaborado pela autora (SOUSA, 2012)

Como esperado, as crianças do Grupo DT são mais *independentes*, nessa atividade, quando comparadas ao Grupo PC. Considerando que as crianças com desenvolvimento típico têm entre 7 e 9 anos e que nesta faixa elas já dispõem dos pré-requisitos necessários à execução das AVD, era de se esperar uma porcentagem próxima ou igual a 100% de independência em todas as atividades investigadas. Apesar disso, constatou-se que 21,05% das crianças do grupo DT são ainda *semidependentes* nas atividades de *alimentação* e 5,26%, nas atividades de *vestuário*.

Verificou-se também que, entre o Grupo PC, as crianças necessitam de maior assistência nas atividades de *higiene*, visto que o nível *dependente* apareceu apenas relacionado a essa atividade com 5,26% e o *semidependente* com 47,37%. Nas atividades de *vestuário*, 52,63% das respostas associadas ao nível *semidependente* foram apontadas no Grupo PC.

A atividade na qual as crianças do Grupo PC são mais *independentes*, segundo os respondentes, é a *comunicação* com 84,21%, seguida da *alimentação* com 68,42%.

Essa tabela identificou que, quando comparadas com as crianças com o desenvolvimento típico, as crianças com paralisia cerebral apresentam maior dependência na

execução de suas atividades diárias, sendo que esse nível varia de nenhuma assistência, assistência mínima e média até a máxima assistência.

4.2 Preferências

Neste tópico, os responsáveis pelas crianças investigadas apontaram as preferências da criança perante as diferentes atividades e a partir disso foi possível a apresentação de dados comparativos entre os grupos.

A Tabela 4 apresenta a distribuição das frequências relativas à preferência das crianças na realização das atividades de vida diária.

Tabela 4 - Distribuição das frequências relativas das crianças quanto à preferência de atividade diárias – alimentação, comunicação, higiene e vestuário, segundo os grupos investigados

GRUPO	PREFERÊNCIA AVD			
	Alimentação	Comunicação	Higiene	Vestuário
PC	21,05%	52,63%	15,79%	10,53%
DT	26,32%	36,84%	21,05%	15,79%

Fonte: Roteiro de entrevista elaborado pela autora (SOUSA, 2012)

Verificou-se que a atividade de maior preferência nos Grupos PC e DT foi a *comunicação* com 52,63% e 36,84%, já as atividades relacionadas ao *vestuário* foi a de menor representatividade no Grupo DT e PC com 15,79% e 10,53%, respectivamente.

Seguem os dados encontrados relacionados ao lazer das crianças dos grupos investigados.

Faz-se necessário acrescentar que, para as finalidades deste trabalho, as atividades de Lazer foram assim categorizadas:

Artes: corresponde a qualquer atividade que envolva recursos plásticos e moldáveis como tintas, lápis, recorte e colagem, entre outras.

- **Brincar:** associa-se neste estudo a atividade simbólica e brincadeiras competitivas. A *brincadeira simbólica* envolve a imaginação e a representação de uma situação real ou imaginária. São exemplos as brincadeiras de escolinha, casinha e brincar de médico. As *brincadeiras competitivas* envolvem ampla movimentação corporal e em que há, no geral, uma disputa, finalizando com um vencedor ou um grupo de vencedores. São exemplos o pega-pega, o esconde-esconde, os jogos esportivos como queimada, futebol e bicicleta.
- **Cinema:** aplica-se à atividade de assistir a filmes, independentemente do espaço físico, podendo ser esse o lar da criança, escola ou outros estabelecimentos.
- **Jogos:** correspondem aos jogos de tabuleiro, de regras simples e complexas, como dominó, xadrez, *vídeo-game* etc.
- **Música:** relaciona-se à prática de algum instrumento musical, escutar música.
- **Dança:** refere-se a atividades que envolvam movimentos ritmados e sincronizados, que busquem demarcar gestos coreográficos, podendo ser executados livremente ou direcionados por alguma pessoa.

Na Tabela 5 é apresentada a distribuição das frequências relativas à preferência das crianças na realização das atividades de lazer.

Tabela 5- Distribuição das frequências relativas das crianças quanto à preferência de atividade de lazer, segundo os grupos investigados

GRUPO	PREFERÊNCIA LAZER					
	Artes	Brincar	Cinema	Dança	Jogos	Música
PC	5,26%	52,63%	5,26%	10,53%	15,79%	5,26%
DT	5,26%	78,95%	0	0	21,05%	0

Fonte: Roteiro de entrevista elaborado pela autora (SOUSA, 2012)

As atividades de lazer preferidas pelas crianças dos dois grupos são *brincar* e *jogos*. Como aponta a Tabela 5, o *brincar* apareceu no Grupo DT com 78,95% e, no Grupo PC, com 52,63%, já os *jogos* registraram 21,05% no Grupo DT e 15,79%, no PC. Ao contrário do que se esperava, os dados aqui apresentados registram uma maior diversidade de atividades de lazer no Grupo PC, o que é reforçado quando se verifica que as atividades *cinema*, *dança* e *música* não foram marcadas no Grupo DT.

A Tabela 6 aponta a distribuição das frequências relativas à preferência das crianças na realização das atividades escolares/educacionais.

Cabe ressaltar que, nesse estudo, as atividades *regulares* representam a escola regular normal ou especial, enquanto as atividades *extras* correspondem a atividades como curso de idiomas e/ou informáticas, realização de atividades esportivas e sociais. As atividades de *reforço* constituem-se em práticas pedagógicas oferecidas em período contra turno na própria escola, visando ao aprimoramento de conteúdos em que a criança tem dificuldades.

Tabela 6 - Distribuição das frequências relativas das crianças quanto à preferência de atividade de escolares/educacionais, segundo os grupos investigados

GRUPO	PREFERÊNCIA EDUCAÇÃO		
	Extras	Reforço	Regular
PC	26,32%	21,05%	52,63%
DT	68,42%	0	31,58%

Fonte: Roteiro de entrevista elaborado pela autora (SOUSA, 2012)

Pode-se observar que as preferências relatadas pelos participantes do Grupo PC são as atividades *regulares* (com 52,63%), seguidas de atividades *extras* (com 26,32%) e de *reforço pedagógico* (com 21,05%), enquanto os dados representativos do Grupo DT foram 68,42% para as atividades *extras* e 31,58%, para as atividades *regulares*. Se somados os percentuais das atividades de *reforço* e *regular* no Grupo PC, verificamos que os dados reforçam os índices apontados no Relógio de Atividades quanto às atividades escolares que demarcaram mais tempo na rotina das crianças do Grupo PC.

4.3 Companhias

Considerando que o público investigado neste estudo refere-se a crianças, muitas acabam tendo seu cotidiano envolvido em grande parte do tempo com terceiros, que muitas vezes lhes prestam algum tipo de assistência ou apenas lhes fazem companhia. Desta forma, os dados apresentados nas tabelas a seguir correspondem aos tipos de companhia das crianças durante suas atividades de vida diária, lazer, escolares/educacionais e de cuidados para com a saúde.

Cabe ressaltar aqui que o item *cuidadores* refere-se nesse tópico a profissionais da saúde e da educação que acompanham as crianças nas atividades investigadas.

Na Tabela 7, encontram-se as respostas referentes à distribuição das frequências relativas às companhias dos grupos investigados durante as atividades de vida diária, lazer, escolares e de cuidados para com a saúde.

Tabela 7 - Distribuição das frequências relativas das crianças quanto ao tipo de companhia durante as atividades de vida diária, lazer, escola e cuidados de saúde, segundo os grupos investigados

COMPANHIA	GRUPO PC				GRUPO DT			
	AVD	Lazer	Escola	Saúde	AVD	Lazer	Escola	Saúde
Pais	84,21%	38,89%	10,53%	5,26%	72,22%	21,05%	5,26%	87,50%
Irmãos	0	44,44%	0	0	16,67%	31,58%	0	0
Outros Familiares	15,79%	5,56%	0	0	11,11%	21,05%	0	0
Amigos	0	11,11%	0	0	0	26,32%	10,53%	0
Cuidadores	0	0	89,47%	94,50%	0	0	84,21%	12,50%

Fonte: Roteiro de entrevista elaborado pela autora (SOUSA, 2012).

Em relação aos tipos de companhias dos grupos investigados, observa-se na Tabela 7 que os *pais* foram apontados quando relacionados a todas as atividades de ambos os grupos. No Grupo PC, os pais foram destacados como a principal companhia durante as AVDs com 84,21%, já entre o Grupo DT apareceram associados às atividades como saúde com 87,50% e AVD's com 72,22%.

De acordo com estes dados, verifica-se que, embora a diversidade de companhia durante as atividades de *lazer* seja a mesma entre os grupos, os *irmãos* e os *pais* foram mais apontados quando relacionados ao Grupo PC com 44,44% e 38,89%, respectivamente, enquanto entre o Grupo DT *irmãos* registrou 31,58% e *pais*, 21,05%. *amigos* (26,32%) e *outros familiares* (21,05%) foram marcados de forma mais evidente no Grupo DT.

Outro dado observado nessa tabela refere-se à companhia de *amigos* que apareceu com 10,53% quando relacionada ao Grupo DT durante as atividades *escolares* e não foi marcada entre o Grupo PC.

Vale ressaltar ainda que, quando comparadas as companhias adotadas durante as atividades de cuidados para com a *saúde*, a representatividade é inversa entre os dois grupos. No Grupo PC, os *cuidadores* foram os mais assinalados com 94,50%, enquanto no Grupo DT, os *pais* representaram a maioria com 87,50%. Esses dados podem evidenciar a relação, a representação e a conceituação de cuidado e companhia que os entrevistados possuem.

4.4 Ambientes

Neste tópico, buscou-se descrever, analisar e comparar a variedade de condições existentes ao redor das crianças investigadas. O ambiente é o espaço físico externo e social que envolve o sujeito, caracterizando-se, desta forma, neste estudo, como casa, casa de familiares, casa de amigos, escola, instituição de reabilitação, instituições sociais e comunitárias (como projetos frequentados pelas crianças) e igrejas, rua e estabelecimentos comerciais (lanchonetes, pizzarias, cinema etc.).

Nas tabelas seguintes, serão apontadas as distribuições das frequências relativas aos tipos de ambientes frequentados pelas crianças deste estudo durante suas atividades de vida diária (alimentação, vestuário, higiene e comunicação) e de lazer.

Os dados registrados corresponderam às respostas dadas pelos responsáveis a questões de formato aberta na entrevista, o que justifica frequências baixas ou nulas das tabelas.

As Tabelas 8 e 9 relacionam os ambientes em que são realizadas as atividades de vida diária já mencionadas. Os resultados apontados referem-se às segundas respostas mais marcadas pelos entrevistados, visto que a primeira correspondeu, em 100% dos casos, ao ambiente da própria *casa*.

Tabela 8 - Distribuição das frequências relativas das crianças quanto ao tipo de ambiente frequentado durante as atividades de vida diária, segundo o Grupo PC

AMBIENTE	Alimentação	Vestuário	Comunicação	Higiene
Casa de Familiar	15,79%	60%	0	15,79%
Escola	57,89%	30%	94,74%	78,95%
Instituição Reabilitação	15,79%	10%	5,26%	5,26%
Estabelecimentos Comerciais	5,26%	0	0	0
Projeto	5,26%	0	0	0

Fonte: Roteiro de entrevista elaborado pela autora (SOUSA, 2012)

Tabela 9 - Distribuição das frequências relativas das crianças quanto ao tipo de ambiente frequentado durante as atividades de vida diária, segundo o Grupo DT

AMBIENTE	Alimentação	Vestuário	Comunicação	Higiene
Casa de Familiar	17,65%	100%	5,26%	15,79%
Escola	47,06%	0	68,42%	47,37%
Estabelecimentos Comerciais	0	0	26,32%	31,58%
Projeto	35,29%	0	0	5,26%

Fonte: Roteiro de entrevista elaborado pela autora (SOUSA, 2012)

Comparando as Tabelas 8 e 9, verifica-se que o ambiente *casa de familiar* foi apontado quando relacionado a todas as AVDs no Grupo DT, e a *escola* e *instituição de reabilitação* apareceram no Grupo PC.

Observa-se que entre o Grupo PC e Grupo DT a *alimentação* ocorre principalmente na *escola*, registrada nas tabelas com 57,89% e 47,06%, respectivamente. As atividades de *vestuário* entre as crianças do Grupo DT se restringem à *casa de familiares*, sendo que, entre o Grupo PC, acontecem também na *escola* e nas *instituições de reabilitação*.

Verifica-se ainda que, durante a *comunicação*, o Grupo PC é restrito principalmente ao ambiente *escola*, que foi apontada com 94,74%, enquanto no Grupo DT essa atividade desenvolve-se além da *escola* (68,42%) em ambientes como *estabelecimentos comerciais* (26,32%) e *casa de familiar* (5,26%).

Ao realizar essa comparação de dados, percebe-se que além da própria *casa*, os ambientes mais frequentados durante a realização das AVDs pelas crianças do Grupo PC são correspondentes aos ambientes mais estruturados, como *escola* e *instituição de reabilitação*, que dão espaço a ambientes como *estabelecimentos comerciais* quando relacionados ao Grupo DT.

Quando relacionado ao local de lazer, a casa teve grande representatividade, aparecendo em quase todas as atividades de lazer investigadas como principal espaço, exceto quando relativa às atividades de *brincar* que apareceu vinculada a ambientes como *casa* *outros*, *escola*, *espaços comunitários* (ginásios, praças, igreja), *projeto* e *rua*, e as atividades de *teatro* e *leitura* que estão associadas principalmente à *escola*.

Sendo assim, as atividades de lazer tiveram os ambientes onde são realizados apresentados de forma diversificada. As próximas tabelas são dedicadas a apontar esses dados para posteriores discussões.

A distribuição da frequência relativa aos tipos de ambientes destinados às atividades de lazer dos grupos investigados é apresentada na Tabela 10 e 11.

Tabela 10 - Distribuição das frequências relativas das crianças quanto ao tipo de ambiente frequentado durante as atividades de lazer, segundo o Grupo PC

AMBIENTE	Brincar	Jogos	Dança	Teatro	Leitura	Cinema	Música	Artes
Casa	86,66%	85,71%	84,62%	14,29%	66,67%	100,00%	100,00%	86,67%
Escola	13,33%	14,29%	0	71,43%	33,33%	0	0	13,33%
Instituição Reabilitação	0	0	15,38%	0	0	0	0	0
Projeto	0	0	0	14,29%	0	0	0	0
Rua/Estabelecimento comercial	6,66%	0	0	0	0	0	0	0

Fonte: Roteiro de entrevista elaborado pela autora (SOUSA, 2012)

Tabela 11 - Distribuição das frequências relativas das crianças quanto ao tipo de ambiente frequentado durante as atividades de lazer, segundo o Grupo DT

AMBIENTE	Brincar	Jogos	Dança	Teatro	Leitura	Cinema	Música	Artes
Casa	68%	70,59%	66,67%	11,11%	33,33%	94,44%	83,33%	64,71%
Casa Outros	4%	0	0	0	0	0	0	5,88%
Escola	8%	11,76%	16,67%	77,78%	66,67%	0	5,56%	23,53%
Espaços Comunitários	4%	5,88%	0	0	0	0	0	5,88%
Projeto	4%	5,88%	0	11,11%	0	0	11,11%	0
Festas	0	0	16,67%	0	0	0	0	0
Rua/Estabelecimento comercial	12%	5,88%	0	0	0	5,56%	0	0

Fonte: Roteiro de entrevista elaborado pela autora (SOUSA, 2012)

As Tabelas 10 e 11 apontam que todas as atividades – *brincar, jogos, dança, teatro, leitura, cinema e artes* –, no Grupo PC, são restritas, em sua grande maioria, a *casa*, enquanto, no Grupo DT, os ambientes aparecem mais diversificados. A *escola* foi o segundo ambiente mais marcado em ambos os grupos.

Outro dado interessante a ser evidenciado aqui corresponde às tarefas de *leitura*, assim como para as outras atividades; a *casa* e a *escola* são os principais espaços onde as crianças realizam essas ocupações, apresentando índices de 66,67% para *casa* e 33,33%, para *escola* relacionados ao Grupo PC e inversos quando relativos ao Grupo DT.

Ambientes como *espaços comunitários, festas, rua e estabelecimentos comerciais* mostraram-se mais associados ao Grupo DT.

5 DISCUSSÃO

O cotidiano foi descrito aqui a partir da percepção dos responsáveis diante das atividades de vida diária, de lazer/brincar, escolares/educacionais, de cuidados para com a saúde e o quanto, como, onde e com quem essas são realizadas, por dois grupos distintos de crianças.

No cotidiano, o indivíduo desempenha ocupações mediante os padrões de desempenho que se referem aos hábitos, rotinas, papéis e rituais de cada pessoa, ou seja, as habilidades de desempenho empregadas em diferentes contextos e ambientes.

A vida cotidiana das crianças integra as atividades que segundo De Vitta (1998) correspondem à forma pela qual a criança conhece e reconhece o mundo que a cerca, adquire habilidades, conceitos e desenvolve sua independência. Diante dessa conceituação, entende-se que a cotidianidade é construída a partir da tessitura de diferentes atividades. Sendo assim, as atividades de vida diária, atividades instrumentais de vida diária, descanso/sono, educação, lazer/brincar e a participação social em determinado tempo e espaço, possibilitam a efetivação e o desenvolvimento às crianças, de papéis ocupacionais já existentes e/ou novos, que, assim como as suas rotinas, hábitos e rituais são executados pelas habilidades de desempenho envolvidas em cada tarefa.

Essas habilidades de desempenho, segundo AOTA (2008), correspondem às habilidades que o sujeito demonstra em suas ações, sendo essas as habilidades prática e motora; habilidades percepto-sensoriais; habilidades de regulação emocional; habilidades cognitivas e habilidades sociais e de comunicação.

A partir das habilidades prática e motora, a criança, por exemplo, pode se envolver em brincadeiras de imitação e interagir fisicamente com objetos, contextos e ambientes. Nessas atividades, são exigidas ações e comportamentos motores em um plano motor geral (movimentos propositais/ já aprendidos) e individual (movimentos novos, planejados, sequenciais até sua execução) (AOTA, 2008).

Com as habilidades percepto-sensoriais é possível que a criança localize e discrimine as sensações e responda e as retome posteriormente de forma organizada, possibilitando sua interpretação e associação aos estímulos advindos de suas experiências sensoriais em diferentes contextos e ambientes (AOTA, 2008).

Ainda segundo a AOTA (2008), as habilidades de regulação emocional permitem que a criança demonstre apropriadamente expressões emocionais através de comportamentos como contentamento, ao ganhar um presente, e tristeza, ao ser repreendido após um comportamento inadequado.

As ações que a criança utiliza ao escolher determinados brinquedos para brincadeiras específicas, por exemplo, mostram que foram necessárias habilidades cognitivas para a sua organização e planejamento. Já as habilidades sociais e comunicativas correspondem a ações ou comportamentos adotados durante as interações com o ambiente e seus pares durante o desempenho de alguma atividade como, por exemplo, a criança convidar um amigo para participar de um jogo.

Crianças assim como os adultos, através dessas habilidades, engajam-se em um repertório diversificado de atividades, contudo as crianças com PC podem enfrentar barreiras tanto físicas quanto sociais quando buscam ser sujeitos participativos e efetivos nesses contextos.

Estudos como de Mancini et al., (2002), Lammi e Law (2003), Santos, Pacciullo, Pfeifer (2010), Santos et al., (2011) apontam que, devido ao comprometimento motor, a criança com PC apresenta participação limitada. Diante disso, elas necessitam de auxílio no desenvolvimento de suas atividades, assim como encontra dificuldades na exploração e interação nos ambientes frequentados, o que a torna pouco integrada tanto quantitativamente quanto qualitativamente em atividades que são essenciais para seu desenvolvimento.

O cotidiano constitui-se, como defendem Heller (2004) e Oliveira (2007), de heterogeneidade, singularidades e individualidades, que interferem universalmente em aspectos comuns à vida de qualquer indivíduo. Sendo assim, ao mensurar quantitativamente e

descrever qualitativamente aspectos que constituem o cotidiano de crianças com paralisia cerebral e de crianças com o desenvolvimento típico, é possível comparar e apontar semelhanças e diferenças entre os grupos. Essas evidências possibilitam pensar sobre como ocorre a (re)construção e (re)significação do cotidiano quando esse encontra-se alienado (LEFEBVRE, 1981; HELLER, 2004).

Este estudo foi realizado com os responsáveis pelas crianças, que, em 94,74% dos casos, correspondem a familiares, sendo os amigos de familiares apontados apenas em 5,26% das vezes. Esses dados evidenciam que o primeiro ambiente social da criança geralmente é a família.

A organização da família, suas atividades econômicas e arranjos cotidianos, assim como os adultos as entendem e as tratam, são fundamentais para o desenvolvimento integral da criança, pois exercem influências como um conjunto de argumentos que moldam o comportamento das crianças para que transitem, aventurem-se em outros ambientes, assumam novos papéis e responsabilidades que são delas esperados (COLE, M.; COLE, C., 2003).

A família, como reforça Rosa, Rossigalli e Soares (2010), é um núcleo de fundamental importância para o desenvolvimento da criança, principalmente quando esta tem alguma deficiência ou necessita de cuidados intensivos e especializados permanentes e/ou temporários.

No caso da família que enfrenta as condições apontadas acima, são necessárias a reorganização e as adaptações para atender às novas demandas. Verifica-se, porém, que o membro que mais se mobiliza com essas novas demandas é a mãe, cujo papel está estreitamente ligado ao cuidado quando nos remetemos aos padrões culturais estabelecidos em nosso tempo, pois é ela que se volta primordialmente às relações do dia-a-dia de seus filhos (ROSA; ROSSIGALLI; SOARES, 2010).

Esses estudos vão ao encontro do que se evidenciou na presente pesquisa, quando os familiares foram apontados em 100,0% das vezes no grupo PC e os amigos de familiares apareceram apenas quando relacionado ao Grupo DT.

Sendo assim, os dados deste estudo fortalecem os indicativos de que, dentro da rede de apoio familiar, a mãe tem o papel de estabelecer a relação mais íntima com a criança, demarcando a principal respondente nas entrevistas.

Conhecer quem foram os respondentes desta pesquisa e o tipo de relação estabelecida com a criança, cujo cotidiano foi investigado, possibilita maior apropriação dos dados aqui apresentados e compreensão de como a cotidianidade dessas crianças é percebida e, muitas vezes, vivenciada junto a esses responsáveis.

Ao mensurar o tempo no cotidiano infantil das crianças participantes do estudo e identificar suas diferenças e similaridades, o Relógio de Atividades apontou neste estudo a diferença de tempo com que as crianças com paralisia cerebral direcionam-se a atividades mais estruturadas e dirigidas como escola/educação e as terapias, quando comparadas com as crianças com o desenvolvimento típico, que se aplicam de maneira mais evidente a atividades como o sono, cuidados pessoais e lazer. Esses dados, como esperado, reforçam o que muitas outras pesquisas têm demonstrado.

Hinojosa e Kramer (2000), ao estudarem as atividades de vida diária de crianças com deficiências, constataram que estas passam a maior parte do tempo em sessões de terapia e em consultas médicas. Desse modo, essas crianças envolvem-se por mais tempo com os adultos em atendimentos especializados, ao invés de brincarem livremente com outras crianças, apresentando interações sociais limitadas com seus pares. As autoras ainda afirmam que, para as crianças com deficiências, as experiências relacionadas ao brincar tornam-se escassas, pois elas tendem a passar a maior parte do tempo em casa, na escola e nos locais onde recebem terapia.

Engel-Yeger et al. (2009) buscaram investigar os efeitos da PC e do sexo sobre a participação de jovens entre 12 e 16 anos de idade em atividades fora do âmbito escolar. Seus achados reforçam os dados encontrados neste estudo, pois assinalaram que os adolescentes típicos são envolvidos em um maior repertório de atividades e dedicam-se por mais tempo quando comparados aos adolescentes com PC.

Quando as crianças deste estudo foram comparadas quanto ao nível de dependência, verificou-se que as do grupo PC necessitam de mais assistência do que as crianças com o desenvolvimento típico. Isso as caracteriza como semidependentes na maioria dos domínios investigados; no entanto, os dados apontam também que, embora as crianças do estudo estivessem entre a faixa etária de 7 a 9 anos de idade, mesmo entre as crianças do Grupo DT, houve registros de semidependência durante as atividades de vida diária.

Para Baloueff (2002), o desempenho das atividades de vida diária (AVD) que integram o cotidiano infantil a partir de tarefas de autocuidado como banho, higiene oral, uso do banheiro, vestuário, alimentação e comunicação são fundamentais para que a criança satisfaça suas necessidades básicas, o que pode garantir-lhe independência e participação social.

Sabe-se que essa participação é influenciada por muitos aspectos, atitudes e expectativas dos responsáveis de crianças com PC, que podem agir de forma positiva e/ou negativa sobre a independência funcional e desenvolvimento destas (MANCINI, et al. 2002; BRASILEIRO, et al. 2009).

Outros aspectos que influenciam fortemente o desenvolvimento de competências e habilidades e possibilitam o desempenho das ocupações das crianças são os contextos nos quais se inserem. Entre eles está o cultural, que corresponde a costumes, crenças, valores, padrões, comportamentos entre outros avaliados e aceitos pela sociedade (AOTA, 2008).

No Brasil, como apontam Brasileiro et al. (2009), há uma tendência ao protecionismo da criança, principalmente quando se trata da execução das atividades de vida diária. Embora as crianças apresentem condições físicas e psíquicas favoráveis à execução independente de diversas tarefas, elas têm, muitas vezes, o seu desempenho limitado por seus responsáveis. Esses dados podem justificar o fato de o nível semidependente ter aparecido entre as crianças típicas deste estudo.

Brasileiro et al. (2009), ao descreverem as características de um grupo de 32 crianças com PC quanto à capacidade em executar tarefas e participar das atividades de vida

diária por meio da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), verificaram que mais da metade delas apresentou limitação no desenvolvimento e participação em tarefas domésticas simples, como guardar utensílios após solicitação da mãe. Os autores assinalam ainda que essas limitações ocorrem mesmo diante de aspectos influentes como o cultural, e o incentivo e a orientação constantes da equipe multiprofissional quanto à promoção e desenvolvimento da independência e autonomia funcional dessas crianças.

O conceito e as formas de participação são apresentados por King et al. (2005) que, ao avaliarem a participação em atividades de lazer e recreação de crianças com deficiência física – utilizando a *Children's Assessment of Participation and Enjoyment* (CAPE) e *Preferences for Activities of Children* (PAC) –, verificaram que as preferências, o prazer e a intensidade da participação das crianças nessas atividades tiveram correlação significativa com a família, variáveis ambientais e características da criança.

A participação e envolvimento em atividades diárias de crianças PC também foram investigadas por Fauconnier et al., (2009) que buscaram identificar se havia correlação dessa participação com a gravidade do comprometimento e variação geográfica das crianças através do questionário *Vida – H*, que é composto por 62 itens agrupados em 11 domínios, abrangendo tanto as atividades diárias como os papéis sociais. Os achados registraram que as crianças que apresentavam maior índice de dor, comprometimento severo na deambulação, prejuízos nas habilidades motoras finas, intelectuais e na comunicação tiveram menor participação na maioria dos domínios. Os resultados apontaram ainda que a variação demográfica também é influente na atuação dessas crianças, pois houve diferenças nessa participação quando comparadas às crianças de regiões europeias diferentes, reforçando que as alterações de contextos e ambientes são preponderantes sobre o desenvolvimento e vida das crianças PC.

Ao descreverem diferenças e semelhanças no padrão de desenvolvimento das habilidades funcionais de autocuidado em crianças com paralisia cerebral e crianças típicas, Mancini et al. (2002) verificaram que as semelhanças foram demarcadas pela ordem de aquisições funcionais e as diferenças relacionadas ao grau de dificuldade das atividades funcionais, que foi prevalente no grupo das crianças com paralisia cerebral.

Ainda no mesmo estudo, as autoras registram que os tipos de enfrentamentos vivenciados por essas crianças as levam tendenciosamente à dependência da família, que integram de forma significativa no contexto em que estas se inserem. Esses dados correlacionam-se com o que foi verificado neste estudo, quando apontou que tanto as crianças com paralisia cerebral quanto as típicas têm como companhias em todas as atividades investigadas os pais, sendo que a representação mais evidente se deu no Grupo PC, quando relacionadas às atividades de vida diária.

Nas atividades escolares, os amigos foram indicados apenas quando relacionados às crianças com desenvolvimento típico, reforçando os indicativos de que as companhias das crianças com paralisia cerebral são menos diversificadas quando associadas a algumas atividades. Já entre as atividades de cuidados para com a saúde, os cuidadores (profissionais da saúde) são as principais companhias das crianças PC e os pais são as principais companhias das crianças DT.

Esses dados podem evidenciar a relação, a representação, a conceituação de cuidado e a companhia que os entrevistados possuem, fortalecendo mais uma vez que há um fator protetivo implícito nas relações estabelecidas entre as crianças do Grupo PC e DT e seus responsáveis (MANCINI et al. 2002; BRASILEIRO et al., 2009). No entanto, podem ainda estar relacionados ao cotidiano dos responsáveis dessas crianças, visto que, muitas vezes, o tempo de cuidado para com a saúde da criança com PC caracteriza-se como tempo livre do responsável, que, com frequência, direciona integralmente seu tempo aos cuidados da criança.

Nas atividades de lazer, a companhia de irmãos foi a mais apontada entre os dois grupos, apesar de amigos e outros familiares aparecerem mais entre as crianças típicas.

Esses dados podem ser justificados com o que é registrado por Hinojosa e Kramer (2000) em relação à companhia das crianças para brincar, atividade de grande representatividade e importância entre os infantes (KISHIMOTO, 2002; FERLAND, 2006; AOTA, 2008) que, no presente estudo, foi apresentado de forma associada às atividades de lazer.

Hinojosa e Kramer (2000) apontam que, de modo geral, durante o brincar, a criança interage espontaneamente com as pessoas ao seu redor. Ao contrário do que ocorre com as crianças típicas, aquelas com deficiências geralmente são limitadas em suas oportunidades de interagirem livremente com outras crianças ou com adultos, tornando suas vidas, então, controladas pelo que são incapazes de fazer ou pelo que não se espera que elas façam por causa das suas incapacidades.

Apesar de existirem diferenças e algumas restrições quanto à companhia nas atividades de lazer de crianças PC, verificou-se que estas foram mais diversificadas neste grupo. Essa informação reforça o que Brasileiro et al. (2009) encontraram quanto à capacidade de interação satisfatória dessas crianças com outras pessoas de modo contextual e socialmente adequado. As autoras alegam que esses elementos podem estar associados ao fato de que crianças PC relacionam-se desde cedo com pessoas de fora do núcleo familiar, como é o caso dos profissionais de saúde, educação, o que lhes favorece a ampliação dessas interações.

Quando analisados os dados referentes aos ambientes mais utilizados pelas crianças, a própria casa foi a mais apontada tanto nas atividades de vida diária quanto nas de lazer, correspondendo aos estudos de Cole M. e Cole C. (2003) e Rosa, Rossigalli e Soares (2010) que identificam a família como o primeiro e importante contexto na vida das crianças.

Embora a própria casa tenha sido apontada como principal local das atividades diárias e de lazer, entre as crianças PC, espaços como a escola e instituições de reabilitação foram bastante citados, indicando que as atividades dessas crianças são restritas a ambientes mais estruturados quando comparadas a crianças típicas que frequentam mais, por exemplo, estabelecimentos comerciais, espaços comunitários e a rua.

Lammi e Law (2003), ao estudarem os efeitos da terapia centrada na família de crianças com paralisia cerebral, quando direcionadas aos elementos relacionados ao ambiente, verificaram que o desempenho das crianças investigadas sofreu influência direta do contexto em que estavam inseridas. Sendo assim, entende-se que tanto as tarefas quanto o ambiente deverão ser (re)significados quando são propostas intervenções que visam a aprimorar o nível de independência e a ampliar o repertório dessas crianças, pois, a partir disso, essas podem

passar a interagir mais e encontrar, nos contextos e ambientes frequentados, possibilidades de refinarem suas habilidades físicas, psíquicas e sociais.

Levando em conta que os contextos e as companhias estão relacionados e influenciam diretamente o desenvolvimento e desempenho das atividades no cotidiano dessas crianças, outro aspecto investigado neste estudo foi a preferência dessas crianças quanto à realização de atividades.

Embora a identificação da preferência das crianças não tenha sido um item diretamente ligado aos objetivos desta pesquisa, a percepção de seus responsáveis pode ser um fator que influencia as possibilidades de essas crianças se desenvolverem e (re)construírem seus cotidianos. Foi percebido que os responsáveis pelas crianças com PC tiveram mais domínio e facilidade ao apontar as respostas do que os responsáveis pelas crianças do grupo DT.

A indicação das atividades de interesse pressupõe a capacidade de inserção em atividades significativas, fundamentais quando se pretende atingir objetivos que atendam a suas necessidades e promovam uma qualidade de vida satisfatória.

A Qualidade de Vida (QV), para Saupe e Broca (2004), implica em um processo dependente da forma pela qual o indivíduo percebe e avalia sua própria vida. No entanto, quando relacionada às crianças, essa avaliação é influenciada fortemente pelo contexto e pelas pessoas inseridas e nele envolvidas. Por esta razão, Vasconcelos (2009 *apud* SHALOCK; VERDUGO, 2003) consideram que a QV envolve as seguintes dimensões: bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direito.

Considerando que no estudo aqui desenvolvido os responsáveis principais são provedores de aspectos influentes na QV das crianças, essas percepções tornam-se importantes a fim de que essas crianças possam ser, através dessas relações, fortalecidas em momentos que seja exigida a (re)significação de suas vidas cotidianas.

Um dos resultados mostrou que atividades de vida diária preferida pelos dois grupos foi a de comunicação. Para Pelosi (2007), a comunicação é essencial na integração do indivíduo ao contexto social, possibilitando a formação dos laços sociais que atrelam uma pessoa à outra, assim como suas comunidades e culturas. No caso aqui estudado, a comunicação para o grupo PC talvez seja o tipo de atividade que mais lhe forneça *feedback* social e emocional, o que talvez explique sua preferência. As demais atividades, como alimentação, vestuário e higiene, foram menos indicadas como preferidas, principalmente quando associadas ao Grupo PC. Tais atividades são também as que exigem habilidades motoras e sensoriais mais refinadas, difíceis para as crianças com PC devido a seus comprometimentos. Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Mancini et al. (2002), ao atestarem que as dificuldades mais encontradas em atividades rotineiras entre crianças com PC são as que exigem habilidades bimanuais, controle postural e precisão da função manual. Esses dados articulam-se também com o estudo de Brasileiro et al. (2009), que registraram defasagens consideradas dentro da CIF como leves e moderadas, quando não de total dependência na execução de atividades relacionadas à higiene, ao vestuário e à alimentação das crianças com PC.

Os estudos supracitados podem ser mais bem compreendidos se a análise das atividades for conhecida e considerada. A higiene, por exemplo, é uma atividade estritamente elaborada e estruturada; exige, além do nível de independência, a qualidade de interação entre pessoa-tarefa-ambiente, proporcionando ao indivíduo maior segurança. Durante a execução dessa atividade, o indivíduo deve estar atento aos deslocamentos e posturas necessárias para utilização do vaso sanitário, para banhar-se, lavar as mãos, assim como prover de maior destreza manual para abrir e fechar torneiras, manusear utensílios como sabonete, escova e creme dental.

Em contrapartida, ao fazer a análise da atividade de comunicação, evidencia-se que, apesar de se exigirem habilidades como percepção visual, coordenação motora, orientação espacial, corporal e temporal como aponta Oliveira (2009), o nível de exigência motora é bem menor e/ou inexistente nos casos das crianças participantes deste estudo.

Brasileiro et al. (2009) apontam que, embora a criança com paralisia cerebral possa apresentar alterações na produção da fala, sendo esta inabilidade caracterizada de leve a

severa, seus achados evidenciaram que mais da metade das crianças investigadas não apresentaram dificuldades na compreensão do que os outros diziam. Esses dados reforçam que as dificuldades relacionadas à capacidade de utilizar palavras, frases e sentenças são menores, o que proporciona a essas crianças maior facilidade e liberdade de expressão, favorecendo sua comunicação.

Essas informações podem justificar a preferência das crianças do grupo PC para a atividade *comunicação*, os informantes a caracterizaram como dominante entre os participantes, pois os mesmos empenham-se, envolvem-se por mais tempo, executando-a de melhor forma.

Outro fator que pode estar relacionado à preferência dessa atividade entre as crianças participantes é a faixa etária, que é correspondente ao que Piaget (1978) denomina como período das operações concretas, no qual a criança passa a ter capacidade de abandonar o egocentrismo da fase anterior e estabelece outros tipos de relações. Nessa fase, as crianças aumentam a quantidade de tempo gasto nas interações com outras pessoas/crianças, ampliando as habilidades e as possibilidades de adotarem outros papéis sociais.

No cotidiano, outra possibilidade de essas crianças engajarem-se em papéis sociais, desenvolverem atividades significativas e promotoras de seu desenvolvimento e desempenho ocupacional se evidencia quando estão envolvidas em atividades de lazer.

Segundo Pedretti e Early (2005), o lazer sofre influências diretas dos ciclos de vida do sujeito, crenças tradicionais, cultura e ainda de como é percebido pelo indivíduo. Pensando no desempenho ocupacional, certifica-se que essa área de desempenho deve ser contemplada para que exista um equilíbrio entre as atividades ocupacionais de qualquer pessoa. Outra denominação dada pelas autoras que se vincula à representatividade das atividades que este trabalho pretendeu investigar é quanto ao termo *recreação*. Esse termo aplica-se, para as autoras, ao tempo que não é utilizado pelo indivíduo para o trabalho e aos cuidados pessoais, podendo ou não resultar em atividades observáveis.

Observa-se, assim, que, no cotidiano das crianças, as principais atividades de lazer e/ou recreação vinculam-se a objetos, atitudes e espaços lúdicos. Nesse sentido,

Hinojosa e Kramer (2000) apontam que qualquer pessoa, objeto ou animal, pode tornar-se parte da recreação. Quando a criança é pequena, a interação entre as pessoas envolvidas é muito importante. No entanto, à medida que ela amadurece, a natureza da recreação tende a concentrar-se na atividade, no jogo e no ambiente para derivar a diversão.

Conhecendo a importância dessa temática na vida das crianças, em especial da criança com paralisia cerebral, a hipótese inicial deste estudo vai ao encontro do que Hinojosa e Kramer (2000) demonstraram ao discutirem a recreação das crianças com incapacidades. Nesta pesquisa, foi apontado que, para as crianças com deficiências, as experiências relacionadas ao brincar tornam-se escassas, pois elas tendem a passar a maior parte do tempo em casa, na escola e nos locais onde recebem terapia. No entanto, os dados achados registram que a criança com paralisia, embora tenha menor tempo dedicado a essas atividades, tem maior diversidade de atividades de lazer quando comparadas às crianças com o desenvolvimento típico.

Essa informação é pertinente às dificuldades encontradas pelos responsáveis do Grupo DT, quanto à descrição das atividades de lazer realizadas pelas crianças, o que foi observado em menor incidência no Grupo PC. Esses dados podem ainda estar relacionados ao que se entende e se conceitua como lazer/brincar, assim como, ao grau de instrução dos responsáveis participantes quanto ao potencial dessa atividade no desenvolvimento da criança. Ficou evidente durante as entrevistas que os responsáveis pelas crianças do Grupo PC assimilam por intermédio dos profissionais da saúde/educação a importância dessas atividades no cotidiano delas, o que torna clara a identificação em sua rotina.

Esses resultados podem ser explicados ao apontar o que Mancini et al. (2002) encontraram em pesquisa comparativa do desempenho de atividades funcionais entre crianças com paralisia cerebral e típica, no qual as mães das crianças típicas participantes apresentaram dados em que as dificuldades quanto às habilidades de autocuidado foram maiores. As autoras justificaram esses índices a partir das influências dos valores culturais protetivos no desenvolvimento infantil e também as consistentes e frequentes orientações que os familiares de crianças com paralisia cerebral recebem de profissionais da saúde, a fim da promoção e ampliação das capacidades e independência funcionais de seus filhos.

A maior diversidade de atividades de lazer apresentou-se entre as crianças com paralisia cerebral. Isso se deve ao fato de que seus responsáveis estão constantemente recebendo orientações de profissionais envolvidos cotidianamente com seus filhos, a respeito da importância e do potencial da atividade de lazer para o desenvolvimento deles. Assim, com tais orientações, possivelmente a preocupação com a diversidade de atividades de lazer seja mais consciente para os responsáveis pelas crianças com PC.

Dentre as atividades de lazer neste estudo está o *brincar*. Segundo Kishimoto (2002), o brincar é um tipo de atividade específica da criança. Tal atividade foi apontada como tipo de lazer de maior representatividade na pesquisa, o que leva a identificar novamente as influências do período das operações concretas de Piaget (1978) no qual as crianças do estudo em pauta se encontram. Agregadas a essas atividades é que as crianças experimentam as diferentes maneiras de brincar relacionando-as às formas como os objetos são utilizados, como se inserem na cultura, na época, nos grupos sociais. Isso demarca ainda a significância que essa atividade tem na fase em que as crianças buscam os pares para suas representações sociais.

Ao avaliarem as habilidades de crianças PC em envolverem-se em atividades simbólicas e de imitação utilizando a Avaliação do Faz-de-Conta Iniciado pela Criança (ChIPPA), Pfeifer et al. (2011) verificaram que as crianças apresentaram pontuação no jogo simbólico abaixo dos valores esperados, limitação na imitação mesmo quando tinham um esboço a ser seguido, dificuldades na elaboração e substituição/representação dos objetos envolvidos nas brincadeiras, entre outros aspectos.

Embora neste estudo as brincadeiras simbólicas tenham sido representativas em ambos os grupos quando investigadas as atividades de lazer preferidas, o desempenho das crianças dentro de cada brincadeira não foi objeto de análises. O trabalho aqui exposto limitou-se a apontar os tipos e não a forma de desenvolvimento das brincadeiras.

Outra atividade relacionada ao lazer identificada como preferida nesta pesquisa, segundo a visão dos responsáveis, foram dentro do brincar, as brincadeiras competitivas. Mesmo o desempenho motor sendo apontado em diversos estudos como um fator limitante no desenvolvimento e engajamento em atividades de criança com PC (DE

VITTA, 2001; LEITE; PRADO, 2004; BRASILEIRO, et al., 2009; PFEIFER, et al., 2011), os achados deste estudo não apresentaram restrições na participação das crianças com PC nessas atividades sendo, pelo contrário, associadas, assim como as brincadeiras simbólicas, ao brincar e apontadas como atividades preferidas.

Esses dados podem estar relacionados ao nível de desempenho motor das crianças estudadas, que estão entre os níveis I e II do GMFCS. Embora pudessem apresentar dificuldades e limitações quanto à amplitude de movimento livre, coordenação, eficiência, força e destreza dos movimentos, habilidades exigidas em atividades como puxar, empurrar algo, alcançar, jogar e agarrar bola, por exemplo, essas alterações não foram analisadas no presente estudo, visto que o GMFCS focaliza-se apenas na classificação da criança quanto ao desenvolvimento motor grosso e locomoção. No entanto, vale ressaltar que, mesmo sendo de níveis funcionais teoricamente melhores, essas crianças podem vir a ter ou estar com a qualidade da participação no engajamento dessas atividades alterada.

Outro contexto de grande influência para a ampliação das representações cotidianas das crianças são as atividades escolares e educacionais. Durante essas atividades, além da socialização, a criança aprimora suas habilidades motoras e percepto-cognitivas.

A educação por muito tempo foi considerada como responsabilidade exclusiva da família ou do grupo social a que a criança pertencia. Aos poucos, as instituições passaram a compartilhar essa responsabilidade com os pais e comunidade (BUJES, 2001). Com o passar dos anos, além dos centros tradicionalmente educacionais/pedagógicos, surgem as instituições ou programas de assistência à comunidade, sendo esses espaços organizados, muitas vezes, com o apoio público ou civil, destinados predominantemente à atenção de indivíduos expostos aos riscos sociais, tendo como intuito a ampliação do acesso a atividades culturais, sociais esportivas e de lazer. Neste estudo, essas atividades caracterizaram o que se denominou atividades extras, sendo essas apontadas como preferidas entre as crianças típicas, enquanto as atividades regulares mostraram-se influentes entre as crianças do Grupo PC.

Até o presente momento foram apresentados e discutidos os aspectos relacionados ao tempo, nível de dependência, aos contextos e ambiente, companhias e preferências das crianças em questão. Esses dados organizam e apontam alguns dos fatores

presentes na vida cotidiana infantil, pois as atividades de vida diária, lazer/brincar, descanso/sono, terapias e cuidados para com a saúde, são algumas das estruturas que regem a construção do cotidiano do homem.

Esses dados vão ao encontro do que Gomes (2008) caracteriza como cotidiano. Para a autora é no espaço social (coletivo) que cada indivíduo é participante da vida diária e evidencia a importância de sua individualidade e subjetividade ao valorizar suas ações e seus discursos, uma vez que é através de sua capacidade intelectual, de suas habilidades manipulativas, sentimentos, ideias e ideais que são delineadas as rotinas, estabelecidas as interações, vividas experiências, aprendidos os costumes e os valores do seu espaço e do seu tempo.

Embora o cotidiano infantil tenha especificidades e não deva ser comparado com a vida cotidiana dos adultos, Gomes (2008) deixa claro que a mistura dessas é inevitável ao compartilharem circunstâncias, práticas e atividades sociais. No entanto, mesmo com espaços e tempos adequados e determinados pelo adulto, as ações das crianças na vida cotidiana são extrapoladas ao modificarem os percursos determinados pelos adultos. Isso se torna possível ao participarem ativamente, viverem em grupos, apropriarem-se e exercitarem elementos da vida sociocultural e aprendizagens indispensáveis para a sua vida diária.

Sendo assim, como esperado, pode-se verificar que, mesmo sob as percepções dos adultos, os aspectos constituintes do cotidiano de crianças com PC e DT, quando comparados, apresentam semelhanças e diferenças. Estas semelhanças e diferenças já eram apresentadas nos estudos de Brow e Gordon (1987), quando verificaram que as crianças com algum tipo de deficiência têm os padrões de desempenho ocupacional alterados, caracterizados, muitas vezes, por menor diversidade de companhia, tipo de atividade e tempo dedicado às atividades cotidianas quando comparadas às crianças com desenvolvimento típico.

Paralelamente a essas alterações no desempenho ocupacional, Mastropietro, Santos e Oliveira (2006), ao avaliarem a (re)construção do cotidiano de pacientes transplantados de medula óssea, ressaltam que esse não pode ser avaliado a partir apenas das atividades desenvolvidas, mas também do papel e da satisfação da pessoa diante dele. Sendo

assim, lembram que o papel do terapeuta ocupacional como agente promotor dessa (re)construção pode tornar-se imprescindível.

Law (2002) defende que a terapia ocupacional está em uma posição única para contribuir para o desenvolvimento e realização/participação de pessoas com e sem deficiências, o que é evocado também por Takatori (2001) ao dizer que o terapeuta ocupacional oferece ao indivíduo espaços de saúde, de fazer acontecer, de interações que tecem uma rede nos quais também se dá o cotidiano.

Essas colocações justificam e reforçam a pertinência deste estudo, que, embora tenha identificado os aspectos cotidianos a partir da percepção dos responsáveis, registrou algumas defasagens e alterações na vida cotidiana de crianças com paralisia cerebral, que, mesmo apresentando classificações de desempenho motor de menor severidade, idades cronológicas associadas à maior nível de independência, mostraram-se ainda limitadas em suas atividades cotidianas. Essas alterações fortalecem os indicativos que essas crianças necessitam ter ampliadas, elaboradas, fortalecidas e favorecidas as suas habilidades funcionais e o repertório de atividades, sejam elas de lazer ou de cuidados pessoais e os contextos e ambientes nas quais se inserem.

Os resultados apresentados e discutidos demonstraram a necessidade de ampliar o conhecimento de como as implicações e alterações no cotidiano das crianças investigadas influenciam no seu desenvolvimento e vida. Registra-se ainda a importância de serem aprofundados estudos envolvendo profissionais da Terapia Ocupacional, visto que este se encontra em posição única, tendo a possibilidade de contribuir para o desenvolvimento e realização da participação de pessoas com e sem deficiência.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa buscou colaborar com a investigação sobre os aspectos do cotidiano de crianças com paralisia cerebral e com o desenvolvimento típico apresentados a partir da concepção de seus responsáveis.

Os dados indicaram que as crianças com paralisia cerebral apresentam maior dependência na realização de suas atividades de vida diária, menor diversidade de companhia, ambientes frequentados e menor tempo dedicado a atividades de lazer quando comparadas às crianças com o desenvolvimento típico, que têm oportunidades para destinar grande parte de seu dia a dia a atividades como o sono, cuidados pessoais e lazer, tendo maior independência na realização das mesmas. Essas crianças, além de se envolverem com maior número de companhia, têm acesso por mais tempo a atividades menos estruturadas, primordiais ao bom desenvolvimento e desempenho de qualquer ser humano.

Ao apoiar-se nos estudos da AOTA (2008), Galheigo (2003), Heller (2004), poder-se-ia propor que as diferenças de desempenho encontradas nos dois grupos de crianças estudados estão determinando diferentes formas de ver o mundo, construir seu cotidiano e seus papéis ocupacionais?

Questões dessa natureza levam a identificar a necessidade de aprofundar os estudos sobre o desenvolvimento com ênfase no cotidiano, bem como sobre as formas de intervenções do terapeuta ocupacional no cotidiano dessas crianças e de suas famílias.

Os dados apontaram que a metodologia aplicada à pesquisa registrou informações relevantes para o aprofundamento de estudos sobre os tempos, as atividades, as companhias e ambientes que envolvem o cotidiano das crianças com e sem deficiência.

Devido à importância deste assunto, entende-se que pesquisas visando a aprofundar o conhecimento sobre o cotidiano de crianças sem deficiências e deficientes devem ser conduzidas. Estudos que indiquem diferentes formas de intervenção da terapia ocupacional no cotidiano dessas crianças também merecem novas investigações que poderiam fornecer contribuições à prática com os usuários da Terapia Ocupacional.

Finalmente, questiona-se se os resultados aqui obtidos seriam semelhantes caso a amostra fosse composta por crianças com outros tipos de patologias ou com outros níveis de desenvolvimento.

Para a Terapia Ocupacional, este é um campo de aplicação que, embora seja muito explorado na prática, ainda é muito pouco conhecido cientificamente. Necessita-se, portanto, de maiores investimentos em pesquisa no campo e na temática.

REFERÊNCIAS

- AOTA. Occupational Therapy Practice. Framework: Domain & Process. **American Journal Occupational Therapy**, v. 63, n. 6, p. 625-683, nov./dez., 2008.
- AUFAUVRE, M. R. **Aprender a brincar – aprender a viver**. São Paulo: Manole, 1987.
- BAX, M. et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 47, n. 8, p. 571-576, abr. 2005.
- BALOUEFF, O. Introdução à população pediátrica. In: NEISTADT, M. E., CREPEAU, E. B. (Orgs.). **Willard e Spackman. Terapia Ocupacional**. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.
- BENETTON, M. J. **Trilhas associativas: ampliando recursos na prática da terapia ocupacional**. 2. ed. São Paulo: Diagrama&Texto/CETO, 1999.
- BRASILEIRO, I. C. et al. Atividades e participação de crianças com Paralisia Cerebral conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 4, p. 503-511, jul./ago., 2004.
- BROWN, M.; GORDON, W. A. Impact of impairment on activity patterns of children. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 68, p. 828-832, 1987.
- BUJES, M. I. E. Escola infantil: pra que te quero? In: CRAIDY, C. M.; KARECHER, G. E. P. S. (Orgs.) **Educação infantil: pra que te quero?** Porto Alegre: Artmed Editora, 2001.
- CARLETO, et al. Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio e processo – 2ª edição. **Revista Triângulo.:** ensino, pesquisa e extensão. Uberaba, v.3, n.2, jul./dez. 2010. p. 57-147.
- CARVALHO, M. C. O conhecimento da vida cotidiana: base necessária à prática social. In: CARVALHO, M. C.; NETTO, J. P. **Cotidiano: consciência e crítica**. São Paulo: Cortez, 2000. p.17-63.
- CASTRO, C.M. **A Prática da Pesquisa**. 2. ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2006.

CASTRO, E. D.; LIMA, E. M. F. A.; BRUNELLO, M. I. B. Atividades humanas e terapia ocupacional. In: DE CARLO, M. M. R. P.; BARTOLOTTI, C. C. **Terapia Ocupacional no Brasil**. São Paulo: Plexus, 2001.

COLE, M; COLE, R. C. **O desenvolvimento da criança e do adolescente**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

CORDEIRO, J. J. R. **Validação da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil**. 2005. F 156 . Tese (Mestrado em Ciências Sociais) - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2005.

CRUZ, D. M. C. **Brincar é estimular? Preensão, função manual e sua estimulação em pré-escolares com paralisia cerebral do tipo hemiparesia espástica**. 2006. f.168. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2006.

CRUZ, D. M. C.; EMMEL, M. L. G.. O brinquedo e o brincar na estimulação da função manual de crianças pré-escolares com deficiência física. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 15, p. 7-17, 2007.

CUNHA, N. H. S. Brincando com crianças especiais. In: FRIEDMANN, A. et al. (Org.). **O direito de brincar: a brinquedoteca**. 4. ed. São Paulo: Edições Sociais: Abrinq, 1998, p. 37-52.

DE VITTA, F. C. F. **Uma identidade em construção: o terapeuta ocupacional e a criança com retardo no desenvolvimento neuropsicomotor**. Bauru-SP: EDUSC, 1998.

DE VITTA, F.C.F. Avaliação terapêutica ocupacional de crianças com encefalopatias crônicas infantis não progressivas (ECInP). **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 9, n. 2, p.106-112, 2001.

EMMEL, M. L. G. A atividade enquanto instrumento da competência social em crianças escolares. **Quaestio**, ano 2, n. 1, p.55-67, 2000.

EMMEL, M. L. G. et al. Qualidade de vida e promoção em saúde junto a trabalhadores: uma proposição de diagnóstico e intervenção em terapia ocupacional. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**., v. 10, n. 1, p.30-41, jan./jun. 2002.

ENGEL-YEGER, B. et al. Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. **American Journal of Occupational Therapy**, n. 63, p. 96-104, 2009.

ERHARDT, R. P.; MERRILL, S. C. Disfunção neurológica em crianças. In: NEISTADT, M. E.; CREPEAU, E. B. (Orgs.). **Willard e Spackman**. Terapia Ocupacional. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, p. 542-565.

FAUCONNIER, J. et al. Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. **British Medical Journal**, p.1-12, 2009.

FERLAND, F. **O modelo lúdico**: o brincar, a criança com deficiência física e a terapia ocupacional. 3. ed. São Paulo, Roca, 2006

FERRAÇO, C.E. Pesquisa com o cotidiano. **Educação & Sociedade**, Campinas, v. 28, n. 98, p. 73-95, jan./abr. 2007.

FERRARI, S. M. L.; TEDESCO, S.; BENETTON, M. J. Laboratório de análises de atividades: cotidiano e terapia ocupacional. **Manuscrito do CETO**, 2002.p. 23-42

FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. **Paralisia Cerebral – Neurologia, Ortopedia e Reabilitação**. 2. ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008.

GALHEIGO, S.M. O cotidiano na terapia ocupacional: cultura, subjetividades e contexto histórico-social. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, São Paulo, v. 14, n. 3, p. 104-109, set./dez. 2003.

GOMES, L. O. O cotidiano, as crianças, suas infâncias e a mídia: imagens concatenadas. **Proposições**, v. 19, n. 3, p.175-193, set./dez. 2008.

GUIMARÃES, A. E. O.; PEREIRA, E. C.; EMMEL, M. L. G. A brincadeira simbólica nas situações lúdicas de crianças portadoras de necessidades especiais e crianças normais. **Temas sobre Desenvolvimento**, v. 11, n. 62, p. 5-13, 2002.

HAGEDORN, R. **Fundamentos para a prática em terapia ocupacional**. São Paulo: Roca, 2003.

HELLER, A. **O cotidiano e a história**. 4. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2004.

HINOJOSA, J.; KRAMER, P. Integrando as crianças portadoras de incapacidades na recreação familiar In: PARHAM, L. D.; FAZIO, L. S. **A recreação na terapia ocupacional pediátrica**. São Paulo: Santos, 2000. p.156-182.

HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T. S. Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral (GMFCS). **CanChild**, 2007, p.1-7 . Disponível em: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS_portuguese.pdf>. Acesso em: 12 set. 2009.

KING, A.G., et al. Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of CAPE and PAC. **Child: care, health and development**, v. 33, n. 1, p.28-39, 2005.

KISHIMOTO, T. M. **O brincar e suas teorias**. São Paulo: Pioneira, 2002.

LAMMI, B.M.; LAW, M. The effects of Family-Centred Functional Therapy on the occupational performance of children with cerebral palsy. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, v.70, n.5, p. 285-297, dez. 2003.

LAW, M. Distinguished Scholar Lecture: participation in the occupations of everyday life. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 56, n.6, p. 640-649, nov./dez. 2002.

LAW, M. et al. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 48, n. 5, p. 337-342, 2006.

LEFEBVRE, H. **Critique de la vie quotidienne** (IH. De la modernité au modernisme: pour une métaphilosophie du quotidien). Paris: L'Arche, 1981.

LEITE, J.M.R.S.; PRADO, G. F. Paralisia Cerebral: aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Revista Neurociências**, v.12, n. 1, p.41-45, 2004.

LIMA, S. **Participação social no cotidiano**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 1983.

MANCINI, M. C. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 60, p. 446-452, 2002.

MANCINI et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 8, n. 3, p. 253-260, 2004.

MASTROPIETRO, A.P.; SANTOS, M.A.S.; OLIVEIRA, E.A. Sobreviventes do transplante de medula óssea: construção do cotidiano. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v.17, n. 2, p.64-71, maio/ago. 2006.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 7. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2000.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Caderno de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 239-262, jul./set. 1993..

MORESI, E. **Metodologia da pesquisa**. 2003. 108f. Dissertação (Mestrado em Gestão do Conhecimento e Tecnologia da Informação) – Programa de Pós Graduação Stricto Sensu em Gestão do Conhecimento e Tecnologia da Informação - Universidade Católica de Brasília, Brasília-DF, 2003.

NELSON C. A. Paralisia cerebral. In: Umphered DA. **Fisioterapia neurológica**. 2. ed. São Paulo: Manole, 1994. p. 237-256.

OLIVEIRA, G. C. **Psicomotricidade**: educação e reeducação num enfoque psicopedagógico. 14. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009

OLIVEIRA, I. B. Aprendendo nos/dos/com os cotidianos a ver/ler/ouvir/sentir o mundo. **Educação & Sociedade**, Campinas, v. 28, n. 98, p. 47-72, jan./abr. 2007.

PAIS, J.M. **Vida Cotidiana**: enigmas e revelações. São Paulo: Cortez, 2003.

PALISANO, R. et al. Developmental and Reliability of a System to Classify Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 39, n. 4, p. 214-223, abr. 1997.

PARHAM, L. D.; FAZIO, L. S. **A recreação na terapia ocupacional pediátrica**. São Paulo: Santos, 2000.

PEDRETTI, L.W.; EARLY, M. B. **Terapia Ocupacional**: capacidades práticas para as disfunções físicas. 5. ed. São Paulo: ROCA, 2005.

- PELOSI, M. B. Comunicação alternativa e complementar. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. **Terapia ocupacional: fundamentação e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.p.462-472.
- PEREIRA, D. B. Terapia Ocupacional em Paralisia Cerebral Atetóide e Atáxica. In: SOUZA, A. M. C.; FERRARETTO, I. **Paralisia Cerebral: aspectos práticos**. São Paulo: Memnon, 1998. p.42-60.
- PFEIFER, L. I. et al. Pretend Play of Children with Cerebral Palsy. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**, 2011, p. 1-13.
- PIAGET, J. **A formação do símbolo na criança**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
- ROSA, S. D.; ROSSIGALLI, T.M.; SOARES, C.M. Terapia ocupacional e o contexto familiar. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 18, n.1, p 7-17, jan./abr. 2010.
- ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 49, p. 8-14, abr. 2006.
- SANTOS, C. A.; PACCIULIO, A. M.; PFEIFER, L. I. Influência do Contexto Familiar no Brincar Simbólico de Crianças com Paralisia Cerebral. **Revista do NUFEN**, v. 2, p. 3-20, jul/dez, 2010.
- SANTOS, T. R. et al. Avaliação do Comportamento Lúdico de Crianças com Paralisia Cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**, v. 5, p. 18-25, jun./jul., 2011.
- SAUPE, R.; BROCA, G.S. Indicadores de Qualidade de Vida como Tendência Atual de cuidado de pessoas em Hemodiálise. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**, v.13, n.1, p.100-106, jan./mar. 2004.
- SILVA, C. C. B. **O lugar do brinquedo e do jogo nas escolas especiais**. 2003. 185f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.
- SILVERMAN, D. **Interpretação de dados qualitativos: métodos para análise de entrevistas, textos e interações**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

TAKATORI, M. A terapia ocupacional no processo de reabilitação: construção do cotidiano. **Mundo da Saúde**, v.25, p. 371-377, out./dez., 2001.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

VASCONCELOS, V. M. **Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral**. 2009. 86f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Centro de Ciências da Saúde - Universidade de Fortaleza, Ceará, 2009.

VÁZQUES, A. S. **Filosofia da práxis**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1968.

APÊNDICES

APÊNICE 1 – Roteiro de entrevista

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Informações pessoais (quando possível, deve ser preenchido pelo acompanhante e complementado pela pesquisadora):

Nome da criança participante: _____ RG: _____

Cidade onde mora: _____

Data de Nascimento: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Religião: _____ Praticante: () Sim () Não

Nome do acompanhante: _____

Grau de parentesco: _____

Data do preenchimento: ___/___/___

1. ROTINA DIÁRIA DA CRIANÇA

1.1 Descreva a rotina semanal da criança.

(Preencha o quadro com as atividades realizadas pela criança, e, em seguida, as descreva)

	SEGUNDA	TERÇA	QUARTA	QUINTA	SEXTA	SÁBADO	DOMINGO
MANHÃ							
TARDE							
NOITE							

2. ATIVIDADES DE CUIDADOS PESSOAIS DESENVOLVIDAS

Independente – realiza sem ajuda

Semi-independente – realiza com ajuda

Dependente – não realiza/atividade realizada por terceiros

2.1 Atividades de vida diária (responda quanto ao nível de independência)

Alimentação

- () Independente
 () Semidependente
 () Dependente

Higiene

- () Independente
 () Semidependente
 () Dependente

Vestuário

- () Independente
 () Semidependente
 () Dependente

Comunicação

- () Independente
 () Semidependente
 () Dependente

2.2 Ambiente em que são desenvolvidas as atividades

(Pode assinalar mais de uma alternativa)

Alimentação _____

Higiene _____

Vestuário _____

Comunicação _____

2.3 A criança apresenta maior preferência no desenvolvimento de alguma dessas atividades? Por quê? (Pode assinalar mais de uma alternativa).

- () Alimentação
 () Higiene
 () Vestuário
 () Comunicação

2.4 A criança é acompanhada durante a realização dessas atividades?

- () Sim
 () Não
 () Parcialmente

Se sim, por quem?

- () Pais
 () Irmãos
 () Outros familiares
 () Amigos
 () Cuidadores/Profissionais
 () Outros _____

3. LAZER

3.1 Atividades de lazer desenvolvidas

Pode assinalar mais de uma alternativa

- () Esportes
 () Jogos
 () Dança
 () Teatro
 () Leitura
 () Cinema
 () Tocar/praticar música
 () Escutar música
 () Atividades de brincar
 () Artes plásticas
 () Outras _____

3. 2 Ambiente em que são desenvolvidas as atividades. (Pode assinalar mais de uma alternativa)

Esportes _____

Jogos _____

Dança _____

Teatro _____

Leitura _____

Cinema _____

Música _____

Atividades de brincar _____

Artes plásticas _____

3.3 Preferência da criança quanto às atividades de lazer. Por quê? (Pode assinalar mais de uma alternativa).

- Dança
- Teatro
- Leitura
- Cinema
- Tocar/praticar música
- Escutar música
- Atividades de brincar
- Artes plásticas
- Outras _____

3.4 A criança é acompanhada durante a realização dessas atividades?

- Sim
- Não
- Parcialmente

Se sim, por quem?

- Pais
- Irmãos
- Outros familiares
- Amigos
- Cuidadores/Profissionais
- Outros _____

4. ESCOLA/EDUCAÇÃO

4.1 Atividades escolares/educacionais desenvolvidas. (Pode assinalar mais de uma alternativa).

- Atividade regular (escola “normal”/especial)
- Atividades extracurriculares (idiomas, informática, esportivas, sociais)
- Atividades de reforço pedagógico
- Outras _____

4.2 Ambiente em que são desenvolvidas as atividades (Pode assinalar mais de uma alternativa).

Atividade regular (escola normal/especial)

Atividades extracurriculares (idiomas, informática, esportivas, sociais)

Atividades de reforço pedagógico

Outras

4.3 Preferência da criança quanto às atividades escolares/educativas. Por quê? (Pode assinalar mais de uma alternativa).

- () Atividade regular (escola)
 () Atividades extracurriculares (idiomas, informática, esportivas, sociais)
 () Atividades de reforço pedagógico
 () Outras
-
-
-

4.4 A criança é acompanhada durante a realização dessas atividades?

- () Sim
 () Não
 () Parcialmente

Se sim, por quem?

- () Pais
 () Irmãos
 () Outros familiares
 () Amigos
 () Cuidadores/Profissionais
 () Outros _____

5. CUIDADOS PARA COM A SAÚDE

5.1 Atividades terapêuticas (cuidados para saúde) desenvolvidas (Pode assinalar mais de uma alternativa).

- () Médica
 () Psicológica
 () Fisioterapêutica
 () Fonoaudiológica
 () Terapêutica Ocupacional
 () Nutricional
 () Outros _____

5.2 Ambiente em que são desenvolvidas as atividades (Pode assinalar mais de uma alternativa).

Médica _____

Psicológica _____

Fisioterapêutica _____

Fonoaudiológica _____

Terapêutica Ocupacional _____

Nutricional _____

Outros _____

5.3 Preferência da criança quanto às atividades terapêuticas (para a saúde). Por quê?

(Pode assinalar mais de uma alternativa).

- () Médica
 () Psicológica
 () Fisioterapêutica
 () Fonoaudiológica
 () Terapêutica Ocupacional
 () Nutricional
 () Outros _____

5.4 A criança é acompanhada durante a realização dessas atividades?

- () Sim
 () Não
 () Parcialmente

Se sim, por quem?

- () Pais
 () Irmãos
 () Outros familiares
 () Amigos
 () Cuidadores/Profissionais
 () Outros _____

6. RELÓGIO DE ATIVIDADES – ANEXO 6

Preencher o relógio de atividades registrando o número médio de horas/semana nas seguintes atividades: 1. Sono, 2. Cuidados pessoais (alimentação, higiene, vestuário e comunicação), 3. Lazer/Brincar; 4. Escola/educação; 5. Terapias; 6. Projetos; 7. Outros.

ANEXOS

ANEXO 1 – Carta ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos

Ao Presidente do Comitê de Ética e Pesquisa

Bauru, 09 de dezembro de 2010.

Prezado Presidente

Estamos encaminhando o projeto *Estudo comparativo do cotidiano de crianças com paralisia cerebral e de crianças com desenvolvimento típico, de autoria de Lyana Carvalho e Sousa*, aluna do PPG-TO da UFSCar, nível Mestrado, para apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

Atenciosamente,

Profa. Dra. Maria Luisa G. Emmel
Orientadora

ANEXO 2 – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
 COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS
 Via Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676
 CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil
 Fones: (016) 3351-8028 Fax (016) 3351-8025 Telex 162369 - SCUF - BR
cephumanos@power.ufscar.br <http://www.propq.ufscar.br>

Parecer Nº. 152/2011

Título do projeto: Estudo comparativo do cotidiano de crianças com paralisia cerebral e de crianças sem deficiência.

Área de conhecimento: 4.00 - Ciências da Saúde / 4.08 - Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Pesquisador Responsável: LYANA CARVALHO E SOUSA

Orientador: MARIA LUISA GUILLAUMON EMMEL

CAAE: 0198.0.135.000-10 **Processo número:** 23112.005073/2010-05

Grupo: III

Análise da Folha de Rosto

Preenchida adequadamente.

Descrição sucinta dos objetivos e justificativas

O cotidiano tem sido tema de interesse de diversos especialistas em diferentes áreas do conhecimento, com objetivos variados. A valorização crescente deste tema refletiu na produção de teorias e pesquisas as mais diversas, que discutem a sua importância. Considerando a complexidade na (re)construção do cotidiano, o terapeuta ocupacional deverá estar atento não apenas a avaliação de como estão sendo organizadas as atividades, mas também no papel e satisfação do sujeito diante dessa organização. Em pessoas com distúrbios do desenvolvimento a vida cotidiana e a construções do indivíduo acaba sendo alterado. É o caso das crianças com paralisia cerebral.

Este estudo tem por objetivo descrever, analisar e comparar aspectos do cotidiano de crianças com paralisia cerebral e de crianças sem deficiências relacionadas à rotina diária da criança, as atividades de cuidados pessoais, de lazer, escolares/educativas, terapêuticas desenvolvidas.

Metodologia aplicada

Serão aplicadas questões (em forma de entrevista) sobre a rotina diária, as atividades de cuidados pessoais, de lazer, escolares/educativas, terapêuticas (cuidados para saúde) desenvolvidas pela criança e será aplicada uma Escala de Avaliação de Qualidade de Vida (AUQUEI), também em formato de entrevista com as crianças.

A coleta de dados será realizada em uma instituição de saúde/educacional que ofereçam seus serviços a crianças que se enquadram aos requisitos da amostra da cidade de Bauru – interior do Estado de São Paulo.

Participarão deste estudo 20 crianças entre 7 e 9 anos de idade, sendo 10 com paralisia cerebral e 10 sem deficiência.

Com os resultados, espera-se que este trabalho possa contribuir na ampliação do conhecimento sobre o cotidiano de crianças com e sem deficiências, possibilitando indicar novas práticas junto aos pais e a própria criança, além de possibilitar a melhora na atenção à saúde e na promoção do desenvolvimento infantil.

Identificação de riscos e benefícios

Descritos.

Forma de recrutamento

Para seleção das crianças com paralisia cerebral, será realizado um levantamento dos possíveis participantes, em uma instituição de saúde/educacional da cidade de Bauru – interior do Estado de São Paulo. Buscar-se-á compor a amostra dessa pesquisa crianças com a mesma classificação de paralisia cerebral e mesma faixa etária.

Os critérios de **inclusão** dos participantes dessa amostra serão a idade cronológica da mesma e diagnóstico de paralisia cerebral.

Os critérios de **exclusão** para composição da amostra serão crianças que tenham idades inferiores a 7 anos e maiores a 9 anos, que tenham paralisia cerebral diferentes.

Para a escolha das crianças sem deficiência, será realizado um levantamento em uma instituição de saúde/educacional da cidade de Bauru. Os critérios de inclusão da parte dessa amostra é que as crianças

ANEXO 3 – Carta ao responsável da instituição onde será realizada a pesquisa

Bauru, 29 de dezembro de 2010.

Para Responsável pela Instituição de saúde/educacional/social

Prezado(a) Senhor(a),

Venho, por meio desta, solicitar a autorização para a realização da pesquisa intitulada *Estudo comparativo do cotidiano de crianças com paralisia cerebral e de crianças com desenvolvimento típico*, cujo objetivo é descrever e analisar aspectos do cotidiano de crianças com paralisia cerebral e de crianças sem deficiências, frequentadoras dessa instituição. Os aspectos a serem descritos e analisados são: rotina diária da criança, atividades de cuidados pessoais, atividades de lazer, atividades escolares/educativas e atividades terapêuticas, bem como o tempo destinado a cada atividade.

Para a execução desta pesquisa está prevista a caracterização geral das crianças por meio entrevista semiestruturada e aplicação do Relógio de Atividades com os pais/responsáveis (com o objetivo de investigar como o cotidiano da criança está organizado).

A pesquisa faz parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre dentro do Programa de Pós Graduação em Terapia Ocupacional da UFSCar.

Este trabalho irá contribuir para ampliar o conhecimento sobre o cotidiano de crianças com e sem deficiências, possibilitando indicar novas práticas junto aos pais e à própria criança, além de possibilitar a melhora na atenção à saúde e na promoção do desenvolvimento infantil.

Para tanto, solicitamos a colaboração desta instituição, autorizando, a realização da pesquisa.

Agradeço a atenção e coloco-me à disposição para maiores esclarecimentos, no telefone 14 3234-2060.

Atenciosamente,

Pesquisadora Lyana Carvalho e Sousa

ANEXO 4 – Carta aos participantes

Senhores Pais,

Por meio desta, venho convidá-los para participar de uma pesquisa cujo título é *Estudo comparativo do cotidiano de crianças com paralisia cerebral e de crianças com desenvolvimento típico*, que será realizada pela terapeuta ocupacional Lyana Carvalho e Sousa, dentro do Programa de Pós Graduação em Terapia Ocupacional da UFSCar (Mestrado).

O trabalho tem por objetivo descrever e analisar aspectos do cotidiano de crianças com paralisia cerebral e de crianças com desenvolvimento típico, frequentadoras de instituições de saúde, educacionais e sociais.

Para a execução desta pesquisa está prevista a caracterização geral das crianças por meio entrevista semiestruturada e aplicação do Relógio de Atividades com os pais/responsáveis (com o objetivo de investigar como o cotidiano da criança está organizado).

A *participação não é obrigatória* e, a qualquer momento, os senhores pais/responsáveis poderão solicitar esclarecimentos sobre a pesquisa junto à responsável pela mesma. As informações fornecidas serão exclusivamente para fins de pesquisa, havendo *sigilo absoluto* quanto à identidade dos informantes.

Este trabalho irá contribuir para ampliar o conhecimento sobre o cotidiano de crianças com e sem deficiências, possibilitando indicar novas práticas junto aos pais/responsáveis e à própria criança, além de possibilitar a melhora na atenção à saúde e na promoção do desenvolvimento infantil.

Agradeço a atenção e coloco-me à disposição para maiores esclarecimentos, no telefone 14 3234-2060.

Atenciosamente,

Pesquisadora Lyana Carvalho e Sousa

Aluna do PPG-TO/UFSCar

ANEXO 5 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa ESTUDO COMPARATIVO DO COTIDIANO DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E DE CRIANÇAS COM O DESENVOLVIMENTO TÍPICO. A partir do contato com instituição de saúde/educacional/social, você foi selecionado porque apresenta as características do grupo que irá compor este trabalho.

O objetivo principal deste estudo é descrever e analisar aspectos do cotidiano de crianças com paralisia cerebral e de crianças com desenvolvimento típico. Sua participação consistirá em responder a questões (em forma de entrevista) sobre a rotina diária, as atividades de cuidados pessoais, de lazer, escolares/educativas, terapêuticas (cuidados para saúde) desenvolvidas pela criança e preenchimento de Relógio de Atividades.

Dessa forma, você será entrevistado juntamente com a criança pela pesquisadora responsável em um único encontro, na instituição de saúde/educacional/social ou residência.

Serão realizados esclarecimentos antes e durante o decorrer da pesquisa, a respeito dos procedimentos a serem realizados e das visitas para realização das entrevistas, que serão previamente agendadas.

Os dados coletados e resultados obtidos serão divulgadas apenas com a finalidade de estudo e pesquisa, mantendo sigilo em relação ao endereço e dados pessoais em qualquer tipo de apresentação referente à pesquisa. Dessa forma, está garantido o sigilo que assegura sua privacidade quanto aos dados que forem confidenciais.

Os pesquisadores que irão coordenar a pesquisa possuem formação em Terapia Ocupacional e apresentam qualificação para o desempenho deste trabalho.

Para maior esclarecimento, os riscos envolvidos neste trabalho estão mencionados abaixo:

- Como a pesquisa será realizada em instituições externas ou residências, as entrevistas serão previamente agendadas a fim de evitar indisposições entre as partes envolvidas.
- As perguntas abordadas serão cuidadosamente escolhidas para não provocarem constrangimento algum durante sua participação.
- Considerando que não há neutralidade em pesquisas, possíveis constrangimentos do participante diante a presença/abordagem do pesquisador poderão ocorrer e, se ocorrerem, serão respeitados.

Em nenhuma das possibilidades de risco apresentadas acima, há gravidade envolvendo sua vida e saúde física.

Sua participação não é obrigatória, estando livre para recusar entrar na pesquisa ou para retirar o seu consentimento em qualquer momento do trabalho, sem qualquer penalização ou prejuízo ao seu cuidado.

Você receberá uma cópia deste termo, no qual constam telefone e endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou em qualquer momento.

Lyana Carvalho e Sousa
Rua Sete de Setembro, 3-57 – Bauru-SP
Telefone de contato: 14 9797-9056

Declaro que entendi os objetivos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Bauru, _____ de 2011.

Assinatura do sujeito da pesquisa

ANEXO 6 – Relógio de Atividades*

RELÓGIO DE ATIVIDADES

Tempo dedicado às atividades (em horas/ média semanal)

