

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

ALYNE KALYANE CÂMARA DE OLIVEIRA

**REPERTÓRIO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM PARALISIA  
CEREBRAL: A PERSPECTIVA DE CUIDADORES E  
PROFISSIONAIS**

SÃO CARLOS  
2012

ALYNE KALYANE CÂMARA DE OLIVEIRA

**REPERTÓRIO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM PARALISIA  
CEREBRAL: A PERSPECTIVA DE CUIDADORES E  
PROFISSIONAIS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Terapia Ocupacional.

Área de concentração: Processos de Intervenção em Terapia Ocupacional

Orientadora: Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura

SÃO CARLOS  
2012

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

O48rf

Oliveira, Alyne Kalyane Câmara de.

Repertório funcional de crianças com paralisia cerebral : a perspectiva de cuidadores e profissionais / Alyne Kalyane Câmara de Oliveira. -- São Carlos : UFSCar, 2012.  
135 f.

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

1. Terapia ocupacional. 2. Família. 3. Encefalopatia crônica. 4. Crianças - desenvolvimento. 5. Desempenho nas crianças. 6. Percepção. I. Título.

CDD: 615.8515 (20<sup>a</sup>)

FOLHA DE APROVAÇÃO DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DA ALUNA  
ALYNE KALYANE CÂMARA DE OLIVEIRA, DEFENDIDA PUBLICAMENTE EM  
15 DE FEVEREIRO DE 2012.



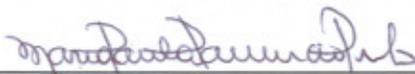
---

Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura  
Orientadora e Presidente  
Universidade Federal de São Carlos / UFSCar



---

Profa. Dra. Marisa Cotta Mancini  
Universidade Federal de Minas Gerais / UFMG



---

Profa. Dra. Maria Paula Panúncio Pinto  
Universidade de São Paulo / USP

Homologado na CPG-PPGTO na  
\_\_\_\_\_ª Reunião no dia

\_\_/\_\_/\_\_

*Ao meu esposo Hidelbrando  
Diógenes, que me permitiu chegar  
aqui. Por todo amor, incentivo e  
confiança em mim depositada.*

# AGRADECIMENTOS

À Deus pelo dom da vida e por me dar força para seguir em frente com meus projetos.

À toda minha família pelo apoio e carinho. Em especial, aos meus amados pais, Arilene e Agamenon, pelo amor incondicional.

À todas as mães, cuidadores e crianças que participaram deste trabalho e nele se envolveram.

À Profa. Thelma Simões Matsukura, por ter me recebido de braços abertos como sua orientanda e por ter conduzido meus passos nesta investigação com muita sabedoria e probidade. Sou muito grata por todo o aprendizado, confiança e pela amizade construída.

Às professoras Marisa Cotta Mancini e Maria Paula Panúncio Pinto, pelas sugestões na ocasião do Exame de Qualificação, contribuindo para o aprofundamento e melhoria deste trabalho.

Aos professores do PPGTO/UFSCar Maria Luisa Emmel, Iracema Ferrigno, Ana Paula Malfitano, Cláudia Martinez, Marina Palhares, Roseli Lopes, Maria Cristina Hayashi, Marisa Bittar e Jorge Oishi, que contribuíram na minha formação durante o mestrado.

À Profa. Eloisa Tudella pelas oportunidades e toda a equipe do NENEM/UFSCar pelos valiosos ensinamentos.

Aos professores de Terapia Ocupacional da Universidade Potiguar (UnP), na ocasião da minha graduação, em especial, Leiliane Gomes, Alaine De Grande, Vanina Barbosa, Ana Rita Braga, Ana Lúcia Genobie, Nilton Genobie, Mônica Noely e Gorete Medeiros, por terem em mim despertado o interesse para a área acadêmica.

Ao estatístico Hélio Rubens, pela disponibilidade e assessoria tão úteis para a realização da análise dos dados desta pesquisa.

Aos funcionários Karina e Katia do PPGTO, e Éder do DTO/UFSCar, pelas ajudas.

Às terapeutas ocupacionais e companheiras do grupo de estudo em Saúde Mental: Ana Cristina Alves, Maria Fernanda Cid, Carolina Squassoni, Fernanda Rosa, Juliana Yamashiro, Martha Minatel, Andressa Bueno e Amanda Fernandes, pelas trocas, sugestões e incentivo.

À aluna do curso de Terapia Ocupacional da UFSCar, Carolina Biagioni Ferraz, pelo auxílio na coleta dos dados.

À Fernanda Pereira Silva e à Raquel Pinheiro pelo acolhimento em suas casas durante a etapa de coleta dos dados.

Aos terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, estagiários, toda a equipe e direção da ARIL de Limeira, CHIPV de Rio Claro, Departamento de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UNIARA e Espaço Crescer de Araraquara, USE/UFSCar e Departamento de Fisioterapia da UNICEP de São Carlos, pela disponibilidade, atenção e parceria no recrutamento dos participantes.

Aos colegas da turma de mestrado: Aline Coppede, Raquel Pinheiro, Patrícia Rombe, Lyana Sousa, Luciana Agnelli, Carolina Rebellato, Paulo Estevão, Pedro Almeida, Márcia Assis, Sara Caram, Bianca Carrasco, Marília Meyer e Thais Juliana, que ao compartilhar experiências ajudaram a construir e enriquecer este trabalho.

Aos colegas do Departamento de Engenharia de Estruturas da USP e “agregados” que se fizeram presente durante esta trajetória, pelo convívio e demonstrações de afeto.

Às amigas Gardenia Barbosa e Joice Arnoni, e seus “respectivos”, Rodolfo Jacinto e Rodrigo Gazola, pela amizade, companhia, risos e desabafos. Agradeço especialmente as “meninas” por serem meu “porto-seguro” em São Carlos.

Às amigas terapeutas ocupacionais Renata Do Monte, Patricia Alves e Thaisa Wancy, por acreditarem no meu sucesso e vibrarem com ele de maneira muito sincera.

Aos amigos de Natal/RN, que embora distantes, sempre torceram pelas minhas conquistas. Em especial: Anne Caroline, Milanne Lacava, Ana Paula Curralo, Priscilla Castro, Érica Araújo, Jennifer Sales, Luciano Avelino, Aline Priscila e Cybelle Christina.

À CAPES pela concessão da bolsa de estudos no início desta pesquisa, possibilitando a realização da mesma.

À todos que de alguma forma compartilharam comigo as dúvidas, incertezas, alegrias e tristezas, momentos que certamente solidificaram um aprendizado eterno. Muito obrigada!!!

## RESUMO

A paralisia cerebral (PC), decorrente de uma lesão não-progressiva no cérebro imaturo, apresenta comprometimentos neuromotores e deficiências associadas que, aliados a fatores contextuais como demanda das tarefas, características do ambiente e atitudes de familiares, podem levar ao comprometimento do desempenho funcional e da independência das crianças. Em relação às atitudes de familiares acerca dos estímulos e expectativas relativas às crianças com PC, alguns estudos verificaram divergências entre a avaliação do cuidador familiar e do profissional responsável pelo tratamento da criança, e pouco se sabe sobre esta diferença de avaliação, sendo o entendimento na literatura sobre os aspectos relacionados ao modo de pensar e agir de familiares, ainda limitado. Este estudo objetivou verificar a concordância entre o perfil de funcionalidade de crianças com PC relatado por cuidadores e profissionais da reabilitação, nas áreas de autocuidado, mobilidade, função social e identificar variáveis relativas ao cuidador, criança e ambiente que estivessem associadas a tal concordância. Foram testadas duas hipóteses: cuidadores e profissionais da reabilitação discordam quanto ao repertório funcional típico da criança com PC; e existem variáveis do cuidador, criança e ambiente, que podem afetar a avaliação de cuidadores em relação ao repertório funcional de sua criança, que estão presentes quando há discordância sobre esta avaliação entre cuidadores e profissionais. Participaram do estudo 50 crianças com PC na faixa etária de 3 a 7,5 anos, os respectivos 50 cuidadores principais das crianças com PC e 25 profissionais da reabilitação, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, vinculados a 6 instituições de saúde do interior do Estado de São Paulo. Foram utilizados os instrumentos Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL), Questionário de Suporte Social (SSQ), Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral (GMFCS) e o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), além de uma ficha de identificação dos participantes. Os

dados foram analisados a partir das planilhas de cálculo de cada instrumento e de análise estatística descritiva e inferencial, sendo que para as análises de correlação foi usado o teste não-paramétrico de Spearman e para as demais análises, os testes Qui-quadrado, Exato de Fisher, Mann-Whitney, Kruskal-Wallis e Odds-Ratio. Fortes correlações gerais foram encontradas, indicando concordância entre o perfil de funcionalidade relatado por cuidadores e profissionais, principalmente em relação às habilidades funcionais das crianças e a assistência dos cuidadores necessária para as crianças realizarem as atividades funcionais, com menor concordância sobre as modificações do ambiente que as crianças utilizam rotineiramente. A força das correlações foi influenciada por alguns fatores como, por exemplo: situação conjugal da cuidadora, renda familiar, sintomas de estresse, recebimento de orientação por profissionais quanto às atividades de vida diária da criança, tempo de permanência do cuidador com a criança e o nível de função motora da criança. Discute-se que parte dos resultados encontrados não sustenta uma das hipóteses de pesquisa, distanciando-se de apontamentos da literatura, ao indicar uma aproximação entre as avaliações de cuidadores e profissionais nos ambientes familiar e terapêutico respectivamente, e uma similaridade de repertório funcional das crianças com PC nos diferentes contextos investigados, ao mesmo tempo em que parte dos resultados confirma a outra hipótese do estudo, ao identificar fatores que podem explicar o nível de concordância entre cuidadores e profissionais, configurando-se como variáveis presentes neste processo. Considera-se que o presente estudo poderá contribuir acrescentando ao conhecimento produzido na área, evidenciando a influência de variáveis relacionadas à avaliação de cuidadores sobre a funcionalidade da criança com PC e para intervenções do terapeuta ocupacional e demais profissionais da saúde e educação a serem propostas com as famílias e crianças em seus contextos de desenvolvimento.

**Descritores:** Cuidadores, Paralisia Cerebral, Atividades Cotidianas, Terapia Ocupacional.

## ABSTRACT

The cerebral palsy (CP) due to a non-progressive lesion in the immature brain presents neuromotor impairments and disabilities associated who, allied with contextual factors such as task demands, environmental characteristics and attitudes of family members, can lead to impaired functional performance and the independence of children. Regarding to the actions of family members about the stimuli and expectation relating to children with CP, some studies reported differences between the assessment of family caregiver and the professional responsible for the children treatment and little is known about this difference of perception, being the understanding in the literature concerning aspects related to the way of thinking and acting of family members, still limited. This study aims to verify the agreement between the profile of functionality of children with CP reported by caregivers and rehabilitation professionals in the areas of self-care, mobility, social function and to identify variables related to the caregiver, child and environment that were associated with such agreement. We tested two hypotheses: caregivers and rehabilitation professionals disagree about the typical functional repertoire of the child with CP; and there are variables of the caregiver, child and environment, which may affect the assessment of caregivers in relation to the functional repertoire of his children, who are present when there is disagreement on this score between caregivers and professionals. The study included 50 children with CP aged from 3 to 7.5 years, their primary caregivers of 50 children with CP and 25 rehabilitation professionals, physiotherapists and occupational therapists, linked to six health institutions from the inside the State of São Paulo. The instruments Lipp's Inventory of Stress Symptoms in Adults (ISSL), Social Support Questionnaire (SSQ), Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy (GMFCS) and Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) were used, beyond a form identifying the participants. The data were analyzed from the spreadsheets of each instrument and descriptive and inferential statistical analysis, and for the correlation

analysis was used nonparametric Spearman test and for the remaining analyzes, the Qui-square, Fisher's Exact, Mann-Whitney test, Kruskal-Wallis and Odds-Ratio. General Strong correlations were found, indicating agreement between the profile of functionality reported by caregivers and professionals, mainly in relation to functional abilities of children and caregivers support needed to the children perform the functional activities, with less agreement on changes of the environment that children use routinely. The relevance of correlations was influenced by factors such as: caregiver's marital status, family income, stress symptoms, professional guidance received regarding the activities of daily living of the child, caregiver time spent with the child and the level motor function of the child. Discusses that part of results does not support one of hypothesis of the research by distancing themselves from notes of literature, which indicate a convergence between the assessments of professional and caregivers, in the environment family and therapeutic, respectively, and a similarity of functional repertoire of children with CP in different contexts investigated, at same time as part of the results confirms the other hypothesis of study, when identifying factors that may explain the level of agreement between caregivers and professionals, configured as variables in this process. It is considered that, the present study may contribute by adding to the knowledge produced in the field, highlighting the influence of variables related to the assessment of caregivers regarding to functionality of the child with CP and interventions of occupational therapists and other professionals to be proposed with children and families in their developmental context.

**Keywords:** Caregivers, Cerebral Palsy, Daily Activities, Occupational Therapy.

## LISTA DE TABELAS

TABELA 3-1 - DISTRIBUIÇÃO DAS CRIANÇAS SEGUNDO CARACTERÍSTICAS SÓCIO DEMOGRÁFICAS E DE SAÚDE. ....	48
TABELA 3-2 – DISTRIBUIÇÃO DOS CUIDADORES SEGUNDO CARACTERÍSTICAS SÓCIO DEMOGRÁFICAS, ECONÔMICAS, ESTADO CIVIL E RELACIONAMENTO.....	49
TABELA 3-2 – DISTRIBUIÇÃO DOS PROFISSIONAIS SEGUNDO CARACTERÍSTICAS SÓCIO DEMOGRÁFICAS E TRABALHISTAS.....	50
TABELA 4-1 – TRATAMENTOS DE REABILITAÇÃO DAS CRIANÇAS. ....	65
TABELA 4-2 – CONDIÇÃO DE SAÚDE E TEMPERAMENTO DAS CRIANÇAS. ....	65
TABELA 4-3 – ATIVIDADES DE ROTINA DAS CRIANÇAS. ....	66
TABELA 4-4 – TEMPO DE PERMANÊNCIA DAS CUIDADORAS COM AS CRIANÇAS.....	66
TABELA 4-5 – ORIENTAÇÕES QUANTO ÀS AVD DA CRIANÇA. ....	67
TABELA 4-6 – MANIFESTAÇÃO DO ESTRESSE ENTRE AS CUIDADORAS. ....	68
TABELA 4-7 – DISTRIBUIÇÃO DAS CUIDADORAS SEGUNDO O APOIO SOCIAL.....	68
TABELA 4-8 – FONTES DE APOIO SOCIAL DAS CUIDADORAS.....	69
TABELA 4-9 – DISTRIBUIÇÃO DE CUIDADORES E PROFISSIONAIS DA REABILITAÇÃO SEGUNDO AVALIAÇÃO DA HABILIDADE FUNCIONAL DA CRIANÇA. ....	70
TABELA 4-10 – DISTRIBUIÇÃO DE CUIDADORES E PROFISSIONAIS DA REABILITAÇÃO SEGUNDO AVALIAÇÃO DA ASSISTÊNCIA DO CUIDADOR. ....	70
TABELA 4-11 – DISTRIBUIÇÃO DE CUIDADORES E PROFISSIONAIS DA REABILITAÇÃO SEGUNDO AVALIAÇÃO DAS MODIFICAÇÕES DO AMBIENTE NA ÁREA DE AUTOCUIDADO. ....	71
TABELA 4-12 – DISTRIBUIÇÃO DE CUIDADORES E PROFISSIONAIS DA REABILITAÇÃO SEGUNDO AVALIAÇÃO DAS MODIFICAÇÕES DO AMBIENTE NA ÁREA DE MOBILIDADE. ....	71
TABELA 4-13 – DISTRIBUIÇÃO DE CUIDADORES E PROFISSIONAIS DA REABILITAÇÃO SEGUNDO AVALIAÇÃO DAS MODIFICAÇÕES DO AMBIENTE NA ÁREA DE FUNÇÃO SOCIAL.....	71
TABELA 4-14 – CORRELAÇÕES DE SPEARMAN ENTRE AS PONTUAÇÕES DE CUIDADORES E PROFISSIONAIS ACERCA DAS AVALIAÇÕES NAS ESCALAS DE HABILIDADE FUNCIONAL E ASSISTÊNCIA DO CUIDADOR.....	72
TABELA 4-15 – CORRELAÇÕES DE SPEARMAN ENTRE AS PONTUAÇÕES DE CUIDADORES E PROFISSIONAIS ACERCA DAS AVALIAÇÕES NA ESCALA DE MODIFICAÇÕES DO AMBIENTE. ....	72
TABELA 4-16 – VARIÁVEIS DO CUIDADOR E AMBIENTE QUE EXERCERAM EFEITO SIGNIFICATIVO SOBRE A CONCORDÂNCIA DE AVALIAÇÕES ENTRE CUIDADORES E PROFISSIONAIS ACERCA DA HABILIDADE FUNCIONAL DA CRIANÇA. ....	74

TABELA 4-17 – VARIÁVEIS DO CUIDADOR E AMBIENTE QUE EXERCERAM EFEITO SIGNIFICATIVO SOBRE A CONCORDÂNCIA DE AVALIAÇÕES ENTRE CUIDADORES E PROFISSIONAIS ACERCA DA HABILIDADE FUNCIONAL DA CRIANÇA (CONTINUAÇÃO).....	75
TABELA 4-18 – VARIÁVEIS DO CUIDADOR E AMBIENTE QUE EXERCERAM EFEITO SIGNIFICATIVO SOBRE A CONCORDÂNCIA DE AVALIAÇÕES ENTRE CUIDADORES E PROFISSIONAIS ACERCA DA ASSISTÊNCIA DO CUIDADOR.....	75
TABELA 4-19 – VARIÁVEIS DO CUIDADOR E AMBIENTE QUE EXERCERAM EFEITO SIGNIFICATIVO SOBRE A CONCORDÂNCIA DE AVALIAÇÕES ENTRE CUIDADORES E PROFISSIONAIS ACERCA DAS MODIFICAÇÕES NA ÁREA DE AUTOCUIDADO. ....	76
TABELA 4-20 – VARIÁVEIS DO CUIDADOR E AMBIENTE QUE EXERCERAM EFEITO SIGNIFICATIVO SOBRE A CONCORDÂNCIA DE AVALIAÇÕES ENTRE CUIDADORES E PROFISSIONAIS ACERCA DAS MODIFICAÇÕES NA ÁREA DE MOBILIDADE.....	77
TABELA 4-21 – COMPARAÇÃO ENTRE NÍVEIS DA FUNÇÃO MOTORA EM RELAÇÃO À CONCORDÂNCIA ENTRE CUIDADORES E PROFISSIONAIS. ....	78
TABELA 4-22 – RESUMO DA INVESTIGAÇÃO DO EFEITO DE CONFUNDIMENTO DA FUNÇÃO MOTORA. .	79
TABELA 4-23 – RESUMO DO COMPORTAMENTO DAS VARIÁVEIS QUE EXERCERAM EFEITO SOBRE A CONCORDÂNCIA DE AVALIAÇÃO ENTRE CUIDADORES E PROFISSIONAIS EM TODAS AS ÁREAS INVESTIGADAS.....	80
TABELA 4-24 – COMPARAÇÃO ENTRE NÍVEIS DA FUNÇÃO MOTORA DA CRIANÇA EM RELAÇÃO ÀS CARACTERÍSTICAS DO ESTRESSE DOS CUIDADORES.....	81
TABELA 4-25 – COMPARAÇÃO ENTRE NÍVEIS DA FUNÇÃO MOTORA DA CRIANÇA EM RELAÇÃO ÀS CARACTERÍSTICAS DO APOIO SOCIAL DOS CUIDADORES.....	81
TABELA 4-26 – COMPARAÇÃO ENTRE ESCOLARIDADES DE ACORDO COM O NÚMERO DE PESSOAS SUPORTIVAS.....	82
TABELA 4-27 – ASSOCIAÇÃO ENTRE APOIO SOCIAL E ESTRESSE DOS CUIDADORES.....	83

## LISTA DE FIGURAS

<u>FIGURA 1-1 – RELAÇÃO DOS COMPONENTES DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE</u> <u>FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE (CIF) COM O DOMÍNIO E PROCESSO DA PRÁTICA EM</u> <u>TERAPIA OCUPACIONAL COM CRIANÇAS.....</u>	27
<u>FIGURA 4-1 – DISTRIBUIÇÃO DE TODAS AS CORRELAÇÕES ESTIMADAS ENTRE AS AVALIAÇÕES DE</u> <u>CUIDADORES E PROFISSIONAIS ACERCA DAS HABILIDADES FUNCIONAIS, ASSISTÊNCIA DO</u> <u>CUIDADOR E MODIFICAÇÕES.....</u>	73

# SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO .....	14
1. INTRODUÇÃO.....	18
1.1. CONCEITUANDO A PARALISIA CEREBRAL .....	18
1.2. REPERCUSSÕES DA PARALISIA CEREBRAL NA FUNCIONALIDADE.....	22
1.3. A INFLUÊNCIA DO CONTEXTO E AMBIENTE NA FUNCIONALIDADE.....	27
1.4. O DESENVOLVIMENTO INFANTIL, A FAMÍLIA, OS PROCESSOS DE ADAPTAÇÃO E AVALIAÇÃO DE CUIDADORES ACERCA DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL.....	29
2. OBJETIVOS .....	45
2.1. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	45
3. MÉTODO.....	47
3.1. PARTICIPANTES .....	47
3.2. LOCAL .....	50
3.3. INSTRUMENTOS .....	51
3.3.1. <i>Ficha de Identificação dos Participantes</i> .....	51
3.3.2. <i>Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral</i> .....	51
3.3.3. <i>Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp</i> .....	52
3.3.4. <i>Questionário de Suporte Social</i> .....	53
3.3.5. <i>Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade</i> .....	54
3.4. PROCEDIMENTOS.....	56
3.4.1. <i>Aspectos Éticos</i> .....	56
3.4.2. <i>Identificação das Instituições</i> .....	57
3.4.3. <i>Identificação dos Participantes</i> .....	57
3.4.4. <i>Aplicação Teste</i> .....	58
3.4.5. <i>Coleta dos Dados</i> .....	61
3.4.6. <i>Análise dos Dados</i> .....	62
4. RESULTADOS .....	64
4.1. RESULTADOS DESCRITIVOS GERAIS.....	64
4.2. RESULTADOS DA ANÁLISE DA CONCORDÂNCIA ENTRE OS GRUPOS EM RELAÇÃO À AVALIAÇÃO DE FUNCIONALIDADE DA CRIANÇA.....	72
4.3. RESULTADOS DAS CORRELAÇÕES ENTRE OS GRUPOS EM FUNÇÃO DE VARIÁVEIS .....	73
4.4. RESULTADOS DAS ANÁLISES DE ASSOCIAÇÃO ENTRE VARIÁVEIS.....	80
5. DISCUSSÃO.....	84
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	103
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	107
APÊNDICES .....	117
ANEXOS .....	127

## APRESENTAÇÃO

Ao iniciar a escrita desta pesquisa, percebi a necessidade de retomar minha trajetória profissional, para situar de onde parti e o que me levou ao interesse da questão de estudo, visto que nenhum tema advém de uma escolha aleatória.

Enquanto estudante de graduação em Terapia Ocupacional na Universidade Potiguar em Natal/RN, a assistência direcionada a área da infância despertou-me um interesse que aumentava a cada atendimento realizado durante os estágios, numa constante busca em tentar proporcionar melhores condições de desenvolvimento e funcionalidade àquelas crianças que, embora acometidas por diferentes condições, mantinham uma característica em comum: a de ter pessoas que lhes proviam os cuidados necessários, na maioria das vezes, seus familiares.

Durante a minha trajetória na Pós-Graduação Lato Sensu, já em São Carlos/SP, o contato com estes familiares se tornou mais próximo no Programa de Intervenção Precoce e Acompanhamento a Bebês de Risco na Unidade Saúde-Escola da Universidade Federal de São Carlos (USE - UFSCar) e o meu olhar foi direcionado à promoção do bem-estar destas pessoas enquanto também clientela de nossas intervenções terapêuticas, agentes essenciais e influentes no processo de formação global da criança.

Passou a me acompanhar o desejo de estudar sobre esta demanda, especificamente, sobre como os familiares avaliavam o desempenho funcional de suas crianças com comprometimentos, uma vez que, na prática clínica, era comum observar um distanciamento entre as avaliações dos pais sobre seus filhos e as dos profissionais da reabilitação que acompanhavam estas crianças em intervenções.

As avaliações funcionais da criança, com base em observação direta do profissional, quando realizadas em ambiente controlado ou domiciliar, comumente revelavam divergências existentes entre o julgamento do familiar e do profissional sobre o potencial funcional da criança. E apesar da influência do contexto sobre a funcionalidade, estes achados me despertavam questionamentos, por entender que os ambientes, terapêutico e familiar, devem caminhar como complementares no processo de potencialização da funcionalidade infantil e por considerar fundamental a parceria entre familiares e profissionais para que as ações de saúde e educação se tornem efetivas, ou seja, transferidas e maximizadas ao cotidiano da criança, com repercussão sob a sua performance ocupacional.

No sentido de realmente contemplar a família, como um fator contextual, influente no processo de desenvolvimento infantil, iniciei minha busca para conhecer sobre a forma de pensar e agir dos familiares com suas crianças com deficiência, identificar o que já estava descrito e consolidado acerca do tema e entender se nossa percepção advinda da prática clínica corroborava com verificações científicas.

A partir deste momento, questões foram levantadas na tentativa de responder às problemáticas que eram apresentadas pelas experiências vivenciadas (não muitas, porém suficientes para repercutir em indagações) e por lacunas verificadas na literatura.

Investigação inicial sobre o perfil de funcionalidade no autocuidado de crianças com paralisia cerebral relatado por cuidadores foi realizada durante o cursar da especialização em Intervenção em Neuropediatria (UFSCar), no ano de 2009.

Naquele momento, a escolha por esta população aconteceu por ser a paralisia cerebral uma condição com frequente aparecimento nos estudos acerca da temática que nos interessava investigar (pais ou cuidadores e a funcionalidade das crianças). Além, é claro, da relevância clínica da paralisia cerebral, representada por sua incidência mundial significativa, sua

constante presença nos serviços de reabilitação e pela diversidade de comprometimentos e deficiências associadas que dificultam a identificação apropriada do impacto desta desordem neuromotora na funcionalidade da criança.

As experiências que obtive com o aprofundamento teórico e prático durante a especialização e com o estudo realizado na ocasião, me motivaram a continuar buscando a produção do conhecimento como forma de aprendizagem e como meta profissional, uma vez que, na área da Terapia Ocupacional este seguimento ainda é novo e conseqüentemente necessário para a legitimação de nossas práticas.

Busquei no ano seguinte, a oportunidade de ingressar em nível de mestrado no Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Terapia Ocupacional da UFSCar, o primeiro do país e da América do Sul. Abracei esta oportunidade, como uma chance de aprimorar conhecimentos, iniciar capacitação para a pesquisa e docência.

Era exatamente o que atendia meus anseios de pesquisadora iniciante: a vontade de contribuir com a produção de conhecimento na área da Terapia Ocupacional e a de auxiliar na proposição de estratégias de intervenção para as crianças e suas famílias.

Inseri-me em um grupo de pesquisa em desenvolvimento humano e saúde mental, que já realizava estudos sobre famílias de crianças com deficiência, possibilitando continuar a minha busca em entender o que acontecia na vida das pessoas que se dedicam quase que exclusivamente para o cuidado do filho com comprometimentos, percebendo assim, que tal demanda de investigação também se colocava para os cuidadores de crianças com paralisia cerebral.

Foi possível reconhecer estudos que evidenciavam os efeitos de distúrbios ou doença crônica de uma criança sobre os que convivem com ela, como a questão da sobrecarga de cuidados, da qualidade de vida e saúde mental de seus cuidadores, fatores que irão depender

não apenas da situação de saúde e gravidade do comprometimento da criança, como também da adaptação familiar, que é diferente para cada pessoa e situação.

Atualmente, sabe-se que o sucesso desta adaptação está relacionado aos recursos que cada família e seus membros dispõem para lidar com as diversas circunstâncias vivenciadas e à maneira com que cada pessoa percebe os desafios provenientes de ter uma criança com deficiência na família.

De maneira que, acreditando na relevância de investigar sobre familiares de crianças com paralisia cerebral, na expectativa de aprofundar a compreensão acerca da avaliação que cuidadores fazem da criança com deficiência, e principalmente sobre os fatores que possam estar envolvidos neste processo, é que se apresenta a presente pesquisa.

# 1. INTRODUÇÃO

## 1.1. CONCEITUANDO A PARALISIA CEREBRAL

A paralisia cerebral (PC) compreende um grupo de desordens do movimento e postura, causando limitações funcionais que são atribuídas a distúrbios não-progressivos que ocorrem durante o desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil (ROSEMBAUM et al., 2007). É também conceituada como encefalopatia crônica não progressiva da infância, por constituir-se enquanto grupo heterogêneo do ponto de vista etiológico e quadro clínico, apresentando em comum sintomatologia predominantemente motora, que por sua vez, pode estar associada a demais sinais e sintomas (ROTTA, 2002; DIAMENT, 1996).

Embora a lesão primária no cérebro não seja progressiva, a condição é permanente e muitas das consequências clínicas secundárias são adquiridas e progressivas ao longo do tempo (KOKKONEN et al., 2001). Há referências quanto ao aspecto de mutabilidade do quadro clínico em decorrência de fatores como o desenvolvimento maturativo do sistema nervoso central (SNC), do aprendizado de novos comportamentos motores e da interferência do meio (ZERBINATO; MAKITA; ZERLOTI, 2003).

A incidência da PC tem se mantido estável nos últimos 40 anos, estando entre 2 e 2,5 por 1000 nascidos vivos nos países desenvolvidos (LAMMI; LAW, 2003). Estima-se que no Brasil ocorram cerca de 30.000 a 40.000 novos casos de crianças com PC por ano (DEFNET, 2009). O censo do ano 2000 registrou 24,5 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência (14,5% da população brasileira), dentre as quais 22,9% apresentavam deficiência motora, grupo no qual se insere a paralisia cerebral (IBGE, 2000).

Em função da melhoria na assistência materno-infantil e avanço médico-tecnológico, há aumento na sobrevivência de pré-termos extremos, e pela suscetibilidade do SNC imaturo que

estes bebês apresentam, também se eleva o número de crianças com sequelas neurológicas, como a paralisia cerebral nas estatísticas (SCHWARTZMAN, 2004).

Segundo Rotta (2002), o comprometimento do SNC nos casos de PC decorre de fatores endógenos e exógenos, que em diferentes proporções estão presentes em todos os casos. Deve-se considerar, dentre os fatores endógenos, o potencial genético herdado, ou seja, a susceptibilidade do cérebro para se lesar. Entre os fatores exógenos, considera-se que o tipo de comprometimento cerebral vai depender do momento em que o agente atua, a sua duração e intensidade.

Quanto ao momento que o agente etiológico incide sobre o SNC em desenvolvimento, distinguem-se os períodos pré-natal, perinatal e pós-natal, nos quais são estabelecidas algumas das causas principais da PC, conforme aponta Diamant (1996):

- Fatores pré-natais: Como genéticos e/ou hereditários, maternos (problemas circulatórios, hemorragias, hipotensão, eclampsia, infecções por rubéola ou toxoplasmose, abuso de drogas ou medicamentos), malformações congênitas, diabetes e desnutrição.
- Fatores perinatais: Como problemas ocorridos no momento do parto, asfixia (hipóxia), hemorragia intracraniana, prematuridade e baixo peso, icterícia grave e infecção pelo canal do parto.
- Fatores pós-natais: Como meningites, encefalites, traumatismo crânio-encefálico, processos vasculares, desnutrição e síndromes epiléticas.

Há controvérsia sobre a idade limite para o diagnóstico da paralisia cerebral pós-natal. Autores como Schwartzman (2004) e Piovesana (1998) estabelecem como idade máxima até dois anos, enquanto a Academia Americana de Paralisia Cerebral reconhece a lesão ocorrida antes dos cinco anos de idade (NELSON, 2004).

Dos danos resultantes de lesões cerebrais, as crianças com PC podem apresentar comprometimentos diversos, a depender do alcance da lesão no SNC, e geralmente associados à gravidade da sequela e à idade da criança acometida (MANCINI et al., 2004a).

O distúrbio motor é a base do quadro clínico, mas a condição pode apresentar-se associada com diferentes combinações: transtornos de linguagem, auditivo, visual, cognitivo, comportamental, dificuldade de alimentação, percepção, déficits sensoriais, problemas odontológicos, crises epiléticas, deficiência mental, entre outros (ROSEMBAUM et al., 2007; FRANCISCHETTI, 2006).

De acordo com critérios específicos, a paralisia cerebral pode ser classificada de diversas formas, sendo as mais comuns: segundo a distribuição topográfica; segundo o tipo da desordem do movimento e alterações clínicas do tônus muscular; e segundo a gravidade do comprometimento neuromotor, baseada na forma de locomoção (mobilidade funcional) da criança (MANCINI et al., 2002).

Na distribuição topográfica três tipos são descritos por Hagberg (1989): a tetraparesia, quando há o comprometimento simétrico dos quatro membros; a diparesia, quando há comprometimento também dos quatro membros, porém com predomínio nos inferiores; e a hemiparesia, quando há lesão apenas de um dos hemisférios cerebrais, comprometendo um hemicorpo.

Quanto ao tipo da desordem do movimento e síndromes clínicas, a PC pode ser categorizada nas seguintes formas (GAUZZI; FONSECA; 2004; SCHWARTZMAN, 2004; DIAMENT, 1996):

- Espástica: Devido à lesão do sistema piramidal, caracteriza-se por tônus muscular aumentado (hipertonia muscular), mais comumente pela espasticidade (aumento dos reflexos tendíneos e resistência ao estiramento muscular rápido), sendo possível

verificá-la principalmente nos grupos flexores e adutores dos membros. É a mais comum entre as alterações tônicas.

- **Discinética/Extrapiramidal:** Resultante da lesão do trato extrapiramidal, é caracterizada por dificuldades em manter a postura, executar movimentos voluntários e coordenar movimentos automáticos (falha na regulação do tônus muscular e na coordenação motora). É subdividida clinicamente em coreoatetósica e distônica. Na forma coreoatetósica há dificuldade para articulação da fala, movimentos lentos, suaves e uniformes na parte distal dos membros (atetose), movimentos rápidos, arrítmicos e amplos na parte proximal dos membros (coréia) e/ou movimentos bruscos na parte proximal (balismos). Já na forma distônica há movimentos involuntários amplos, fixos e menos intensos.
- **Atáxica:** Decorrente de lesão no cerebelo ou vias cerebelares, a criança apresenta incoordenação motora, tremor intencional, dismetria, falta de equilíbrio, com marcha instável e alargada.
- **Hipotônica:** Forma rara, caracterizada quando a hipotonia (diminuição do tônus muscular) persiste além dos dois anos de idade.
- **Mista:** Consequente de lesões difusas e extensas, nesta categoria se enquadram crianças com características associadas de mais de um tipo clínico da PC.

Em função da complexidade de manifestações clínicas e da dificuldade de classificação com base apenas nos tipos motores e na topografia da PC, surgiu a necessidade de classificar estas crianças de acordo com a independência funcional, sendo proposto por Palisano et al. (1997) o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral (*Gross Motor Function Classification System - GMFCS*).

Neste sistema as crianças com PC são classificadas em cinco níveis com base no movimento voluntário, particularmente o sentar e o andar, e as distinções na função motora entre os níveis são clinicamente significativas (PALISANO et al., 1997).

Assim, o nível I do GMFCS aplica-se àquelas crianças que conseguem locomover-se sem restrições; o nível II àquelas que apresentam restrição na marcha em ambiente externo; o nível III àquelas que andam com auxílio/suporte; o nível IV àquelas que fazem uso de tecnologia assistiva para locomoção; e o nível V aplicado àquelas crianças com grave limitação na mobilidade, mesmo ao fazer uso de dispositivos da tecnologia assistiva (PALISANO et al., 1997).

Encontra-se na literatura (MANCINI et al., 2004a; MANCINI et al., 2002; PETERSEN; KUBE; PALMER, 1998) o uso dos níveis motores do GMFCS para categorizar a gravidade do comprometimento neuromotor da criança com paralisia cerebral, sendo grau leve para as crianças dos níveis I e II do GMFCS; moderado para as do nível III; e grave para as dos níveis IV e V.

De maneira geral, segundo Rosembaum et al. (2007), os componentes a serem considerados para classificação da paralisia cerebral são: anormalidades motoras (natureza e tipo da desordem motora); comprometimentos associados; distribuição anatômica e achados de neuro-imagem; causalidade e tempo da lesão.

## 1.2. REPERCUSSÕES DA PARALISIA CEREBRAL NA FUNCIONALIDADE

Por todas as manifestações clínicas da paralisia cerebral (desordens motoras e distúrbios associados), a criança com esta condição pode apresentar comprometimento no processo de aquisição não só de marcos motores básicos (como o rolar, sentar, engatinhar, andar) e do desempenho de atividades motoras globais e finas, mas também de habilidades

funcionais, com limitação nas atividades da rotina diária e restrição na participação social em diversos contextos ambientais (ROSEMBAUM et al., 2007; MANCINI et al., 2004a; ALLEGRETTI; MANCINI; SCHWARTZMAN; 2004; BECKUNG; HAGBERG, 2002).

Estudos revelam o impacto da gravidade neuromotora na funcionalidade de crianças com paralisia cerebral, evidenciando que a função motora grossa está diretamente relacionada com o nível de funcionalidade que a criança apresenta (CHAGAS et al., 2008; MANCINI et al., 2004a; OSTENSJO; CARLBERG; VOLLESTAD, 2003; MANCINI et al., 2002; LEPAGE; NOREAU; BERNARD, 1998).

Chagas et al. (2008) ao compararem grupos de crianças com PC nos desfechos de função motora e de desempenho funcional, revelaram que as crianças classificadas como leve pelo GMFCS, apresentaram desempenho superior ao das crianças graves. Os autores discutem o resultado porque as crianças graves comumente têm movimentação mais comprometida em membros inferiores e superiores, resultando em desempenho inferior nas escalas de avaliação funcional utilizadas no estudo (*Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – PEDI* e *Gross Motor Function Measure – GMFM-66*), necessitando inclusive, de maior assistência do cuidador.

Lepage, Noreau e Bernard (1998) avaliaram a relação entre a gravidade da PC (de acordo com a capacidade de locomoção) com a realização de tarefas da rotina diária, e encontraram associação entre o comprometimento da criança e as restrições no desempenho das atividades funcionais.

Resultados indicando associações entre a gravidade do comprometimento motor e limitação no desempenho funcional de crianças com PC também foram confirmados por outros estudos. Ostensjo, Carlberg e Vollestad (2003) mostraram que quanto maior a limitação na funcionalidade da criança com PC em atividades diárias, maior é a gravidade da função motora grossa. Na mesma direção, Mancini et al. (2004a) demonstraram superioridade

funcional das crianças classificadas como leve, de acordo com o GMFCS, em relação às do grupo classificadas como grave, nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social.

Para Palisano, Laurie e Orlin (2004), na área do desenvolvimento infantil, a criança com atraso no desenvolvimento é considerada com alteração ou transtorno no desempenho ocupacional quando não consegue desempenhar uma ocupação, ou seja, realizar tarefas com propósito dentro de um ambiente. É explanado por Nelson (2004), que os atrasos funcionais nas crianças se refletem em dificuldades de execução e participação nas áreas de abrangência como o cuidado pessoal, a educação e o brincar, tarefas do cotidiano infantil.

Sendo a promoção do desempenho ocupacional um dos alvos de intervenção da Terapia Ocupacional, este objetivo da intervenção se traduz no estímulo ao desenvolvimento de habilidades infantis e na promoção de independência (MANCINI, 2002), proporcionando às crianças com disfunção neurológica possibilidades de realizar tarefas com a maior independência possível.

Dentre as diferentes atribuições do profissional terapeuta ocupacional, uma delas é ter o conhecimento das potencialidades, dificuldades, hábitos, interesses e valores da criança para auxiliá-la no agir e desempenhar as tarefas que fazem parte do seu dia-a-dia (SANTOS; NOGUEIRA, 2004). Embora pareçam simples, estas atividades rotineiras apresentam-se como grandes desafios para as crianças que convivem com limites motores e funcionais advindos de alguma condição patológica infantil (MANCINI, 2002).

Nesta direção, pela maior proximidade e vivência de experiências com as suas crianças, a parceria pais-profissionais é fundamental, ajudando naturalmente as crianças com PC a progredirem da melhor forma e contribuindo para uma maior eficiência em seus ambientes (DEGANI; LEWIS, 2008). Segundo Finnie (2000), é necessário que os pais revelem os principais problemas encontrados no cotidiano da criança, sendo preciso também

que o terapeuta teste as habilidades e instabilidades do paciente para só então planejar o tratamento.

Para Araújo e Galvão (2007), o referencial teórico que sustenta a atuação terapêutica ocupacional no processo de avaliação, intervenção e estabelecimento de resultados junto às crianças com desordens motoras vem sendo validado com enfoque no envolvimento da criança em uma das áreas de abrangência do cotidiano infantil, sobretudo nas atividades de vida diária.

As atividades de vida diária (AVD), como hábitos funcionais diários, estão relacionadas ao cuidado do indivíduo com o seu próprio corpo (CARLETO et al., 2010) e no cotidiano infantil fazem parte as tarefas de auto-manutenção, como a alimentação, o vestuário, a higiene, a comunicação e mobilidade funcional (AOTA, 2008; SPACKMAN; MAUREEN; CREPEAU, 2002).

A importância de se considerar tais habilidades é preconizada pelo modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que reflete uma modificação da abordagem centrada apenas na doença, seus aspectos biológicos e consequências, para um entendimento da funcionalidade como componente de saúde e considerando as repercussões funcionais e sociais na vida da pessoa (OMS; OPAS, 2003; MANCINI, 2002).

A funcionalidade e incapacidade são geradas a partir de uma interação dinâmica entre as condições de saúde e os fatores contextuais, entendendo-se a doença, lesão, trauma ou distúrbio como condição de saúde, e os fatores contextuais como os ambientais (SAMPAIO; LUZ, 2009).

Para a CIF, os fatores ambientais são importantes determinantes do processo de saúde, já o termo funcionalidade envolve os componentes de estrutura e função do corpo (nível dos

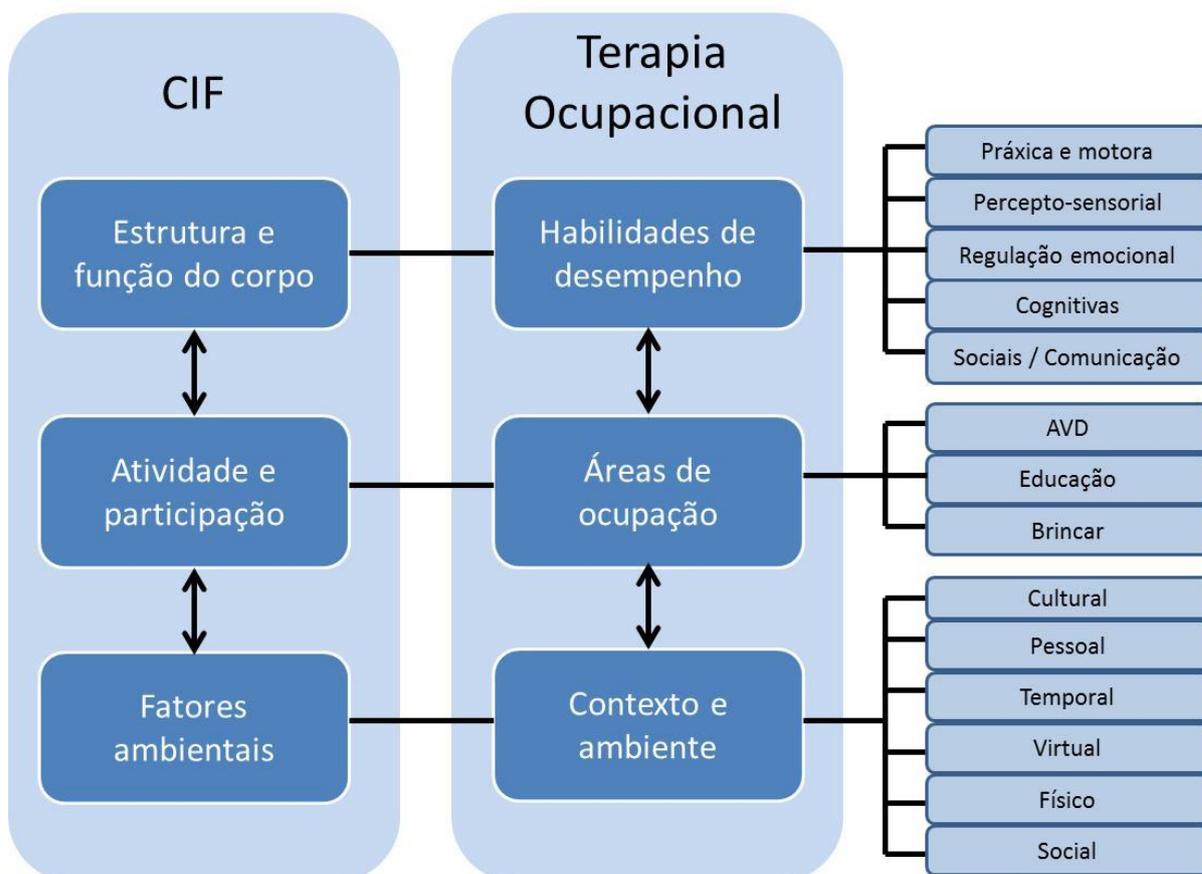
sistemas), de atividade (nível pessoal) e de participação social (interação pessoa-ambiente) (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Ao fazer um paralelo da CIF com o domínio e processo da estrutura da prática em Terapia Ocupacional (TO) com crianças – adaptando numa perspectiva positiva a referência trazida pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2001) e pela Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, 2008) – pode-se dizer que:

- A estrutura e função do corpo, ou seja, as partes anatômicas e as funções fisiológicas/psicológicas dos sistemas corporais, para a TO significam observar as habilidades de desempenho: habilidades práticas e motoras, percepto-sensoriais, de regulação emocional, cognitivas, sociais e de comunicação.
- A atividade e participação, na qual se observa o desempenho individual em realizar as atividades rotineiras, para a TO representa analisar o envolvimento nas áreas de ocupação, como AVD, educação e brincar, quando nos referimos às ocupações infantis.
- E os fatores ambientais da CIF, também determinantes do processo de saúde, na TO, de maneira mais ampla, entende-se que este processo acontece em um ambiente físico e social, situado dentro de um contexto (cultural, pessoal, temporal e virtual).

Este paralelo da CIF com a TO encontra-se ilustrado na Figura 1-1.

Figura 1-1 – Relação dos componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) com o domínio e processo da prática em Terapia Ocupacional com crianças.



### 1.3. A INFLUÊNCIA DO CONTEXTO E AMBIENTE NA FUNCIONALIDADE

A própria CIF, enquanto modelo proposto pela Organização Mundial de Saúde, destaca a relação entre a condição de deficiência que a criança apresenta e o ambiente em que ela se encontra, ressaltando que as características ambientais circundantes podem atuar tanto como facilitadoras, quanto como limitadoras da funcionalidade infantil.

As restrições na participação social aparecem como um dos desafios no desempenho ocupacional encontrados pelas crianças com atraso no desenvolvimento, como as crianças com diagnóstico de paralisia cerebral, e são observadas em estudos que demonstram as possibilidades de influência que o contexto e ambiente exercem sobre a funcionalidade (LAW

et al., 2007; OSTENSJO; CARLBERG; VOLLESTAD, 2005; HAMMAL; JARVES; COLVER, 2004; TIEMAN et al., 2004; LEPAGE; NOREAU; BERNARD, 1998; BROWN; GORDON, 1997).

Brasileiro et al. (2009) em estudo que objetivou caracterizar as atividades e participação de um grupo de 32 crianças com PC por meio de qualificadores da CIF, além de encontrarem que crianças com PC espástica leve e moderada apresentam graus de comprometimentos variáveis quanto às atividades funcionais e participações sugeridas pela CIF, observaram que o desempenho de parte das crianças era insatisfatório quando a atividade era realizada fora do seu contexto habitual, como por exemplo, deslocar-se dentro e fora do lar. Os autores discutem as possíveis influências do contexto nas atividades das crianças, considerando as demandas provindas do ambiente, como as barreiras arquitetônicas enfrentadas pelas crianças durante a marcha, como um fator interveniente para o deslocamento independente.

Ainda com a mesma população, Brasileiro, Moreira e Jorge (2009) buscaram descrever a interveniência de fatores ambientais nas atividades das crianças com PC, segundo o relato dos pais/cuidadores acerca de qualificadores da CIF, os quais indicavam a extensão que um fator ambiental age como facilitador ou como barreira. Os resultados indicaram que o acesso a equipamentos de auxílio para o deslocamento da criança, acessibilidade a locais públicos, apoio financeiro do governo federal, políticas de transporte, educação e assistência social, por exemplo, têm participação direta no desempenho funcional das crianças e podem influenciar no processo de desenvolvimento infantil, embora a gravidade da disfunção motora seja influente em potencial.

O impacto da PC no repertório de tarefas cotidianas das crianças pode ser traduzido no desempenho de uma menor variedade de atividades diárias e em consequência, em menor participação nas áreas social e de recreação, como observado por Brown e Gordon (1997).

Esta participação social de crianças com PC, para Hammal, Jarvis e Colver (2004), é influenciada, prioritariamente, pelo contexto e ambiente, uma vez que em investigação constataram crianças com PC com quadro motor semelhante (em relação à gravidade) que apresentaram desempenho diferente conforme o meio ambiente em que viviam.

Os resultados dos estudos relatados (BRASILEIRO et al., 2009; BRASILEIRO; MOREIRA; JORGE, 2009; HAMMAL; JARVIS; COLVER, 2004) reforçam a ideia de que o processo de desenvolvimento infantil ocorre como resultante da interação entre herança genética e influências ambientais. Destacando-se as condições nutricionais, fatores econômicos, sociais, culturais, acesso às atividades de lazer e atitudes parentais como alguns dos fatores contextuais e ambientais, que irão afetar o nível de participação da criança em sua rotina diária (BARROS et al., 2003).

De forma geral, Mancini et al. (2004a) afirmam que o processo de funcionalidade de uma criança não é influenciado somente pelas suas propriedades intrínsecas (ilustradas nas alterações neuromusculares nos casos de PC), mas também por fatores extrínsecos, ou seja, pelas demandas específicas das tarefas e pelas características do ambiente físico e social no qual a criança interage. Assim, considera-se a relação entre o modo como o contexto e ambiente se manifestam e os desfechos funcionais, como por exemplo, o repertório de atividades funcionais que crianças com paralisia cerebral apresentam.

#### 1.4. O DESENVOLVIMENTO INFANTIL, A FAMÍLIA, OS PROCESSOS DE ADAPTAÇÃO E AVALIAÇÃO DE CUIDADORES ACERCA DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

Uma das visões acerca do desenvolvimento refere-se ao processo de mudança qualitativa ou quantitativa no nível funcional de uma pessoa, que ocorre como produto da

hereditariedade, do crescimento, da maturação e da experiência com o meio (GABBARD, 2000). Ao longo da história, tem sido estudado por diferentes áreas, no intuito de melhor compreender a sequência dos eventos neste processo, a variabilidade no desempenho, no comportamento e o impacto de diferentes fatores nestes aspectos.

A infância, por ser a etapa da vida em que as transformações são notadas com maior evidência (MORAES et al., 2008), na qual ocorre grandes aquisições que irão acompanhar e influenciar o indivíduo durante as demais fases de sua existência, recebe grande atenção no rol de investigações sobre o desenvolvimento.

O processo do desenvolvimento infantil se dá, conforme Guzzo et al. (2007), em meio a uma rede de interações situadas em um tempo histórico e um contexto específico, mediado por adultos que com as crianças se relacionam.

O modelo bioecológico do desenvolvimento humano (BRONFENBRENNER<sup>1</sup>, 1999 *apud* NARVAZ; KOLLER, 2004) acrescenta que o desenvolvimento deve ser compreendido através da interação recíproca de núcleos inter-relacionados (processo, pessoa, contexto, tempo), em que o componente contexto compreende o efeito da influência de quatro níveis ambientais (denominados microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema), que atuam positiva ou negativamente, sobre a pessoa em desenvolvimento.

Case-Smith (1998) reforça a ideia de que o desenvolvimento da criança é influenciado pelo meio em que vive e pelas experiências que os cuidadores ou familiares promovem. A autora considera que as características da criança e a forma como interage com o mundo resultam na fundamentação para as suas aquisições, tanto no âmbito físico como mental.

---

<sup>1</sup> BRONFENBRENNER, U. Environments in Developmental Perspective: Theoretical and Operational Models. In: FRIEDMAN, B. L.; WACHS, T. D. **Conceptualization and Assessment of Environment across the Life Span**. Washington, DC: American Psychological Association, 1999.

A partir do conceito de que os estímulos ambientais são fontes inesgotáveis para o desenvolvimento global e saudável da criança, em suas diversas experiências, Andraca et al. (1998) discorrem que um ambiente favorável pode repercutir como facilitador do desenvolvimento, em contrapartida a um desfavorável, que pode reduzir o ritmo de desenvolvimento, a quantidade de interação da criança com o meio e a sua capacidade de aprendizagem.

Pode-se então refletir, conforme Copetti e Krebs (2004), sobre o processo de desenvolvimento infantil, como resultante da interação entre a criança engajada na atividade e seus ambientes, nos quais a relação criança e contexto se apresentam não apenas como fatores que se somam, mas que interagem entre si, uma vez que a vida de cada pessoa não se restringe apenas à sua família ou a um único contexto de desenvolvimento, mas sofre influência diversa dos mais diferentes sistemas, contextos e ambientes.

É nesta direção que os contextos cotidianos em que habita um sujeito podem ser compreendidos como moderadores do processo de desenvolvimento. Fazendo-se necessário analisar as características pessoais de cada indivíduo, assim como os parâmetros dos contextos significativos a ele (COPETTI; KREBS, 2004).

Pensando em uma criança com comprometimentos e seus contextos e ambientes significativos (família, terapias, escola, etc.) entende-se que os parâmetros destes devem interagir em harmonia entre si e com as características pessoais da criança, para que o processo de desenvolvimento infantil seja mediado de maneira positiva. E para tanto, é importante conhecer e considerar as potencialidades, necessidades e limitações de cada criança.

A família, enquanto contexto primário do desenvolvimento humano (CARTER; MCGOLDRICK, 2001) e primeiro grupo relacional no qual um sujeito é inserido, possui influência na determinação do comportamento humano e no desempenho de papéis que

posteriormente serão transferidos para a sociedade (BARBOSA et al., 2009; BUSCAGLIA, 2002).

A partir de uma perspectiva sistêmica entende-se a unidade familiar como um sistema interacional, em que um evento ao afetar algum membro da família, certamente terá impacto sobre os demais familiares, os quais tecem variadas relações entre si, denominadas de subsistemas, como o parental, o marital e o fraterno (CATER; MCGOLDRICK, 2001; TURNBULL; TURNBULL, 2001). Destaca-se que para abranger famílias de crianças com deficiências, Turnbull e Turnbull (2001) usam a visão sistêmica e consideram como componentes principais os recursos, as interações e as funções familiares, além do ciclo de vida da família.

É neste ambiente familiar interdependente, ou seja, onde as relações estabelecidas entre os membros influenciam uns aos outros, com divisões de funções e papéis, que a criança se desenvolve, sendo os pais os atores mais próximos da rede, e assim, de fundamental importância para a manutenção da saúde de todos os membros deste sistema (BUSCAGLIA, 1997).

Com o desenvolvimento de estudos voltados para a saúde dos familiares de crianças com deficiência, tornou-se mais frequente a busca pela compreensão do papel dos cuidadores, do impacto da doença e dos cuidados dispensados às crianças, assim como, sobre os processos de adaptação familiar e diferentes variáveis que poderiam estar influenciando nas respostas apresentadas pelos cuidadores (MATSUKURA et al., 2007).

Acerca do impacto da deficiência na família, estudos evidenciam ser este algo indiscutível e que altera a dinâmica familiar e a de cada um dos seus membros (PETEAN; MURATA, 2000; BUSCAGLIA, 1997). Pesquisas têm abordado as reações dos familiares em relação ao reconhecimento do diagnóstico, como a apresentada por Ferrari e Morete (2004), ao observarem que o impacto da notícia da condição da criança mobiliza no familiar várias

reações emocionais, que deverão se reorganizar psiquicamente para o processo de cuidar do filho com comprometimento. Ainda em termos de reações e sentimentos envolvidos, a família passa por uma sequência de estágios, a partir do momento que recebe o diagnóstico da criança, como as etapas de choque, negação, luto, tristeza e ajustamento (DANTAS et al., 2010).

Em relação à demanda de dúvidas sobre os cuidados com a criança e expectativas sobre o futuro da mesma, estudos têm indicado que existem demandas comuns às famílias, independente do tipo de deficiência da criança, como a necessidade de orientações, informações e serviços, e outras que parecem ser específicas e relacionadas às dificuldades das crianças e à etapa do desenvolvimento infantil que se encontram (HIRATURA, 2009; MATSUKURA; SIME, 2008; HEIMAN, 2002).

Nesta direção, a literatura também tem destacado o impacto da deficiência infantil sobre a sobrecarga no processo de cuidar desta criança (ROSA; VIEIRA; CAVALHEIRO, 2011; SANTOS et al., 2010; CAMARGOS et al., 2009), as mudanças nos papéis ocupacionais dos familiares (CROWE; VANLEIT; BERGHMANS, 2000; CROWE et al., 1997), sobre o cotidiano do cuidador como um todo (STENER-VICTORIN et al., 2010; VIEIRA et al., 2008), e sobretudo, acerca da qualidade de vida e aspectos da saúde física/mental destes cuidadores (BYRNE et al., 2010; CARVALHO et al., 2010; PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010; LEE et al., 2009; DAVIS et al., 2009; ROCHA, AFONSO; MORAIS, 2008; NUNES, 2007).

Necessitando participar mais ativamente do cuidado das crianças com condições crônicas, vários aspectos da vida dos cuidadores podem ser impactados (LIN; ZEBRACK, 2004) e estes, possivelmente, podem implicar na avaliação dos mesmos sobre suas crianças.

Quanto ao impacto do processo de cuidar de crianças com deficiência, o estudo qualitativo de Davis et al. (2009), realizado através de entrevistas semi-estruturadas sobre a

qualidade de vida de 24 mães e 13 pais de crianças e adolescentes com PC, nas faixas etárias entre 3 a 7, 8 a 12 e 13 a 18 anos, com diferentes níveis de comprometimento, destaca a influência de ter uma criança com deficiência no bem-estar físico e social, na liberdade, na independência e estabilidade financeira dos cuidadores, além do impacto no bem-estar da unidade familiar.

Peres (2007), ao analisar percepções de mães de crianças com PC espástica em idade pré-escolar, acerca do desenvolvimento motor, cognitivo e social dos filhos, através de entrevista semi-estruturada, discute que as mães interpretavam negativamente o desenvolvimento das crianças, provavelmente devido às dificuldades físicas apresentadas pelas crianças que comprometem suas manifestações e as formas de interação com o espaço social, com conseqüente redução, por vezes, dos estímulos que são intermediados pelas pessoas que convivem com a criança e que são necessários à evolução infantil. Como exemplo, a autora destaca que se a mãe brinca com o filho mostrando um brinquedo e esperando que o pegue, mas este não consegue, a mãe pode parar de brincar, de maneira inconsciente, por não ter recebido um *feedback* positivo da criança e assim, passar a ter uma concepção negativa da mesma, interferindo inclusive na quantidade e qualidade das interações entre mães e filhos.

O estresse dos cuidadores, como uma reação do organismo com componentes psicológicos, físicos, mentais e hormonais (LIPP, 2000), pode ser considerado um dos aspectos presentes na vida dos familiares de crianças com deficiência e com repercussão na maneira como avaliam o filho. Diz-se que há estresse na presença de uma condição com diferença acentuada entre as demandas externas e a avaliação da pessoa sobre sua capacidade em responder a elas (MATSKURA et al., 2007). É um processo em razão do qual o indivíduo percebe e responde a eventos julgados danosos, desafiadores ou ameaçadores, podendo causar

alterações fisiológicas, psicológicas, cognitivas, comportamentais e emocionais (STRAUB, 2005).

Lipp (2003) esclarece que o estresse surge em um processo de etapas, nas quais a sintomatologia e a forma de manejo são diferenciadas conforme a fase do estresse observada. De acordo com o modelo proposto pela autora, são quatro as fases do estresse (alarme, resistência, quase-exaustão e exaustão), sendo que as distinções entre elas ocorrem pela duração da ação do agente estressor, assim como pelo surgimento de sintomas físicos e/ou psicológicos (LIPP, 2000).

Lin e Zebrack (2004) apontam que o processo de cuidar de uma criança com deficiência juntamente ao aumento das responsabilidades que a função requer, podem levar ao cansaço, isolamento, sobrecarga e conseqüente estresse dos cuidadores. E tratando-se de pais de crianças com paralisia cerebral, evidências indicam que por vezes eles apresentam elevados níveis de estresse, quando comparados aos pais de crianças sem comprometimentos (KETELLAR et al., 2008; GLENN et al., 2008; ALMEIDA; SAMPAIO, 2007; RAINA et al., 2005; MANUEL et al., 2003).

Acerca das fontes de estresse nos pais de crianças com paralisia cerebral, Ketellar et al. (2008) em estudo transversal realizado na Holanda, com 42 pais de crianças com PC, entre 3 a 8 anos, com comprometimento leve ou moderado, investigaram a relação entre aspectos do estresse parental, as habilidades funcionais infantis e dificuldades comportamentais das crianças, utilizando o *Parenting Stress Index* (PSI), o PEDI e o *Vineland Adaptive Behavior Scales* (VABS), respectivamente. Os resultados revelaram que o comportamento inadequado das crianças contribuiu significativamente para a experiência de estresse parental, especificamente em relação aos domínios de relacionamento com o cônjuge, depressão e senso de competência dos pais, enquanto a funcionalidade das crianças não esteve relacionada ao estresse.

Dados similares a respeito da influência de problemas de comportamento infantil no estresse vivenciado por pais de crianças com paralisia cerebral também foram encontrados por Raina et al. (2005), em estudo canadense que envolveu 468 cuidadores, com o intuito de identificar os determinantes da saúde física e psicológica de cuidadores de crianças com PC, através de um modelo multidimensional do processo de estresse, desenvolvido pelos autores. Além do comportamento da criança, as demandas dos cuidadores e o funcionamento familiar apareceram como importantes preditores do estresse parental.

Apesar de, enquanto grupo, estes familiares estarem sujeitos a aspectos como maior sobrecarga, ansiedade e níveis de estresse, como apresentado pela literatura, cada familiar e/ou cuidador lida de forma diferente na maneira como percebem os desafios de ter uma criança com deficiência na família (CALDERON; GREENBERG, 1999; CANNING; HARRIS; KELLEHER, 1996). Ideia esta reforçada por Raina et al. (2005) ao localizarem evidências de que há uma variação considerável na forma como cuidadores se adaptam aos fatores estressantes e demandas. Não obstante, Nunes (2007) ao buscar identificar o perfil dos cuidadores de crianças com PC na idade de 4 a 12 anos e os agentes estressores, quando comparados a um grupo controle de cuidadores de crianças típicas, encontrou uma tendência destes familiares a apresentarem mais problemas na saúde física, emocional e prejuízo na vida social. Apesar disso, a autora também destaca a necessidade de identificar a variabilidade das respostas frente aos estressores, o que aponta para estudos futuros.

Como destacado, os estressores têm apenas a capacidade de desencadear a reação ao estresse, que por sua vez será mediado pela forma como cada pessoa suscita condições para o manejo da situação adversa (ARAGÃO et al., 2009). O modo como a pessoa irá lidar com a situação estressora dependerá da forma de seu enfrentamento ou recursos de *coping*, que envolvem a interação entre o organismo e o ambiente, onde o indivíduo lança mão de um conjunto de estratégias destinadas a promover a adaptação frente às circunstâncias

estressantes (BARBOSA; OLIVEIRA, 2008). Entre os diversos aspectos que influenciam nas respostas às demandas e no enfrentamento das adversidades, encontra-se, por exemplo, a percepção de contar com o apoio de pessoas significativas, o apoio social, como o suporte emocional ou prático dado pela família, amigos e conhecidos na forma de afeto, companhia, assistência e informação (FERREIRA, 2007; ANTUNES; FONTAINE, 2005).

Neste sentido, estudos atuais buscam maior compreensão sobre os processos de adaptação e os fatores de proteção que estariam influenciando as diferentes respostas apresentadas frente às situações estressoras pelos sujeitos e suas famílias.

Matsukura et al. (2007), considerando os efeitos protetores que o apoio social teria contra o impacto das situações estressoras, avaliaram a associação entre estresse e apoio social em mães de crianças com deficiência. O estudo envolveu uma amostra de 75 mães de crianças com idade entre 4 e 8 anos, com baixa renda e escolaridade, e os resultados indicaram elevada porcentagem de mães estressadas, que contam com um menor número de pessoas suportivas, quando comparadas às mães de crianças com desenvolvimento típico, e uma associação negativa entre o estresse e a satisfação com o apoio social. Os achados apoiam considerações encontradas na literatura, de que mães ou cuidadores de familiares com comprometimentos crônicos de saúde possuem uma rede de apoio social menor do que as amostras de comparação e evidenciam o efeito protetivo do apoio social.

Revisão sistemática de literatura sobre o processo de adaptação de pais de crianças com paralisia cerebral foi realizada por Rentinck et al. (2006) nas bases MEDLINE<sup>2</sup> e PsychINFO<sup>3</sup>, onde encontraram 22 estudos com divergências entre os desenhos de pesquisa, os instrumentos de coleta e especificidades das populações investigadas. Contudo, foi possível extrair que os fatores relacionados às crianças (limitações físicas, gravidade do

---

<sup>2</sup> *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* é a base online de dados bibliográficos da Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos.

<sup>3</sup> Banco de dados online dedicado à literatura das Ciências do Comportamento e Saúde Mental.

comprometimento funcional, problemas de comportamento infantil), aos pais (saúde mental, recursos emocionais, circunstâncias pessoais, como o desemprego, diferenças entre pais e mães, funcionamento e composição familiar) e ao contexto externo (apoio social, apoio formal dos serviços e de profissionais) estão envolvidos no processo de adaptação parental. Os autores ainda concluem que a adaptação dos pais pode mudar em função da fase de desenvolvimento da criança e da vida da família ao longo do tempo.

Diante do exposto, observa-se que fatores na dimensão familiar, da criança e do ambiente podem representar variáveis no processo de avaliação dos cuidadores em relação à sua criança com deficiência. Nesta direção, pesquisadores da área recomendam que são necessárias pesquisas com abordagem mais específica nos aspectos que intermediam o desempenho funcional e a participação eficaz da criança nas atividades diárias, como a avaliação, percepção, expectativas e atitudes do cuidador frente à criança com comprometimentos, e na identificação de fatores presentes (moderadores e mediadores) em todo o processo (FURTADO, 2010; OLIVEIRA; ALVES, 2010; MANCINI et al., 2004a; MANCINI et al., 2004b; OLIVEIRA; CORDANI, 2004).

Tomando a família como uma das influências do ambiente social, a literatura também apresenta questões relativas à influência de familiares sob o perfil funcional e a participação de crianças com comprometimentos (CUNHA; FORMIGA, 2011; VIEIRA et al., 2008; MANCINI et al., 2004a; OLIVEIRA; CORDANI, 2004; MANCINI et al., 2002). Especificamente, Mancini et al. (2004a) e Mancini et al. (2002) ao avaliarem habilidades funcionais de crianças, sugerem que atitudes e expectativas dos pais e cuidadores podem exercer influência na performance e independência funcional das crianças com paralisia cerebral, ao subestimarem ou superestimarem as potencialidades destas crianças. Além disso, estudos indicam que habilidades da criança identificadas pelo cuidador, não necessariamente

se traduzem nas atividades realizadas rotineiramente pela criança (CUNHA; FORMIGA, 2011; OLIVEIRA; CORDANI, 2004).

Oliveira e Cordani (2004) ao realizarem análise de correlação entre as habilidades funcionais de autocuidado, mobilidade e função social, descritas por 15 mães de crianças com PC do tipo diparesia espástica, com idade média de 6 anos, e o auxílio que elas ofereciam, observaram que uma relação linear positiva significativa não foi encontrada para a área de autocuidado, ou seja, maior repertório funcional não foi, em geral, acompanhado por maior independência da criança. As autoras discutem que as mães preferiam auxiliar nas tarefas da criança ou até executá-las, mesmo sabendo da capacidade de seu filho, possivelmente por motivos como a limitação de tempo para execução das atividades cotidianas infantis.

Cunha e Formiga (2011) em pesquisa similar à de Oliveira e Cordani (2004), que envolveu cuidadores de 12 crianças com PC leve (níveis I e II do GMFCS), com idade média de 3 anos e 2 meses, da mesma forma não encontraram relação linear positiva entre as habilidades funcionais da criança e assistência do cuidador, só que para a área de função social.

Mancini et al. (2004a), ao compararem o impacto da gravidade do comprometimento e o perfil funcional de 36 crianças com PC (leve, moderada ou grave), observaram que manifestações do ambiente, como atitudes do cuidador, influenciaram áreas da funcionalidade infantil, principalmente das crianças com comprometimento moderado. Neste estudo, foi possível notar que apesar das crianças moderadas apresentarem repertório de habilidades semelhante às de gravidade leve, nas áreas de autocuidado e função social, seus cuidadores parecem não estimular que usem as habilidades que têm na rotina diária, tornando-as mais dependentes do que as crianças leves e as equiparando às crianças graves. Tal fato sugere efeito negativo do ambiente social, com restrição da independência funcional e da participação ativa dessas crianças em tarefas como alimentação, higiene, vestir-se, uso do

banheiro, brincar, comunicação, compreensão, resolução de problemas, tarefas domésticas e noções de segurança (MANCINI et al., 2004a).

Em outra investigação, Mancini et al. (2002) mostraram que o desenvolvimento das atividades infantis pode ser influenciado pela presença da paralisia cerebral, ao compararem o desempenho de atividades funcionais de autocuidado em crianças com desenvolvimento típico e em crianças com PC. Acrescenta-se que o estudo também indicou a ordem das aquisições funcionais das crianças como relativamente similar nos dois grupos, resultado este atribuído pelos autores ao fator expectativa dos pais em relação ao desempenho das crianças.

Algumas das hipóteses levantadas para esclarecer os achados dos estudos em relação às expectativas dos pais e a execução das atividades das crianças pelos cuidadores, mesmo quando a criança é capaz de realizá-las, são aspectos como a possível relação de valores culturais, o perfil protecionista dos pais por considerarem o filho indefeso, a tentativa de poupar as crianças em esforços considerados por eles desnecessários, a pressão por resultados, dentre outros (CUNHA; FORMIGA, 2011; VIEIRA et al., 2008; MANCINI et al., 2004a; OLIVEIRA; CORDANI, 2004; MANCINI et al., 2002).

Ressalta-se ainda que nos estudos anteriormente descritos, o método de investigação envolveu entrevista estruturada com os cuidadores das crianças com PC, e assim como ocorre em grande parte dos processos avaliativos, é a partir do relato dos familiares que o desempenho funcional da criança é caracterizado, e possivelmente, este deve refletir as atitudes e compreensão do familiar em relação às capacidades que seus filhos apresentam para realizar as atividades rotineiras. Além disso, considerar apenas a avaliação do cuidador sobre o perfil funcional da criança com deficiência pode ser um fator limitante, uma vez que investigações mais amplas, que busquem encontrar dados acerca do perfil funcional da criança com deficiência, provenientes da avaliação de cuidadores e de outros sujeitos envolvidos no cuidar da criança, permitiria inferir sobre as possíveis relações existentes entre

o ambiente contextual, as expectativas, concepções e atitudes de cuidadores e o processo de desenvolvimento/funcionalidade infantil.

Divergências entre o perfil de funcionalidade da criança com PC relatado por pais/cuidadores e o perfil de funcionalidade da criança segundo profissionais da saúde e/ou educação, assim como a auto-avaliação da própria criança, foram comentadas e verificadas em diversos estudos (CUNHA; FORMIGA, 2011; OLIVEIRA; ALVES, 2010; DARBAR; VASCONCELLOS; ARRUDA, 2008; CORREDEIRA; SILVA; FONSECA; 2008; OLIVEIRA; CORDANI, 2004; MANCINI et al., 2002; LUDLOW; HALEY, 1996). Não obstante, destaca-se que tais investigações envolveram amostras de participantes reduzidas, com níveis de gravidade e faixa etária diversos.

No estudo de Mancini et al. (2002) discute-se também que os pais podem tentar transparecer o desempenho almejado por eles nas avaliações e julgamento sobre a criança. Provavelmente, por tais motivos é comum que famílias criem expectativas sobre suas crianças com comprometimentos e apresentem atitudes de superestimação ou subestimação em relação às mesmas.

Através de estudos de casos, Oliveira e Alves (2010) indicaram a existência de diferenças e similaridades acerca do perfil funcional de crianças com PC, entre 4 e 7 anos, quando este é atribuído por distintos julgamentos, materno e profissional, por meio do instrumento Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), quando administrado por entrevista estruturada com as mães e por observação direta das crianças nos domicílios, por um avaliador terapeuta ocupacional.

Também através do uso do instrumento PEDI, para avaliar o efeito do contexto na avaliação das atividades de mobilidade em 24 crianças com deficiência severa (PC, traumatismo crânio-encefálico e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor), na faixa etária de 3 anos e 5 meses a 10 anos e 4 meses, Ludlow e Haley (1996) identificaram que, apesar de

não haver diferença estatisticamente significativa nos resultados da avaliação da performance funcional das crianças quando avaliadas por pais em casa e por profissionais da reabilitação na escola, os pais foram mais rigorosos em suas avaliações de assistência do cuidador para com seus filhos e tendiam a avaliar as crianças como menos capazes de realizar as tarefas de mobilidade propostas, do que os profissionais.

Ao averiguar a correlação entre as habilidades funcionais referidas pelo cuidador e a assistência fornecida a crianças com PC, Oliveira e Cordani (2004) não encontraram relação linear positiva na área de autocuidado, assim como Cunha e Formiga (2011) na área de função social. Ao utilizarem o PEDI como instrumento de coleta, teste em que a independência da criança é inversamente avaliada através da quantidade de assistência do cuidador, tais resultados similarmente demonstram divergências entre o repertório de habilidades e a independência da criança, provavelmente explicadas pela influência do contexto na funcionalidade.

Darbar, Vasconcellos e Arruda (2008) evidenciaram que 70% dos pais de crianças com PC de qualquer tipo topográfico, entre 3 e 12 anos, subestimavam a potencialidade motora de seus filhos, ao compararem os parâmetros motores propostos pelo instrumento observacional padronizado *Gross Motor Function Measure* (GMFM), aplicado por um examinador, e entrevistas semiestruturadas aplicada aos pais. Os autores discutem o resultado com base nas dúvidas destacadas pelos pais sobre o potencial motor da criança, justificadas pelo excesso de trabalho e por falta de tempo para acompanharem e se dedicarem ao filho.

Acrescenta-se que Corredeira, Silva e Fonseca (2008) em estudo com o objetivo de examinarem a relação entre o grau de função motora real de crianças com PC, através da auto-avaliação das mesmas e da avaliação de seus pais (em uma amostra ampliada de 81 crianças, entre 4 e 9 anos) os autores destacam que apesar de constatarem correlações moderadas entre a função motora e a competência física percebida, também observaram que a avaliação que os

pais faziam da competência dos filhos foi sempre inferior àquela atribuída pelas próprias crianças.

Tais achados, aliados à escassez de investigações sobre o assunto, tornam relevante o conhecimento dos aspectos implicados na avaliação de cuidadores acerca da funcionalidade de crianças com comprometimentos e que possivelmente possam contribuir na compreensão das diferenças entre as avaliações de cuidadores e o desempenho funcional infantil julgado por pesquisadores e/ou profissionais da área, que os estudos têm encontrado. É importante também que a busca por este conhecimento aconteça a partir de uma metodologia que permita tecer considerações sobre a avaliação dos cuidadores com base na comparação com a avaliação de outros atores envolvidos no cuidar da criança com deficiência, acrescentando ainda, dados sobre a influência do contexto no repertório funcional de crianças com PC.

Considera-se que, da mesma forma em que aspectos em diferentes esferas poderão estar implicados na avaliação dos cuidadores em relação à funcionalidade da criança, outros atores envolvidos no processo de cuidar desta criança, provavelmente também terão suas avaliações influenciadas por variáveis. Não obstante, no presente estudo, optou-se por investigar o perfil de funcionalidade de crianças com PC relatado por cuidadores e por profissionais da reabilitação que as atendem em instituições de saúde, para correlacionar tais avaliações e possibilitar a identificação de variáveis relacionadas ao nível de concordância entre eles.

Como forma de fornecer um entendimento mais amplo sobre a influência do contexto e ambiente sobre a funcionalidade infantil, e a repercussão de variáveis que mediam as respostas dos cuidadores em relação às suas crianças, este estudo focaliza a avaliação dos mesmos acerca do repertório funcional de crianças com paralisia cerebral nas áreas de autocuidado, mobilidade, função social e a possível relação entre algumas variáveis e o perfil de funcionalidade das crianças relatado pelos cuidadores.

Pretende-se identificar variáveis presentes nos processos de cuidado familiar dispensados à criança com paralisia cerebral, que possam ter relação com o julgamento do cuidador acerca do desempenho da mesma.

Considera-se que os resultados advindos desse estudo possam facilitar e tornar mais eficaz o direcionamento de ações de saúde e educação, como a prestação de serviços por profissionais da área, com atuações que considerem mais amplamente os contextos familiares e que promovam um ambiente favorável à promoção do desempenho funcional e independência das crianças com deficiência. Além de refletir estratégias para fornecer atenção não apenas à criança, mas a todos os envolvidos neste processo de desenvolvimento e de intervenção.

Diante da questão de pesquisa que se apresenta na investigação, ou seja, quais os aspectos implicados na avaliação de cuidadores em relação à funcionalidade de crianças com paralisia cerebral, os objetivos do estudo foram traçados.

## 2. OBJETIVOS

O presente estudo teve como objetivo verificar a concordância entre o perfil de funcionalidade de crianças com paralisia cerebral relatado por cuidadores e profissionais da reabilitação, nas áreas de autocuidado, mobilidade, função social e identificar variáveis relativas ao cuidador, à criança e ao ambiente, que estivessem associadas a tal concordância.

### 2.1. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever os níveis de estresse e apoio social percebido de cuidadores de crianças com paralisia cerebral.
- Verificar a relação do nível motor da criança com paralisia cerebral com os níveis de estresse e apoio social percebido dos cuidadores.
- Identificar relações entre variáveis investigadas dos cuidadores, das crianças e do ambiente: apoio social e estresse do cuidador; estresse e escolaridade do cuidador, número de filhos, renda familiar e temperamento da criança; apoio social e escolaridade do cuidador, número de filhos, renda familiar e temperamento da criança.

Pretendeu-se com o estudo verificar as seguintes hipóteses:

- Cuidadores e profissionais da reabilitação discordam quanto ao repertório funcional típico da criança com paralisia cerebral;
- Existem variáveis relativas ao cuidador, criança e ambiente, que podem afetar a avaliação de cuidadores em relação ao repertório funcional de sua criança, que estão

presentes quando há discordância sobre esta avaliação entre cuidadores e profissionais da reabilitação.

### 3. MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, de caráter analítico, com abordagem quantitativa dos dados. Os elementos do método utilizados são descritos a seguir.

#### 3.1. PARTICIPANTES

Foram participantes do estudo 50 crianças com paralisia cerebral na faixa etária de 3 a 7,5 anos de idade, os respectivos 50 cuidadores<sup>4</sup> principais das crianças com PC e 25 profissionais da reabilitação<sup>5</sup> que atendem as crianças em instituições de saúde de cidades de médio porte do interior do Estado de São Paulo.

A amostra participante foi intencional, sendo identificada com objetivo e por conveniência (PAGANO; GAUVREAU, 2004).

Os principais dados referentes à caracterização das crianças no estudo (n=50) estão dispostos na Tabela 3-1.

---

<sup>4</sup> Este termo no estudo refere-se à pessoa que apresenta maior proximidade com a criança, permanece mais tempo com ela e realiza a maior parte dos cuidados.

<sup>5</sup> Termo empregado para referenciar profissionais e/ou estagiários (do último ano de graduação, sob a responsabilidade de docentes supervisores) das áreas de Terapia Ocupacional e/ou Fisioterapia.

Tabela 3-1 - Distribuição das crianças segundo características sócio demográficas e de saúde.

<b>Características das crianças</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Sexo masculino</b>	26	52,0
<b>Sexo feminino</b>	24	48,0
<b>Idade (anos)<sup>(1)</sup></b>	5,6(±1,51; 3,0/7,5)	
<b>Nível de função motora<sup>(2)</sup></b>		
I	12	24,0
II	6	12,0
III	3	6,0
IV	11	22,0
V	18	36,0
<b>Classificação topográfica</b>		
Hemiparesia	9	18,0
Diparesia	8	16,0
Tetraparesia	33	66,0
<b>Desordem motora</b>		
Espástica	35	70,0
Atáxica	1	2,0
Discinética/Extrapiramidal	3	6,0
Hipotônica	7	14,0
Mista	4	8,0
<b>Principal cuidador</b>		
Mãe	47	94,0
Outros	6	6,0

(1) Valor representado em média, desvio padrão, mínimo e máximo. (2) Conforme o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral – GMFCS.

Acerca das crianças, a média de idade foi de 5,6 anos, entre meninos e meninas com diferentes tipos de paralisia cerebral e nível motor.

Destaca-se a maior proporção de crianças graves em relação ao nível motor (níveis IV e V do GMFCS, respectivamente, 22% e 36%), assim como, em relação ao tipo de paralisia cerebral, sendo a maior parte das crianças com classificação topográfica tetraparesia (66%) e apresentando como desordem motora a espasticidade (70%).

Na Tabela 3-2, a seguir, encontram-se os dados de caracterização dos cuidadores envolvidas no estudo (n=50).

Tabela 3-2 – Distribuição dos cuidadores segundo características sócio demográficas, econômicas, estado civil e relacionamento.

<b>Características do cuidador</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Sexo feminino</b>	50	100,0
<b>Idade (anos)<sup>(1)</sup></b>	34,3(±8,8; 21,4/59,7)	
<b>Escolaridade</b>		
Não-alfabetizado	4	8,0
Ensino fundamental	22	44,0
Ensino médio	21	42,0
Ensino superior	3	6,0
<b>Trabalha fora do lar</b>	7	14,0
<b>Renda familiar<sup>6</sup></b>		
Até 2 salários	34	68,0
De 3 a 4 salários	12	24,0
De 5 a 6 salários	2	4,0
Acima de 6 salários	2	4,0
<b>Família composta por pai e mãe</b>	34	68,0
<b>Situação conjugal</b>		
Vive com companheiro	39	78,0
Vive sozinha	11	22,0
<b>Estado civil</b>		
Solteira	19	38,0
Casada	27	54,0
Separada	3	6,0
Divorciada	1	2,0
<b>Número de filhos</b>		
Nenhum	1	2,0
Um	13	26,0
Dois	21	42,0
Três	11	22,0
Mais de três	4	8,0

(1) Valor representado em média, desvio padrão, mínimo e máximo.

Observa-se que a idade média das cuidadoras participantes foi de 34,3 anos, sendo que a maioria é casada (54%), 78% vive com companheiro e 42% tem dois filhos.

Sobre o nível educacional, a maioria possui o ensino fundamental (44%), seguido das que cursaram o ensino médio (42%).

A maior parte das cuidadoras declarou ter renda familiar de até dois salários mínimos (68%), o que corresponde a R\$ 1.020,00 na época em que os dados foram coletados. Ressalta-se que apenas 14% da amostra estão no mercado de trabalho.

<sup>6</sup> Salário mínimo vigente durante o início da etapa de coleta dos dados do estudo, no valor de R\$510,00 (quinhentos e dez reais).

Sobre os profissionais da reabilitação participantes (n=25), encontram-se na Tabela 3-3 os dados gerais de caracterização dos mesmos.

Tabela 3-3 - Distribuição dos profissionais de reabilitação segundo características sócio demográficas e trabalhistas.

<b>Características dos profissionais</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Sexo feminino</b>	22	88,0
<b>Sexo masculino</b>	3	12,0
<b>Idade (anos)<sup>(1)</sup></b>	35(±8;25/57)	
<b>Tempo de formação (anos)<sup>(1)</sup></b>	12(±9;3/36)	
<b>Tempo de trabalho (anos)<sup>(1)</sup></b>	7(±7;0/25)	
<b>Profissão</b>		
Fisioterapeuta	14	56,0
Terapeuta ocupacional	11	44,0
<b>Possui especialização</b>	21	84,0

(1) Valor representado em média, desvio padrão, mínimo e máximo.

Nota-se que houve equilíbrio entre o número de profissionais participantes das áreas de Fisioterapia (56%) e de Terapia Ocupacional (44%).

A média de vínculo empregatício dos profissionais nas instituições é de 7 anos, o que corresponde à experiência de trabalho dos mesmos na área da disfunção física infantil.

### 3.2. LOCAL

A pesquisa foi realizada em seis instituições de saúde que oferecem serviços de Terapia Ocupacional e/ou Fisioterapia às crianças com deficiência, localizadas em quatro cidades de médio porte do interior do Estado de São Paulo, duas instituições situadas no Município de São Carlos (I1, I2), duas no Município de Araraquara (I3, I4), uma no Município de Rio Claro (I5) e uma no Município de Limeira (I6).

Em três das instituições participantes (I1, I2, I3), por serem vinculadas à formação de alunos de graduação, os usuários dos serviços são atendidos por estagiários, ou seja, alunos

dos últimos anos dos cursos de graduação das áreas já citadas, sob a supervisão de profissionais docentes.

Apresentam-se, em anexo, informações gerais acerca das instituições participantes (ANEXO 1) e a distribuição de crianças vinculadas a cada instituição e profissionais (ANEXO 2).

### 3.3. INSTRUMENTOS

#### 3.3.1. FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Uma ficha de identificação dos participantes foi elaborada pela pesquisadora e utilizada para caracterização da amostra do estudo.

A ficha de identificação do cuidador e criança (APÊNDICE 1) solicita informações relativas à idade, gênero, estado civil, número de filhos, ocupação, escolaridade, tempo de permanência diário do cuidador com a criança e orientações recebidas quanto às atividades de vida diária da mesma; composição, renda e moradia da família; idade, gênero, tratamentos já realizados e atuais, atividades de rotina, condição geral de saúde e temperamento da criança.

Na ficha do profissional (APÊNDICE 2) há duas partes, a primeira referente à dados pessoais, solicitando informações sobre formação, especialidade e tempo de experiência na área e, uma segunda parte, referente à dados do atendimento da criança (desde quando acompanha a criança no serviço, frequência e duração da terapia) e da manifestação clínica da paralisia cerebral (classificação topográfica e o tipo da desordem do movimento).

#### 3.3.2. SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA PARA PARALISIA CEREBRAL

Para avaliar o nível motor das crianças foi utilizada a versão traduzida e adaptada para o português do Sistema de Classificação Motora Grossa para Paralisia Cerebral (GMFCS) (HIRATURA; MATSUKURA; PFEIFER, 2010).

Este instrumento foi desenvolvido e validado por Palisano et al. (1997), fundamentado no critério de que distinções na função motora entre os níveis propostos são significativas clinicamente e baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de tecnologia assistiva e, em menor grau, na qualidade do movimento, com ênfase para o movimento iniciado de forma voluntária, particularmente o sentar e o andar.

A classificação é feita através de observação das habilidades motoras grossa da criança, classificando-a em um dos cinco níveis da escala ordinal (I, II, III, IV ou V), que são dependentes da idade (antes dos dois anos, entre dois e quatro, entre quatro e seis, entre seis e doze anos). A descrição dos níveis é ampla e auxilia a determinar qual nível melhor representa o desempenho habitual da criança em casa, escola e comunidade (PALISANO et al., 2007).

### 3.3.3. INVENTÁRIO DE SINTOMAS DE STRESS PARA ADULTOS DE LIPP

Com o intuito de identificar se os cuidadores possuem sintomas de estresse foi empregado o uso do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL) em sua versão mais recente, após autorização da autora (LIPP, 2000). A versão original foi validada em 1994, por Lipp e Guevara, e a última versão passou por padronização e validação de constructo do instrumento para adultos, com resultados de alta confiabilidade e consistência interna (LIPP, 2000).

O ISSL é útil na identificação de quadros característicos do estresse, sendo possível apontar a fase do estresse em que a pessoa se encontra (alerta, resistência, quase-exaustão ou

exaustão) e a área de maior vulnerabilidade, ou seja, o tipo de sintoma que se manifesta na pessoa (físico ou psicológico). Apresenta um modelo quadrifásico do estresse, em que na fase de alerta o organismo da pessoa prepara-se para uma reação de luta ou fuga e os sintomas são característicos de preparo do corpo e da mente para preservação da própria vida; na fase de resistência as reações são opostas as que surgem na primeira e predominam sintomas de desgaste e cansaço; a fase de quase-exaustão se caracteriza por um enfraquecimento da pessoa que não está mais conseguindo adaptar-se ou resistir ao estressor; e a fase de exaustão se manifesta quando o estressor é contínuo e a pessoa não possui mais estratégias para lidar com ele. Neste momento o organismo exaure sua reserva de energia adaptativa, aparecendo doenças mais sérias e impossibilitando, muitas vezes, a pessoa de realizar suas atividades rotineiras, como trabalhar (LIPP, 2000).

O inventário é composto por três quadros que se referem a períodos de tempo determinados acerca da presença dos sintomas (24 horas para o quadro 1, uma semana para o quadro 2 e um mês para o quadro 3) e são relativos às quatro fases do estresse, com sintomas típicos de cada fase, sendo o quadro 1 relativo aos sintomas da fase 1 do estresse (alerta), o quadro 2 relativo aos sintomas das fases 2 (resistência) e 3 (quase-exaustão), e o quadro 3 com sintomas da fase 4 (exaustão). O número de questões relativas aos sintomas físicos é maior do que as relativas aos sintomas psicológicos e varia em cada fase, sendo que no total do ISSL 37 itens são de natureza física e 19 de natureza psicológica (LIPP, 2000).

#### 3.3.4. QUESTIONÁRIO DE SUPORTE SOCIAL

Para avaliar o apoio social dos cuidadores foi utilizado o Questionário de Suporte Social (SSQ), traduzido e validado no Brasil por Matsukura, Marturano e Oishi (2002) ao realizarem estudos de adequação do instrumento desenvolvido em 1983 por Saranson et al.

para a versão em português, com resultados que indicaram fidedignidade teste-reteste aceitável e alto nível de consistência interna.

O SSQ é formado por questões relativas ao apoio emocional e apoio instrumental, permitindo identificar o número de pessoas que o respondente percebe como fonte de apoio (SSQ-N) e a satisfação que tem com o apoio percebido (SSQ-S), além da possibilidade de identificar os membros que compõem sua rede de apoio social (SSQfamily), se durante a aplicação do instrumento for solicitado que indique qual a sua relação com a pessoa que fornece o apoio, como por exemplo, marido, vizinho, amigo, etc. (SARANSON et al., 1983).

Ao todo, são 27 questões divididas em duas partes de respostas. A primeira refere-se ao SSQ-N, na qual o respondente pode listar até 9 pessoas que perceba como fonte de apoio ou marcar a opção “ninguém”. A segunda parte relaciona-se ao SSQ-S, em que o respondente deve informar sobre a sua satisfação com o apoio percebido, escolhendo uma das opções disponíveis na escala de seis pontos, de “muito satisfeito” (6) a “muito insatisfeito” (1). Quanto mais alto o valor dos escores, maior será o número de pessoas percebidas como fonte de apoio e maior a satisfação com este apoio (SARANSON et al., 1983).

### 3.3.5. INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO PEDIÁTRICA DE INCAPACIDADE

Com o propósito de identificar o perfil funcional das crianças participantes do estudo, segundo o julgamento dos cuidadores e segundo os profissionais da reabilitação, foi utilizado o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), traduzido e adaptado para o português por Mancini (2005), que realizou a validação do instrumento norte americano, desenvolvido em 1992 por Haley et al., com resultados que indicaram grande consistência entre-examinadores e confiabilidade teste-reteste.

Este teste informa sobre o desempenho típico da criança em ambiente rotineiro e avalia aspectos funcionais do desenvolvimento de crianças na faixa etária entre 6 meses e 7 anos e meio de idade. É constituído por três partes/escalas que disponibilizam informações sobre três áreas de desempenho funcional: autocuidado, mobilidade e função social. A parte I informa sobre as habilidades da criança para realizar tarefas de seu cotidiano; a parte II sobre a independência da criança ou quantidade de ajuda fornecida pelo cuidador; e a parte III sobre as modificações do ambiente que são utilizadas na rotina da criança (HALEY et al., 1992).

Na parte I, a área de autocuidado consiste em 73 itens ou atividades funcionais que informam sobre alimentação, higiene pessoal, banho, vestir/despir, uso do banheiro, continência urinária e fecal. Na área de mobilidade encontra-se 59 itens agrupados em transferências, locomoção em ambiente interno/externo e uso de escadas. Na área de função social são 65 itens sobre compreensão/expressão funcional, resolução de problemas, brincar, auto-informação, orientação temporal, participação em tarefas domésticas, autoproteção e função na comunidade. Para cada item desta parte, a habilidade ou capacidade da criança é medida através do escore 1 (capaz de desempenhar a atividade) ou 0 (incapaz de desempenhar) e a pontuação é calculada pela soma dos escores totais brutos em cada área de função (HALEY et al., 1992).

Já na parte II apresentam-se oito tarefas de autocuidado, sete tarefas de mobilidade e cinco de função social, documentadas em uma escala ordinal que varia de 0 (necessidade de assistência total) a 5 (criança independente na tarefa), com graduações que indicam níveis intermediários de auxílio para a criança (assistência máxima, moderada, mínima e supervisão). A medida de independência da criança nesta parte é inversa à quantidade de assistência fornecida pelo cuidador e a pontuação mais uma vez é calculada através da soma dos valores atribuídos para as tarefas, em cada uma das três áreas de função (HALEY et al., 1992).

Os escores brutos das partes I e II serão transformados em escore contínuo, conforme tabela disposta no manual do instrumento. O escore do tipo contínuo, que foi utilizado no presente estudo, informa sobre o nível de funcionalidade da criança avaliada, ao longo de um contínuo de itens (0 a 100), sem levar em consideração a sua faixa etária.

Uma lista de modificações ou adaptações utilizadas para a realização das mesmas tarefas funcionais de autocuidado, mobilidade e função social nas partes já descritas, compõe a parte III do PEDI, que apresenta opções de tipos de modificações do ambiente que a criança faz uso rotineiramente (nenhuma modificação, modificação centrada na criança, modificação voltada para a reabilitação e modificação extensiva). Nesta última parte não é possível obter escores brutos totais ou contínuos, uma vez que as informações disponibilizadas por esta parte não têm valor quantitativo, mas sim são expressas pela frequência em que cada categoria aparece (HALEY et al., 1992).

### 3.4. PROCEDIMENTOS

#### 3.4.1. ASPECTOS ÉTICOS

Por tratar-se de um estudo que envolve seres humanos, o projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) em maio de 2010 (ANEXO 3).

Para os participantes foram esclarecidos os objetivos do estudo, seus direitos com relação à pesquisa e, após concordância, os cuidadores e profissionais da reabilitação assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) referente à participação na pesquisa (APÊNDICES 3 e 4).

Com as instituições que colaboraram com o estudo, permitindo a coleta dos dados em suas dependências e envolvendo os profissionais e crianças atendidas nos serviços, a pesquisadora comprometeu-se a apresentar uma devolutiva com os principais resultados da pesquisa, assim como realizar o devido encaminhamento, caso fosse apresentada alguma demanda ou necessidade de suporte por parte dos cuidadores e crianças. Diante de situações em que se observou demanda emocional e/ou física por parte dos cuidadores, orientações também foram dadas, no que cabe à área de competência profissional da pesquisadora.

#### 3.4.2. IDENTIFICAÇÃO DAS INSTITUIÇÕES

Dentro dos critérios de participação estabelecidos previamente, as instituições deveriam ser caracterizadas como serviços de saúde, com oferta de tratamento de reabilitação para crianças com paralisia cerebral, na faixa etária de 3 a 7,5 anos de idade, e estarem localizadas na região interiorana central do Estado de São Paulo.

Após levantamento das possíveis instituições e análise da viabilidade de tê-las como locais de coleta para o estudo, foram consideradas seis instituições, distribuídas entre os municípios de São Carlos/SP, Araraquara/SP, Rio Claro/SP e Limeira/SP.

De posse da aprovação do estudo pelo CEP da UFSCar, estas instituições foram contatadas e alguns encontros foram agendados para que diretores, coordenadores e profissionais dos serviços conhecessem a proposta do estudo e autorizassem a realização do mesmo em suas dependências, através de um ofício (APÊNDICE 5).

#### 3.4.3. IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Com a concordância das instituições, iniciou-se a etapa de levantamento das crianças atendidas nos serviços.

Os critérios de inclusão dos participantes foram repassados aos profissionais da reabilitação, que relacionaram as possíveis crianças em uma lista com dados de identificação da criança, dia e horário de sua terapia no serviço e o contato do responsável, para futura localização destes.

Os responsáveis pelas crianças selecionadas foram contatados, esclarecidos sobre o estudo e convidados a participarem, agendando-se um encontro para administração dos instrumentos destinados à coleta dos dados.

Concomitantemente ou logo após a coleta com o cuidador, era feita a localização do profissional da Terapia Ocupacional ou Fisioterapia que atendia cada criança, sendo este também convidado a participar do estudo. No caso da criança ser atendida pelas duas modalidades de atendimento (Terapia Ocupacional e Fisioterapia), apenas um profissional era selecionado a participar.

#### 3.4.4. APLICAÇÃO TESTE

Foram realizadas 7 aplicações teste para avaliar a adequação dos instrumentos de medida, aperfeiçoar o formato de administração dos mesmos, identificar o tempo necessário para a coleta dos dados e treinar a pesquisadora.

Do total de aplicações, as duas primeiras foram realizadas, cada uma, com o cuidador principal (mãe), seu filho que possuía alguma condição de disfunção física e demais características que se enquadravam nos critérios do estudo, e o profissional que o atendia no serviço (1 fisioterapeuta e 1 terapeuta ocupacional). Não utilizar crianças com paralisia

cerebral nesta etapa foi escolha da pesquisadora, uma vez que a mesma criança da aplicação teste não poderia, posteriormente, fazer parte da amostra da pesquisa.

As crianças, seus cuidadores e profissionais ou estagiários foram localizados em uma das instituições que serviram de local para a pesquisa, explicadas sobre o estudo e convidadas a participarem do piloto. Após concordância, encontros foram agendados para aplicação dos instrumentos de medida.

Após a aplicação dos instrumentos através de entrevistas estruturadas individuais com as mães, observou-se que a duração média de coleta era 1 hora e 30 minutos, o que indicou a necessidade de dividi-la em dois momentos distintos para não cansar a mãe e para adequar-se ao período em que, geralmente, os cuidadores ficam aguardando o atendimento de suas crianças em serviços de reabilitação.

A partir deste procedimento definiu-se a ordem de administração dos instrumentos junto aos cuidadores, a saber: ficha de identificação do cuidador e criança, ISSL, SSQ e PEDI.

Sobre os instrumentos de medida, foi possível identificar que:

- Na ficha de identificação do cuidador e criança, itens deveriam ser retirados, outros incluídos e alguns compilados para formar categorias;
- Termos mais usuais deveriam substituir os regulares do ISSL para facilitar o entendimento dos respondentes;
- No SSQ e PEDI, as questões deveriam ser apresentadas mais pausadamente, repetidas e exemplificadas de acordo com a necessidade de entendimento do cuidador.

Até então, pretendia-se realizar a coleta de dados com o profissional através de entrevista estruturada, igualmente como a realizada com o cuidador, porém, após a realização dos pilotos observou-se o quão difícil seria o profissional estar disponível para responder a entrevista com duração média de 1 hora. Optou-se assim, por reunir os instrumentos de

medida destinados a coleta com o profissional (ficha de identificação, GMFCS e PEDI) em um único material com orientações de preenchimento, para que o mesmo pudesse responder de forma autônoma.

Este material foi organizado e utilizado em mais duas aplicações teste, desta vez apenas com os profissionais (2 fisioterapeutas), identificando-se que este formato de administração teve duração média de 30 minutos e que o material deveria ainda ser ajustado, como por exemplo:

- Disponibilizar as orientações de preenchimento dos instrumentos de medida contidos no material, anteriormente a cada um deles;
- Destacar na ficha de identificação do profissional que a mesma deve ser respondida com letra legível;
- No GMFCS destacar que o nível de função motora selecionado deve ser aquele que a criança melhor se enquadra, de acordo com a sua faixa etária;
- No PEDI destacar que a avaliação deve ser preenchida em relação ao desempenho funcional típico/rotineiro da criança (aquele que comumente a criança realiza e é observado pelo profissional respondente); destacar que nenhum item pode ficar sem resposta; incluir exemplos de preenchimento nas três partes/escalas; incluir a orientação de que a parte I deve ser respondida com base no julgamento clínico do profissional e que caso não tenha presenciado uma determinada tarefa da criança, deve-se considerar a informação que possui sobre a funcionalidade dela e hipotetizar; assim como nas partes II e III deve-se analisar o quanto de ajuda o cuidador necessita oferecer à criança, considerando o grau de funcionalidade e as modificações que a criança utiliza na execução das tarefas.

Executadas as devidas alterações, o novo material passou por mais três aplicações teste, preenchidos por 1 fisioterapeuta, 1 terapeuta ocupacional e 1 estagiária de Terapia Ocupacional. Nesta oportunidade, observou-se que o mesmo estava adequado para uso (APÊNDICE 6).

#### 3.4.5. COLETA DOS DADOS

A coleta dos dados ocorreu no período de fevereiro a maio de 2011, nas instituições de vínculo dos participantes.

Em um local disponibilizado pelos serviços, durante o horário de atendimento das crianças, acontecia a coleta individual com os cuidadores, na qual era solicitada a assinatura voluntária do TCLE e aplicado os instrumentos. A ficha de identificação do cuidador e criança, o ISSL, o SSQ e o PEDI foram aplicados através de entrevista estruturada com os cuidadores.

A aplicação dos instrumentos foi realizada respeitando-se o tempo de resposta de cada participante, sendo necessário entre um a dois encontros com cada cuidador para efetivação da coleta.

Apesar desta etapa não envolver a presença da criança, a pesquisadora foi apresentada a grande parte delas, pelos cuidadores.

O profissional de Terapia Ocupacional ou Fisioterapia, que atendia a criança no serviço, era contatado em seguida para assinar voluntariamente o TCLE e receber o material com os instrumentos de medida a serem preenchidos por ele. Através de auto-aplicação, a ficha de identificação do profissional, o GMFCS e o PEDI foram respondidos pelos profissionais, sendo orientados a devolvê-los à pesquisadora em um período médio de uma

semana. Na ocasião, instruções prévias acerca do preenchimento do material eram fornecidas aos profissionais.

#### 3.4.6. ANÁLISE DOS DADOS

Técnicas estatísticas foram selecionadas para descrever, comparar e correlacionar as variáveis investigadas, sendo todas as análises realizadas no presente estudo, acompanhadas por assessoria estatística. Observa-se que a abordagem não-paramétrica foi adotada devido ao não atendimento de pressuposições teóricas exigidas para o emprego de abordagem paramétrica.

Consideram-se as variáveis investigadas no estudo como presentes em diferentes dimensões, a saber:

- Variáveis do cuidador: Apoio social, estresse, idade, escolaridade, ocupação e tempo de permanência do cuidador com a criança.
- Variáveis da criança: Nível de função motora e temperamento da criança.
- Variáveis do ambiente: Renda e composição familiar, situação conjugal, estado civil e número de filhos da cuidadora, e apoio terapêutico ofertado por profissionais da reabilitação.

Segue, detalhadamente, as etapas da estratégia de análise dos dados utilizada:

- Categorização e quantificação das informações advindas da ficha de identificação do cuidador, criança e profissional da reabilitação. Resumo descritivo das características dos participantes e dos dados advindos do GMFCS, ISSL, SSQ e PEDI.
- Análise da concordância entre as avaliações de cuidadores e profissionais acerca da habilidade funcional da criança, assistência do cuidador e modificações do ambiente,

nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social, através do teste de correlação de Spearman.

- Comparações entre correlações de Spearman (por meio de uma estatística teste que combinou as correlações entre as avaliações de cuidadores e profissionais e que seguia uma distribuição normal) para o levantamento de variáveis do cuidador, criança e ambiente que interferem na concordância entre cuidador e profissional.
- Investigação do potencial confundimento do nível de função motora da criança nas análises de relação desta variável com as demais estudadas, por meio dos testes de Qui-quadrado, teste Exato de Fisher e Mann-Whitney.
- Relações entre apoio social e estresse do cuidador; estresse e escolaridade do cuidador, número de filhos, renda familiar e temperamento da criança; apoio social e escolaridade do cuidador, número de filhos, renda familiar e temperamento da criança, por meio dos testes Qui-quadrado, Exato de Fisher, Mann-Whitney, Kruskal-Wallis e Odds-Ratio.
- Os resultados dos testes utilizados nas análises foram considerados com significância, quando o valor associado à estatística que o descreve ( $p$ -valor) foi inferior a 0,05.

## 4. RESULTADOS

Nesta seção os resultados estão agrupados em quatro tópicos e assim serão apresentados. O primeiro tópico é relativo aos resultados descritivos gerais, o segundo refere-se aos resultados da análise de correlação entre as avaliações dos cuidadores e profissionais participantes sobre a funcionalidade da criança, no terceiro, apresentam-se as análises das correlações entre as avaliações de cuidadores e profissionais em função de variáveis investigadas e, finalmente, no quarto tópico encontram-se os resultados das relações entre variáveis dos cuidadores, das crianças e do ambiente.

### 4.1. RESULTADOS DESCRITIVOS GERAIS

Apresentam-se nesta seção os resultados descritivos gerais.

#### 4.1.1. DETALHAMENTO DOS PARTICIPANTES

Como resultados advindos da ficha de identificação do cuidador e criança, as cuidadoras responderam sobre os tratamentos que as crianças realizam, quanto à condição geral de saúde da criança e o tipo de temperamento da mesma, as atividades de rotina, o tempo de permanência diário do cuidador com a criança e sobre orientações recebidas de profissionais envolvidos na reabilitação da criança em relação às atividades de vida diária.

Os achados sobre os tratamentos de reabilitação realizados pelas crianças foco do estudo estão dispostos na Tabela 4-1.

Tabela 4-1 – Tratamentos de reabilitação das crianças.

	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Idade no início dos tratamentos (meses)<sup>(1)</sup></b>	11,4(±12,6; 1/28)	
<b>Atuais tratamentos</b>		
Fisioterapia	48	96,0
Terapia Ocupacional	37	74,0
Fonoaudiologia	30	60,0
Equoterapia	7	14,0
Hidroterapia	13	26,0
Psicoterapia	1	2,0
<b>Tratamentos anteriores</b>		
Fisioterapia	1	2,0
Terapia Ocupacional	6	12,0
Fonoaudiologia	7	14,0

(1)Valor representado em média, desvio-padrão, mínimo e máximo.

Através dos dados apresentados na tabela 4-1 nota-se que todas as crianças estão envolvidas em tratamentos de reabilitação desde muito cedo, em média começaram aos 11,4 meses. Destaca-se que 96% do total realizam Fisioterapia, 74% Terapia Ocupacional e 60% Fonoaudiologia.

Ao serem questionadas quanto à condição geral de saúde da criança, 88% das cuidadoras consideraram que suas crianças têm uma boa condição de saúde e não adoecem frequentemente, como disposto na Tabela 4-2, que também informa sobre a resposta das cuidadoras acerca do temperamento das crianças.

Tabela 4-2 – Condição de saúde e temperamento das crianças.

	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Condição de saúde</b>		
Boa	44	88,0
Ruim	6	12,0
<b>Temperamento<sup>7</sup></b>		
Agradável	24	48,0
Difícil	19	38,0
Instável	7	14,0

<sup>7</sup> Foi considerado temperamento agradável, a criança que regularmente está de bom humor, com comportamento tranquilo; temperamento difícil, a criança geralmente inquieta, com comportamento agitado e/ou agressivo; temperamento instável, a criança que apresenta temperamento oscilante entre agradável e difícil.

Em relação ao temperamento da criança, 48% das cuidadoras consideraram que a criança apresenta comportamento agradável, 38% consideraram que geralmente a criança tem comportamento difícil e 14% consideraram que a criança apresenta temperamento instável.

Além dos tratamentos de reabilitação que todas as crianças envolvidas no estudo realizam, podem-se observar na Tabela 4-3 demais atividades de rotina que elas cumprem em seu cotidiano.

Tabela 4-3 – Atividades de rotina das crianças.

	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Cursa escola rotineiramente</b>	31	62,0
<b>Brinca rotineiramente</b>	39	78,0
<b>Tem lazer rotineiramente</b>	31	62,0
Ouve música	5	16,1
Joga vídeo game	2	6,5
Passeia	6	19,4
Anda de bicicleta	1	3,2
Usa internet	1	3,2
Assiste TV	21	67,7

Destaca-se que 62% das crianças estão inseridas em algum tipo de escola (regular ou especial), que o brincar faz parte da rotina de 78% delas e a maioria (67,7%) assistem TV como atividade de lazer.

Acerca do tempo (em períodos do dia) que a cuidadora permanece com a criança, as informações estão dispostas na Tabela 4-4.

Tabela 4-4 – Tempo de permanência das cuidadoras com as crianças.

	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Tempo de permanência com a criança</b>		
1 período do dia	4	8,0
2 períodos do dia	35	70,0
3 períodos do dia	11	22,0

Pelos dados apresentados na Tabela 4-4 observa-se que a maioria das cuidadoras, 70%, permanecem 2 períodos/turnos do dia com a criança com paralisia cerebral.

Na Tabela 4-5 observam-se os resultados sobre as cuidadoras terem, em algum momento, recebido orientações quanto às atividades de vida diária das crianças, como por exemplo, quais atitudes, procedimentos ou estimulações que o cuidador deve fazer para facilitar a independência da criança nas atividades de higiene, alimentação e vestuário.

Tabela 4-5 – Orientações quanto às AVD da criança.

	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Recebeu orientações quanto as AVD<sup>(1)</sup></b>		
Sim	37	74,0
Não	13	26,0
<b>Recebeu orientação de fisioterapeuta</b>	22	44,0
<b>Recebeu orientações de terapeuta ocupacional</b>	29	58,0
<b>Recebeu orientações de fonoaudiólogo</b>	14	28,0
<b>Recebeu orientações de psicólogo</b>	2	4,0

(1) Atividades da vida diária.

Conforme apresentado na Tabela 4-5, 74% das cuidadoras informaram ter recebido orientações de profissionais da reabilitação quanto às atividades da vida diária da criança, ou seja, formas de facilitar a independência infantil na rotina do dia-a-dia, e destas, a maioria foram repassadas por terapeutas ocupacionais que atendem as crianças.

#### 4.1.2. ESTRESSE

A partir da aplicação do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL), foi inicialmente identificado a presença ou ausência de estresse nas cuidadoras participantes da pesquisa e, em seguida, no caso da presença de estresse, identificou-se a fase na qual se encontram (alerta, resistência, quase-exaustão ou exaustão), e finalmente, o tipo de sintoma de estresse presente (físico ou psicológico).

Na Tabela 4-6 apresenta-se o número de cuidadoras em que foram encontrados sintomas de estresse e como ele estava presente.

Tabela 4-6 – Manifestação do estresse entre as cuidadoras.

	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Apresentou sintomas de estresse</b>		
Sim	33	66,0
Não	17	34,0
<b>Fase do estresse</b>		
Resistência	31	93,9
Quase-exaustão	2	6,1
<b>Sintoma predominante</b>		
Físicos	8	24,2
Psicológicos	23	69,7
Físicos e psicológicos	2	6,1

É revelado assim que, entre o total de cuidadoras com estresse (n=33), nenhuma se encontra na fase de alerta (I) ou na fase de exaustão (IV), mas sim estão concentradas nas fases intermediárias, de resistência (II) e de quase-exaustão (IV), estando a maioria na fase II do estresse (93,9%) e apresentando o tipo de estresse psicológico (69,7%).

#### 4.1.3. APOIO SOCIAL

Através do Questionário de Suporte Social (SSQ) foram encontrados resultados que revelaram a média de 2,07 acerca do número de pessoas que as cuidadoras consideraram como fonte de apoio social e a média de 5,45 para a satisfação das cuidadoras com o apoio percebido, como apresentado na Tabela 4-7.

Tabela 4-7 – Distribuição das cuidadoras segundo o apoio social.

<b>SSQ</b>	<b>Resumo descritivo<sup>(1)</sup></b>
SSQ-N	2,07 ± 1,16 ; 1,85; 0,74/6,30
SSQ-S	5,45 ± 0,83 ; 5,75; 2,11/6,00

(1) Resumo descritivo em média, desvio-padrão, mediana, mínimo e máximo.

A partir da aplicação do SSQ, além dos índices N e S, foi possível identificar as fontes de apoio social das cuidadoras e a frequência com que são citadas ao longo do instrumento, como pode ser visto na Tabela 4-8.

Tabela 4-8 – Fontes de apoio social das cuidadoras.

<b>Fonte de apoio social</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Pais e irmãos	1039	38,2
Filhos	548	20,2
Marido	412	15,2
Família extensa <sup>(1)</sup>	311	11,4
Amigos	309	11,4
Vizinhos/Namorados/Compadres	85	3,1
Profissionais de saúde/Pastor/Chefe	15	0,6
<b>Total</b>	<b>2719</b>	<b>100</b>

(1)Avós, tios, sobrinhos, primos, netos, sogros e cunhados.

Nota-se que, as cuidadoras participantes reconhecem seus pais e irmãos (38,2%) como maiores fontes de apoio, em segundo lugar apontam seus filhos (20,2%), e em terceiro seus maridos (15,2%). Os resultados também indicam que 85,91% do total de pessoas citadas como fonte de apoio eram seus familiares.

#### 4.1.4. PERFIL DE FUNCIONALIDADE DA CRIANÇA SEGUNDO CUIDADORES E PROFISSIONAIS

Com a aplicação do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), foram obtidos dados sobre o repertório funcional das crianças com paralisia cerebral segundo os cuidadores e os profissionais da reabilitação. Mais especificamente, os achados descritivos deste instrumento, revelam como os cuidadores e profissionais avaliam as habilidades funcionais da criança (o que ela é capaz de realizar), a necessidade de assistência do cuidador para realizar as tarefas e as modificações tipicamente utilizadas pelas crianças durante o

desempenho das atividades propostas pelo instrumento, nas áreas de autocuidado, de mobilidade e de função social.

Relembra-se aqui que o PEDI foi preenchido pelos profissionais através de auto-aplicação e respondido pelos cuidadores através de entrevista estruturada, solicitando para ambos os respondentes que avaliassem o desempenho funcional típico/rotineiro da criança. Além disso, o tipo de escore utilizado para alcance dos resultados descritivos do PEDI segundo cuidadores e profissionais foi o contínuo.

Os resumos descritivos das escalas de habilidades funcionais e de assistência do cuidador, obtidos pelos escores contínuos de cada área do PEDI (escalas quantitativas), encontram-se nas Tabelas 4-9 e 4-10, respectivamente.

Tabela 4-9 – Distribuição de cuidadores e profissionais da reabilitação segundo avaliação da habilidade funcional da criança.

	Cuidador			Profissional		
	Autocuidado	Mobilidade	Função social	Autocuidado	Mobilidade	Função social
<b>Média</b>	47,21	35,02	55,83	46,40	33,28	48,56
<b>Desvio-padrão</b>	19,85	19,01	19,17	25,16	22,07	26,88
<b>Mínimo</b>	15,70	6,97	16,34	0,00	0,00	0,00
<b>Máximo</b>	79,95	68,21	100,00	100,00	69,81	100,00
<b>Mediana</b>	48,96	29,29	56,82	46,24	31,84	52,48

Tabela 4-10 – Distribuição de cuidadores e profissionais da reabilitação segundo avaliação da assistência do cuidador.

	Cuidador			Profissional		
	Autocuidado	Mobilidade	Função social	Autocuidado	Mobilidade	Função social
<b>Média</b>	37,48	38,04	52,68	46,40	33,28	48,56
<b>Desvio-padrão</b>	27,07	35,67	27,22	25,16	22,07	26,88
<b>Mínimo</b>	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Máximo</b>	76,52	100,00	100,00	100,00	69,81	100,00
<b>Mediana</b>	42,20	29,92	54,83	46,24	31,84	52,48

Observa-se que a média de escore da avaliação do cuidador foi, em geral, maior do que a média de escore da avaliação do profissional acerca da habilidade funcional da criança nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social. Enquanto que em relação à assistência

do cuidador, a média de escore da avaliação do cuidador foi superior a do profissional nas áreas de mobilidade e função social, sendo inferior na área de autocuidado.

Os resumos descritivos da escala de modificações do ambiente foram obtidos através da frequência das categorias nominais (“nenhuma modificação”, “modificação centrada na criança”, “modificação de reabilitação” e “modificação extensiva”) de cada área do PEDI, estando dispostos nas Tabelas 4-11, 4-12 e 4-13.

Tabela 4-11 – Distribuição de cuidadores e profissionais da reabilitação segundo avaliação das modificações do ambiente na área de autocuidado.

	Cuidador				Profissional			
	N <sup>(1)</sup>	C <sup>(2)</sup>	R <sup>(3)</sup>	E <sup>(4)</sup>	N <sup>(1)</sup>	C <sup>(2)</sup>	R <sup>(3)</sup>	E <sup>(4)</sup>
<b>Média</b>	5,54	1,90	0,42	0,08	3,64	1,92	1,44	1,00
<b>Desvio-padrão</b>	1,68	1,59	0,70	0,34	3,47	2,72	2,38	2,41
<b>Mínimo</b>	2,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Máximo</b>	8,00	6,00	2,00	2,00	8,00	8,00	8,00	8,00
<b>Mediana</b>	6,00	2,00	0,00	0,00	3,50	0,00	0,00	0,00

(1)Nenhuma modificação. (2) Modificação centrada na criança. (3) Modificação de reabilitação. (4) Modificação extensiva.

Tabela 4-12 – Distribuição de cuidadores e profissionais da reabilitação segundo avaliação das modificações do ambiente na área de mobilidade.

	Cuidador				Profissional			
	N <sup>(1)</sup>	C <sup>(2)</sup>	R <sup>(3)</sup>	E <sup>(4)</sup>	N <sup>(1)</sup>	C <sup>(2)</sup>	R <sup>(3)</sup>	E <sup>(4)</sup>
<b>Média</b>	5,36	0,32	1,26	0,02	3,12	1,14	1,84	0,98
<b>Desvio-padrão</b>	1,68	0,74	1,41	0,14	2,98	2,21	2,38	2,25
<b>Mínimo</b>	1,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Máximo</b>	7,00	4,00	5,00	1,00	7,00	7,00	7,00	7,00
<b>Mediana</b>	5,50	0,00	0,50	0,00	2,50	0,00	1,00	0,00

(1)Nenhuma modificação. (2) Modificação centrada na criança. (3) Modificação de reabilitação. (4) Modificação extensiva.

Tabela 4-13 – Distribuição de cuidadores e profissionais da reabilitação segundo avaliação das modificações do ambiente na área de função social.

	Cuidador				Profissional			
	N <sup>(1)</sup>	C <sup>(2)</sup>	R <sup>(3)</sup>	N <sup>(1)</sup>	C <sup>(2)</sup>	R <sup>(3)</sup>	N <sup>(1)</sup>	C <sup>(2)</sup>
<b>Média</b>	4,94	0,00	0,06	0,00	2,60	1,08	0,72	0,60
<b>Desvio-padrão</b>	0,42	0,00	0,42	0,00	2,34	1,85	1,54	1,55
<b>Mínimo</b>	2,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Máximo</b>	5,00	0,00	3,00	0,00	5,00	5,00	5,00	5,00
<b>Mediana</b>	5,00	0,00	0,00	0,00	3,00	0,00	0,00	0,00

(1)Nenhuma modificação. (2) Modificação centrada na criança. (3) Modificação de reabilitação. (4) Modificação extensiva.

Verifica-se que a frequência média da avaliação do cuidador sobre as modificações do ambiente que a criança faz uso rotineiramente, foi maior do que a frequência média da

avaliação do profissional apenas na categoria “nenhuma modificação”, e que para as demais categorias a frequência média do cuidador foi menor do que a do profissional, nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social.

#### 4.2. RESULTADOS DA ANÁLISE DA CONCORDÂNCIA ENTRE OS GRUPOS EM RELAÇÃO À AVALIAÇÃO DE FUNCIONALIDADE DA CRIANÇA

As Tabelas 4-14 e 4-15 mostram os resultados da análise de correlação de Spearman realizada para verificar a concordância entre as avaliações dos cuidadores e profissionais participantes sobre o repertório funcional das crianças.

Tabela 4-14 – Correlações de Spearman entre as pontuações de cuidadores e profissionais acerca das avaliações nas escalas de habilidade funcional e assistência do cuidador.

		Área		
		Autocuidado	Mobilidade	Função social
Habilidade funcional	<i>r</i>	0,919**	0,877**	0,889**
Assistência ao cuidador	<i>r</i>	0,865**	0,863**	0,763**

\*\* $p < 0,01$ ; *r* = índice de correlação.

Tabela 4-15 – Correlações de Spearman entre as pontuações de cuidadores e profissionais acerca das avaliações na escala de modificações do ambiente.

Área		Tipo de modificação			
		Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva
Autocuidado	<i>r</i>	0,457**	0,346*	ns	ns
Mobilidade	<i>r</i>	0,414**	ns	ns	ns
Função social	<i>r</i>	ns	.	ns	.

\* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$ ; ns = correlação não significativa.

Pelo índice de correlação *r* (-1 a 1), o seu tamanho<sup>8</sup> e o nível de significância *p*-valor, observa-se que houve evidência de forte concordância entre as avaliações de cuidadores e

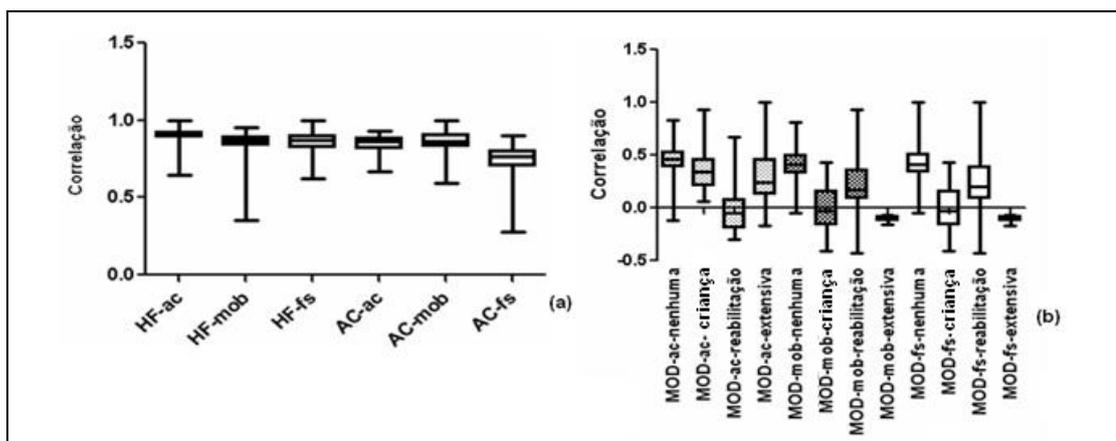
<sup>8</sup> O tamanho do índice *r* revela a força da correlação, quando  $> 0,7$  (positivo ou negativo) indica forte correlação, entre 0,3 e 0,7 (positivo ou negativo) indica correlação moderada, de 0 a 0,3, fraca correlação.

profissionais acerca das habilidades funcionais das crianças e da assistência do cuidador nas três áreas investigadas: autocuidado, mobilidade e função social.

No que se refere à escala de modificações do ambiente, houve evidência de concordância moderada na área de autocuidado em relação às categorias “nenhuma modificação” e “modificação centrada na criança”, e na área de mobilidade da categoria “nenhuma modificação”. Nas categorias “modificação de reabilitação” e “modificação extensiva” das áreas de autocuidado e mobilidade, assim como na área de função social (para todas as categorias) as correlações não foram significativas, ou seja, houve discordância entre as avaliações dos cuidadores e profissionais da reabilitação.

Através da Figura 4-1 evidencia-se que, de maneira geral, as análises sugerem fortes correlações encontradas entre as avaliações de cuidadores e profissionais na escala de habilidades funcionais, assim como na de assistência do cuidador. Enquanto que na escala de modificações do ambiente, as correlações localizadas foram moderadas.

Figura 4-1 – Distribuição de todas as correlações estimadas entre as avaliações de cuidadores e profissionais acerca das habilidades funcionais e assistência do cuidador (a) e acerca das modificações do ambiente (b).



HF=habilidades funcionais; AC=assistência do cuidador; MOD=modificações do ambiente; ac=autocuidado; mob=mobilidade; fs=função social.

#### 4.3. RESULTADOS DAS CORRELAÇÕES ENTRE OS GRUPOS EM FUNÇÃO DE VARIÁVEIS

A partir da identificação das concordâncias/discordâncias observadas entre cuidadores e profissionais da reabilitação, buscou-se verificar possíveis variáveis relacionadas ao nível de concordância acerca do repertório funcional da criança, que poderiam estar implicadas na avaliação do cuidador, nosso foco de investigação.

Especificamente, foram estudadas variáveis relacionadas ao nível de concordância na escala de habilidades funcionais (Tabelas 4-16 e 4-17), na escala de assistência do cuidador (Tabela 4-18) e na escala de modificações do ambiente (Tabelas 4-19 e 4-20), sendo apresentadas apenas as que exerceram efeito significativo sobre a concordância.

Ressalta-se que as variáveis investigadas nesta etapa da análise foram àquelas relacionadas ao cuidador (condição de estresse, o apoio social percebido, a idade, a escolaridade, a ocupação e o tempo que o cuidador permanece com a criança) e ao ambiente (renda familiar, composição familiar, estado civil do cuidador, número de filhos e aspectos do suporte terapêutico recebido, como orientações quanto as AVD das crianças, número e tipo de profissionais que forneceram as orientações).

Tabela 4-16 – Variáveis do cuidador e ambiente que exerceram efeito significativo sobre a concordância de avaliações entre cuidadores e profissionais acerca da habilidade funcional da criança.

Variável		n	Habilidade Funcional		
			Autocuidado	Mobilidade	Função Social
Trabalhar fora de casa	Não	43	0,918	0,882	0,875
	Sim	7	1,000	0,771	1,000
	<i>p</i> <sup>(1)</sup>		<b>0,013*</b>	<b>0,007**</b>	<b>0,022*</b>
Situação conjugal	Vive com companheiro	39	0,903	0,878	0,866
	Vive sozinha	11	0,964	0,917	0,812
	<i>p</i> <sup>(1)</sup>		<i>ns</i>	<i>ns</i>	<b>0,049*</b>
Períodos com a criança	2	35	0,927	0,873	0,902
	3	11	0,752	0,838	0,627
	<i>p</i> <sup>(1)</sup>		<b>0,032*</b>	<i>ns</i>	<b>0,020*</b>
Recebeu orientações quanto as AVD da criança	Não	13	0,919	0,950	0,791
	Sim	37	0,924	0,857	0,922
	<i>p</i> <sup>(1)</sup>		<i>ns</i>	<i>ns</i>	<b>0,047*</b>

\**p*<0,05; \*\**p*<0,01; *ns* = não significativo

(1) *p*-valor resultante da comparação entre as correlações de Spearman.

Tabela 4-17 – Variáveis do cuidador e ambiente que exerceram efeito significativo sobre a concordância de avaliações entre cuidadores e profissionais acerca da habilidade funcional da criança (continuação).

Variável	n	Habilidade Funcional			
		Autocuidado	Mobilidade	Função Social	
Predominância de sintomas físicos de estresse	Não	23	0,925	0,895	0,908
	Sim	10	0,648	0,471	0,710
	<i>p</i> <sup>(1)</sup>		<i>ns</i>	<b>0,049*</b>	<i>ns</i>
Predominância de sintomas psicológicos de estresse	Não	8	0,810	0,354	0,952
	Sim	25	0,908	0,891	0,896
	<i>p</i> <sup>(1)</sup>		<i>ns</i>	<b>0,015*</b>	<i>ns</i>

\**p*<0,05; \*\**p*<0,01; *ns* = não significativo(1) *p*-valor resultante da comparação entre as correlações de Spearman.

Observa-se, a partir dos dados apresentados nas Tabelas 4-16 e 4-17, que em relação às habilidades funcionais das crianças, a variável que teve efeito sobre a concordância entre cuidadores e profissionais na área de autocuidado foi o fato da cuidadora “trabalhar fora de casa” e o “tempo de permanência do cuidador com a criança”. Na área de mobilidade as variáveis que tiveram efeito foram “trabalhar fora de casa” e “apresentar sintomas físicos do estresse” ou “apresentar sintomas psicológicos do estresse”. Na área de função social, tiveram efeito “trabalhar fora de casa”, “viver com companheiro”, o “tempo de permanência do cuidador com a criança” e “ter recebido orientações sobre as AVD”.

Tabela 4-18 – Variáveis do cuidador e ambiente que exerceram efeito significativo sobre a concordância de avaliações entre cuidadores e profissionais acerca da assistência do cuidador.

Variável	n	Área			
		Autocuidado	Mobilidade	Função Social	
Trabalhar fora de casa	Não	43	0,850	0,855	0,768
	Sim	7	0,925	0,972	0,775
	<i>p</i> <sup>(1)</sup>		<b>0,022*</b>	<b>0,025*</b>	<b>0,029*</b>
Renda familiar (SM) <sup>(2)</sup>	Até 2 SM	34	0,896	0,842	0,730
	De 3 a 4 SM	12	0,699	0,937	0,856
	<i>p</i> <sup>(1)</sup>		<b>0,045*</b>	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Família composta por pai e mãe	Não	16	0,836	0,644	0,574
	Sim	34	0,890	0,923	0,817
	<i>p</i> <sup>(1)</sup>		<i>ns</i>	<b>0,046*</b>	<i>ns</i>
Situação conjugal	Vive com companheiro	39	0,877	0,909	0,811
	Vive sozinha	11	0,801	0,596	0,282
	<i>p</i> <sup>(1)</sup>		<b>0,041*</b>	<b>0,008**</b>	<b>0,004**</b>

\**p*<0,05; \*\**p*<0,01; *ns* = não significativo(1) *p*-valor resultante da comparação entre as correlações de Spearman. (2) Salário mínimo.

Através dos dados apresentados na Tabela 4-18 nota-se sobre a assistência que o cuidador necessita oferecer à criança para realização das suas atividades rotineiras, que as variáveis com efeito sobre a concordância entre cuidadores e profissionais na área de autocuidado foram a cuidadora “trabalhar fora de casa”, a “renda familiar” e “viver com companheiro”. Na área de mobilidade, as variáveis com efeito foram “trabalhar fora de casa”, a “família ser composta por pai e mãe” e “viver com companheiro”. Na área de função social, novamente tiveram efeito as variáveis “trabalhar fora de casa” e “viver com companheiro”.

A seguir, na Tabela 4-19, estão dispostos os resultados acerca das variáveis relacionadas ao nível de concordância entre as avaliações de cuidadores e profissionais na escala de modificações do ambiente, área de autocuidado.

Tabela 4-19 – Variáveis do cuidador e ambiente que exerceram efeito significativo sobre a concordância de avaliações entre cuidadores e profissionais acerca das modificações na área de autocuidado.

Variável		n	Tipo de modificação			
			Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva
Situação conjugal	Vive com companheiro	39	0,535	0,321	-0,141	0,339
	Vive sozinha	11	0,123	0,401	0,671	.
	<i>p</i> <sup>(1)</sup>		<b>0,006**</b>	<i>ns</i>	<b>0,034*</b>	
Total de profissionais que deram orientação	0	12	0,192	0,066	-0,165	.
	1	17	0,138	0,197	0,076	-0,063
	2	11	0,827	0,501	-0,176	1,000
	3	9	0,682	0,535	0,380	.
	<i>p</i> <sup>(1)</sup>		<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<b>0,016*</b>
Recebeu orientações de fisioterapeutas	Não	28	0,177	0,147	-0,051	-0,100
	Sim	22	0,814	0,572	0,041	0,594
	<i>p</i> <sup>(1)</sup>		<b>0,046*</b>	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<b>0,022*</b>
Predominância de sintomas físicos de estresse	Não	23	0,653	0,351	-0,106	0,292
	Sim	10	-0,117	0,490	.	-0,167
	<i>p</i> <sup>(1)</sup>		<b>,016*</b>	<i>ns</i>		<i>ns</i>

\* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$ ; ns = não significativo

(1) p-valor resultante da comparação entre as correlações de Spearman.

Tratando-se das modificações do ambiente que a criança utiliza rotineiramente na área de autocuidado, a partir das informações contidas na Tabela 4-19, observa-se que as variáveis com efeito sobre a concordância entre cuidadores e profissionais foram a cuidadora “viver

com companheiro”, “ter recebido orientações de fisioterapeutas” e “apresentar sintomas físicos do estresse” na categoria “nenhuma modificação”. Na categoria “modificação de reabilitação” a variável que exerceu efeito foi a “viver com companheiro”. E na categoria “modificação extensiva” as variáveis que tiveram efeito foram a “quantidade de profissionais que ofertaram as orientações” e “ter recebido orientações de fisioterapeutas”.

A seguir, na Tabela 4-20, apresentam-se os resultados acerca das variáveis relacionadas ao nível de concordância entre as avaliações de cuidadores e profissionais na escala de modificações do ambiente, área de mobilidade.

Tabela 4-20 – Variáveis do cuidador e ambiente que exerceram efeito significativo sobre a concordância de avaliações entre cuidadores e profissionais acerca das modificações na área de mobilidade.

Variável		n	Tipo de modificação			
			Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva
Renda familiar (SM) <sup>(2)</sup>	Até 2	34	0,431	-0,104	0,379	-0,072
	3 a 4	12	0,239	0,300	-0,429	.
	<i>p</i> <sup>(1)</sup>		<i>ns</i>	<i>ns</i>	<b>0,011*</b>	
Membros na família	3	13	0,812	-0,157	0,668	.
	4	19	-0,047	0,125	-0,296	.
	5	8	0,737	-0,174	0,231	0,143
	<i>p</i> <sup>(1)</sup>		<b>0,033*</b>	<i>ns</i>	<b>0,012*</b>	
Períodos com a criança	2	35	0,529	-0,071	0,347	-0,092
	3	11	0,013	-0,041	0,003	.
	<i>p</i> <sup>(1)</sup>		<b>0,031*</b>	<i>ns</i>	<i>ns</i>	

\* $p < 0,05$ ; ns = não significativo

(1) p-valor resultante da comparação entre as correlações de Spearman. (2) Salário mínimo.

Para as modificações na área de mobilidade, de acordo com os dados apresentados na Tabela 4-20, as variáveis com efeito sobre a concordância entre cuidadores e profissionais na categoria “modificação de reabilitação” foram a “renda familiar” e a “quantidade de membros na família”, assim como a “quantidade de membros na família” e o “tempo de permanência da cuidadora com a criança” exerceram efeito na categoria “nenhuma modificação”.

Na área de função social das modificações do ambiente não foi encontrada variável com efeito significativo sobre a concordância de avaliação entre cuidadores e profissionais.

Separadamente, foi estudado o efeito do nível de função motora da criança (leve e grave) sobre a concordância entre cuidadores e profissionais em relação à funcionalidade da mesma, como apresentado na Tabela 4-21, encontrando influência desta variável apenas na escala de modificações do ambiente.

Tabela 4-21 – Comparação entre níveis da função motora em relação à concordância entre cuidadores e profissionais.

Função motora (GMFCS)		Tipo de modificação	
		Criança	Extensiva
Correlação <sup>(1)</sup> entre cuidador e profissional	Nível leve <sup>(2)</sup>	0,746	1,000
	Nível grave <sup>(3)</sup>	0,047	0,078
	<i>p</i>	<b>0,045*</b>	<b>0,009**</b>

*r* = índice de correlação

\**p*<0,05 ; \*\**p*<0,01 (p-valor resultante da comparação entre as correlações de Spearman).

(1) Correlação de Spearman. (2) Níveis I e II do GMFCS. (3) Níveis IV e V do GMFCS.

Nota-se, a partir da Tabela 4-21, que a função motora da criança modificou significativamente a concordância entre cuidadores e profissionais em relação às categorias “modificação de criança” e “modificação extensiva” na área de autocuidado, indicando que a característica da criança com paralisia cerebral, ter um nível de comprometimento leve (GMFCS I e II) aumentou o nível de concordância da avaliação entre os grupos.

Foi estudada, adicionalmente, a influência do nível de função motora da criança (leve ou grave) como uma possível variável de confundimento nas análises. Entretanto, a função motora não se relacionou significativamente com nenhuma variável do cuidador ou do ambiente e, assim, não se apresentou como uma variável de confundimento, como pode ser observada na Tabela 4-22.

Tabela 4-22 – Resumo da investigação do efeito de confundimento da função motora.

<b>Característica do cuidador e ambiente</b>	<b>p<sup>(1)</sup></b>
Grau de escolaridade	0,769
Idade	0,455
Trabalhar fora de casa	1,000
Renda familiar	0,056
Família composta por pai e mãe	0,282
Situação conjugal	1,000
Estado civil	0,242
Membros na família	0,91
Total de filhos	0,745
Períodos com a criança	0,305
Recebeu orientações quanto às AVD da criança	0,493
Total de profissionais que deram orientação	0,469
Recebeu orientações de fisioterapeuta	0,866
Recebeu orientações de terapeuta ocupacional	0,563
Recebeu orientações de fonoaudiólogo	0,324
Recebeu orientações de psicólogo	1,000
Presença de estresse	0,869
Fase do estresse	1,000
Predominância de sintomas físicos	0,248
Predominância de sintomas psicológicos	0,676
Número de pessoas suportivas	0,216
Satisfação com o apoio percebido	0,168
Apoio social dado pela família	0,737

(1) p-valor resultante da relação entre função motora da criança e características do cuidador e ambiente, através do Teste Exato de Fisher, Qui-quadrado ou Mann-Whitney.

Resumidamente, apresenta-se na Tabela 4-23 uma descrição das variáveis do cuidador, ambiente e criança que exerceram influência sobre a concordância de avaliação entre cuidadores e profissionais acerca do repertório funcional das crianças com paralisia cerebral, com ênfase no comportamento de cada variável nas áreas investigadas.

Observa-se, através da Tabela 4-23, que entre as variáveis com efeito sobre a concordância de avaliação entre cuidadores e profissionais, as únicas que apresentaram variação no comportamento (aumentou ou diminuiu a concordância de avaliação entre cuidadores e profissionais) sobre as áreas investigadas foram “trabalhar fora de casa” e a “situação conjugal”.

Tabela 4-23 – Resumo do comportamento das variáveis que exerceram efeito sobre a concordância de avaliação entre cuidadores e profissionais em todas as áreas investigadas.

Variável	Efeito na força da correlação entre cuidadores e profissionais																	
	HF <sup>1</sup>			AC <sup>2</sup>			M-AC <sup>3</sup>			M-MO <sup>4</sup>			M-FS <sup>5</sup>					
	AC	MO	FS	AC	MO	FS	N	C	R	E	N	C	R	E	N	C	R	E
Trabalhar fora de casa	+	-	+	+	+	+												
Situação conjugal (viver com companheiro)			+	+	+	+	+	-										
Família composta por pai e mãe					+													
Membros na família (mais membros)										-	-							
Renda familiar (menor renda)				+							+							
Períodos com a criança (menor tempo)	+		+								+							
Recebeu orientações quanto as AVD da criança			+															
Recebeu orientações de fisioterapeuta								+	+									
Total de profissionais que deram orientações (mais profissionais)													+					
Predominância de sintomas físicos de estresse			-															
Predominância de sintomas psicológicos de estresse			+															
Nível de função motora da criança (menor gravidade)										+	+							

(+) = efeito positivo/aumentou a concordância. (-) = efeito negativo/diminuiu a concordância.

(1)Habilidade funcional. (2)Assistência do cuidador. (3)Modificações na área de autocuidado. (4)Modificações na área de mobilidade. (5)Modificações na área de função social.

AC=autocuidado; MO=mobilidade; FS=função social; N=nenhuma modificação; C=modificação centrada na criança; R=modificação de reabilitação; E=modificação extensiva.

#### 4.4. RESULTADOS DAS ANÁLISES DE ASSOCIAÇÃO ENTRE VARIÁVEIS

Nesta seção apresentam-se as análises que buscaram verificar relações entre variáveis investigadas do cuidador, da criança e do ambiente.

Os resultados das associações entre níveis de função motora da criança (leve e grave) e o estresse dos cuidadores podem ser observados na Tabela 4-24. E os da associação entre os níveis de função motora e o apoio social dos cuidadores são observados na Tabela 4-25.

Tabela 4-24 – Comparação entre níveis da função motora da criança em relação às características do estresse dos cuidadores.

	Função motora		P
	Nível leve <sup>(3)</sup>	Nível grave <sup>(4)</sup>	
<b>Sintoma de estresse</b>	66,7%	69,0%	0,869 <sup>(1)</sup>
<b>Fase de quase-exaustão</b>	8,3%	5,0%	1,000 <sup>(2)</sup>
<b>Predomínio de sintomas físicos</b>	16,7%	40,0%	0,248 <sup>(2)</sup>
<b>Predomínio de sintomas psicológicos</b>	83,3%	70,0%	0,676 <sup>(2)</sup>

(1)Qui-quadrado. (2) Teste Exato de Fisher. (3) Níveis I e II do GMFCS. (4) Níveis IV e V do GMFCS.

Tabela 4-25 – Comparação entre níveis da função motora da criança em relação às características do apoio social dos cuidadores.

Função motora		Apoio social		
		SSQ-N	SSQ-S	SSQ-Family
Nível leve	<b>N</b>	18	18	18
	<b>Média</b>	1,68	5,29	85,97
	<b>DP<sup>(2)</sup></b>	0,55	0,99	15,30
	<b>Mediana</b>	1,53	5,65	94,19
Nível grave	<b>N</b>	29	29	29
	<b>Média</b>	2,27	5,56	86,28
	<b>DP<sup>(2)</sup></b>	1,38	,70	18,60
	<b>Mediana</b>	1,96	5,85	94,96
<b>p<sup>(1)</sup></b>		0,216	0,168	0,737

(1)Teste de Mann-Whitney para amostras independentes. (2) Desvio-Padrão.

Constata-se, através das Tabelas 4-24 e 4-25 que não houve evidência de associação significativa entre os níveis de função motora da criança e características do estresse dos cuidadores, assim como não houve entre os níveis de função motora e características do apoio social na amostra estudada.

Ao investigar as características do estresse (presença ou não de estresse, fase do estresse e predominância do tipo de sintoma) com algumas variáveis do cuidador, do ambiente e da criança, foi possível identificar através do modelo de regressão logística (ANEXO 4) que não houve evidência de associação significativa do estresse com o temperamento da criança ( $p = 0,503$ ), escolaridade ( $p = 0,540$ ), número de filhos ( $p = 0,152$ ) do cuidador e renda familiar ( $p = 0,155$ ).

Quando investigada associação entre as características do apoio social (número de pessoas suportivas, satisfação com o apoio percebido e percentual de familiares suportivos) com algumas variáveis do cuidador, ambiente e criança, foi encontrada associação significativa apenas da escolaridade do cuidador com o número de pessoas suportivas, através do teste de Mann-Whitney, como apresentado na Tabela 4-26.

Tabela 4-26 – Comparação entre escolaridades de acordo com o número de pessoas suportivas.

	<b>Ensino fundamental (n=22)</b>	<b>Ensino médio (n=21)</b>	<b><math>p^{(1)}</math></b>
Média ± Desvio-Padrão	2,35 ± 1,23	1,71 ± 0,90	
<b>SSQ-N</b> Mediana	2,16	1,44	0,037*
(1°Quartil;3°Quartil)	(1,58 ; 2,82)	(0,96 ; 2,19)	
Mínimo/Máximo	0,90/6,30	0,74/3,67	

\* $p < 0,05$

(1) Teste de Mann-Whitney.

Percebe-se que, a escolaridade se relacionou com o número de pessoas suportivas, sendo que 50% dos cuidadores com o ensino fundamental possuem mais que 2,16 pessoas suportivas, enquanto que cerca de 50% dos cuidadores com ensino médio possuem até 1,44 pessoas suportivas.

De acordo com o teste de Kruskal-Wallis, não houve evidência de associações entre as características do apoio social com as demais variáveis investigadas do cuidador, ambiente e criança (ANEXO 5): temperamento da criança e número de pessoas suportivas ( $p = 0,487$ );

temperamento da criança e a satisfação com o apoio percebido ( $p = 0,347$ ); temperamento da criança e o percentual de familiares suportivos ( $p = 0,148$ ).

Também não houve associação significativa entre o número de filhos e os escores do apoio recebido, da satisfação e o percentual de familiares suportivos ( $p = 0,997$ ,  $p = 0,938$  e  $p = 0,652$ , respectivamente), através do teste de Kruskal-Wallis (ANEXO 6).

Da mesma forma que não houve associação significativa entre a renda familiar e categorias do apoio social (SSQ-N;  $p = 0,980$ , SSQ-S;  $p = 0,321$ , SSQ-Family;  $p = 0,104$ ), através do teste Mann-Whitney (ANEXO 7).

Quanto à associação entre apoio social e estresse dos cuidadores, os resultados são apresentados na Tabela 4-27, de acordo com modelo de regressão logística ajustado para explicar o estresse em função de características do apoio social.

Tabela 4-27 – Associação entre apoio social e estresse dos cuidadores.

<b>Apoio social</b>	<b>Efeito</b>	<b>Erro-padrão</b>	<b>OR<sup>(1)</sup></b>	<b>IC(OR;95%)<sup>(2)</sup></b>
Número de pessoas suportivas	-0,807	0,337	0,446*	(0,231 – 0,863)
Satisfação com o apoio	-0,931	0,767	ns	(0,088 – 1,77)
Percentual de familiares suportivos	-0,096	0,048	ns	(0,944 – 1,019)

\* $p < 0,05$ ; ns = não significativo

(1) Teste Odds-Ratio – OR = 1 significa que não há relação entre X e Y; OR > 1, a chance de Y acontecer aumenta com o aumento de X; OR < 1, a chance de Y acontecer diminui com o aumento de X. (2) Intervalo do Odds-Ratio com nível de confiança de 95%.

A partir das estimativas pontuais e intervalares do teste Odds-Ratio, os achados evidenciam uma redução da chance de aparecimento de sintomas de estresse na medida em que aumenta o número de pessoas suportivas.

## 5. DISCUSSÃO

O presente estudo objetivou verificar a concordância entre o perfil de funcionalidade de crianças com paralisia cerebral relatado por cuidadores e profissionais da reabilitação, e identificar variáveis relativas ao cuidador, à criança e ao ambiente, que estivessem associadas a tal concordância.

Uma das hipóteses do estudo era a de que cuidadores e profissionais da reabilitação discordam entre si quanto ao repertório funcional típico da criança com paralisia cerebral, possivelmente explicadas pelas diferenças de contextos – domiciliar e terapêutico – em que cuidadores e profissionais estão inseridos e acompanham as crianças foco da investigação, podendo suas avaliações refletirem tal dimensão. Esta hipótese é reforçada por achados de pesquisas que apontam para discrepância nas avaliações entre cuidadores e profissionais (OLIVEIRA; ALVES, 2010; DARBAR, VASCONCELLOS; ARRUDA, 2008; LUDLOW; HALEY, 2006).

Nesta direção, foi possível observar que, em geral, os resultados obtidos não sustentam tal hipótese e há concordância entre as avaliações de cuidadores e profissionais sobre as habilidades funcionais das crianças e sobre a assistência do cuidador necessária, enquanto que discordâncias foram encontradas principalmente entre as avaliações de cuidadores e profissionais no que tange as modificações do ambiente que as crianças utilizam rotineiramente.

Estes resultados, por um lado divergem de parte de achados da literatura que sugerem diferenças entre as respostas dos pais e de profissionais da saúde quanto ao perfil motor e/ou funcional da criança com comprometimento neuromotor (OLIVEIRA; ALVES, 2010; DARBAR, VASCONCELLOS; ARRUDA, 2008). Destaca-se que além da divergência com

tais estudos, a presente investigação avança das demais mencionadas em relação ao método de pesquisa (amostra de participantes, formato de administração dos instrumentos e análise dos dados), o que permite considerar a avaliação de cuidadores com base na comparação com a avaliação de outros atores envolvidos no “cuidar” da criança com PC, no caso, profissionais da reabilitação (terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas) que tratam as crianças foco do estudo, e não apenas apresentam-se como avaliadores das mesmas. Ao mesmo tempo, tais resultados aproximam-se das pesquisas que revelaram não haver diferença significativamente estatística na comparação das respostas de cuidadores *versus* profissionais (MORRIS et al., 2006; LUDLOW; HALEY, 1996).

De fato, Morris et al. (2006) e Ludlow e Haley (1996), em suas investigações que incluíram a avaliação funcional de crianças com PC por familiares e profissionais da saúde/educação, constataram semelhança na avaliação das crianças pelos grupos, inclusive com alto índice de confiabilidade entre as avaliações. Apesar desses resultados, os autores ponderam que discordâncias sutis podem ser encontradas nas avaliações sobre a funcionalidade da criança, pela tendência dos pais em verem os filhos com deficiência como menos capazes de realizar as tarefas do que os profissionais e sentirem que precisam fornecer assistência maior e constante às crianças (LUDLOW; HALEY, 1996).

Talvez estas diferenças sutis sejam àquelas observadas no dia-a-dia, em ambiente terapêutico, quando em contato com a criança e seus cuidadores, e que provavelmente, possam ser explicadas pelas experiências que os grupos (pais e profissionais) têm vivenciado em termos de exposição às crianças com deficiências, assim como pelos contextos diferentes (domiciliar e terapêutico) em que tomam como referência ao relatarem a funcionalidade infantil, mas que ao sofrerem foco da investigação científica, verifica-se que tais divergências não são expressivas, e que se deve ponderar a avaliação dos familiares e profissionais acerca da funcionalidade da criança como equivalentes.

Além disso, ao não confirmar por completo a hipótese inicial do estudo, os resultados sugerem uma tendência de que possa estar acontecendo uma maior inter-relação e comunicação entre os profissionais e cuidadores, o que vai ao encontro do que se espera como ideal em termos de assistência na área do desenvolvimento e reabilitação infantil, e uma similaridade de repertório funcional das crianças nos diferentes contextos investigados, na medida em que as avaliações de cuidadores e profissionais estão congruentes entre si acerca da funcionalidade da criança com PC, mais especificamente sobre o que ela é capaz de realizar em termos de tarefas rotineiras, e sobre sua independência nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social, inversamente mensurada pela necessidade de auxílio do cuidador para realização das atividades funcionais diárias.

A questão da influência do contexto na funcionalidade já está evidenciada na literatura (BRASILEIRO et al., 2009; LAW et al., 2007; OSTENSJO; CARLBERG; VOLLESTAD, 2005; HAMMAL; JARVES; COLVER, 2004; TIEMAN et al., 2004; LEPAGE; NOREAU; BERNARD, 1998; BROWN; GORDON, 1997) e não se pretende com os resultados do presente estudo negá-la, mas sim apresentar elementos para reflexão, na medida em que, da maneira investigada, cuidadores de crianças com PC e profissionais da reabilitação que as atendem, avaliam o repertório funcional das crianças como semelhantes, o que parece ser uma constatação positiva, na direção do que se entende como mais adequado para a promoção de intervenções efetivas: que os ambientes contextuais do cotidiano infantil, aqui representados pelo domiciliar e terapêutico, sejam coerentes na medida de adequação e facilitação do processo de desenvolvimento da criança com deficiência.

Aponta-se ainda que, variações do contexto ambiental – principal fator que distingue os termos capacidade e performance (TIEMAN et al., 2004) – possam não ser alcançadas pelo instrumento (PEDI) utilizado na investigação da funcionalidade infantil, segundo distintos avaliadores, e que as respostas de cuidadores e profissionais tenham se referido à capacidade

das crianças em realizar as tarefas funcionais e não à performance funcional das mesmas propriamente dita, ou seja, o desempenho das tarefas em sua rotina diária, considerando a influência de aspectos ambientais, atitudinais e sociais. Assim, novos estudos, com emprego de outros instrumentos de coleta dos dados, envolvendo também uma maior amostra de participantes e com outra distribuição acerca da gravidade de comprometimento das crianças (nível GMFCS), possam ser relevantes.

Em relação às discordâncias de avaliações entre cuidadores e profissionais que foram observadas sobre as modificações do ambiente, há duas hipóteses que possibilitam compreender o achado.

A primeira é que sendo as modificações um atributo do ambiente, as discordâncias entre cuidadores e profissionais predominantemente nesta área é um resultado coerente, por revelar mais claramente as especificidades de cada ambiente, que os respondentes provavelmente adotaram como parâmetro em suas avaliações. Assim, na medida em que muda o contexto ambiental avaliado, também se alteram as modificações do ambiente utilizadas rotineiramente pelas crianças.

Por outro lado, hipotetiza-se que por tratar-se de algo concreto, de recursos utilizados para facilitar a participação nas atividades funcionais, é possível que as crianças estejam fazendo uso de adaptações, recursos e tecnologias apenas em ambiente terapêutico, o que as tornam visível ao profissional e que, nos demais contextos ambientais que a criança vivencia, em proximidade com seus familiares, a criança possa não estar utilizando tais recursos. Ao considerarmos tal hipótese, torna-se necessário apontar que estudos abordando o uso de adaptações em diferentes contextos e situações possam trazer dimensões importantes para a compreensão sobre o processo de funcionalidade e também sobre o uso cotidiano da tecnologia assistiva pela criança.

Acerca de discordâncias entre cuidadores e profissionais é interessante registrar que na literatura encontram-se pesquisas que investigaram a equivalência de avaliações sobre a qualidade de vida da criança com PC, como a de Morrow et al. (2007) e a de White-Koning et al. (2008), com resultados que indicaram diferenças significativas nas avaliações de pais e profissionais. Contudo, tais resultados não permitem comparação com o do presente estudo, uma vez que o constructo qualidade de vida é subjetivo e multidimensional, diferentemente do repertório de atividades funcionais, o qual está relacionado ao que se vê a criança realizando em sua rotina diária, suas capacidades, habilidades e performance funcional.

O presente estudo não se limitou a investigar a correlação das avaliações de cuidadores e profissionais, ele avança na medida em que buscou identificar fatores que poderiam explicar o nível de concordância entre os respondentes e as variáveis presentes neste processo, partindo de dois contextos assumidos como distintos, o que se configura como principal contribuição desta pesquisa.

O enfoque foi dado na influência das variáveis investigadas sobre a avaliação dos cuidadores, com averiguação específica de variáveis relativas ao cuidador, criança e ambiente, entretanto, considera-se que os profissionais também são susceptíveis de serem influenciados em suas avaliações acerca da funcionalidade infantil, por exemplo, pelo conhecimento das limitações específicas de cada criança, pelo vínculo que foi construído junto a elas e as relações com os familiares, pela experiência de atendimento às crianças com diferentes tipos de comprometimentos, pelo contexto em que estão inseridos e que atendem as crianças, formação e tempo de prática profissional, dentre outros.

Acerca da segunda hipótese de pesquisa, a de que existem variáveis relativas ao cuidador, criança e ambiente, que podem afetar a avaliação de cuidadores em relação ao repertório funcional de sua criança, que estão presentes quando há discordância sobre esta avaliação entre cuidadores e profissionais da reabilitação, os resultados a confirmam e

sugerem alguns fatores como aqueles que mais influenciaram no nível de concordância entre cuidadores e profissionais, a saber: situação conjugal da cuidadora, renda familiar, sintomas de estresse, o recebimento de orientações quanto às AVD da criança, o tempo que a cuidadora permanece com a criança e o nível de função motora da mesma.

Sobre a situação conjugal das cuidadoras, observou-se que viver com companheiro aumentou a concordância na área de função social das habilidades funcionais, em todas as áreas da assistência do cuidador e na área de autocuidado das modificações do ambiente, assim como a família ser constituída por pai e mãe também elevou a concordância na área de mobilidade da assistência do cuidador, ao passo que um maior número de membros na família reduziu a concordância na área de mobilidade das modificações do ambiente, especificamente nas categorias “nenhuma modificação” e “modificação de reabilitação”.

Estes achados sugerem que ter um companheiro como fonte de apoio, possivelmente possa reduzir o desgaste físico e psicológico que tem sido associado a prejuízos na qualidade de vida materna, especialmente nas cuidadoras que assumem com frequência os cuidados com o filho com deficiência. Tal hipótese pode ser reforçada pelos resultados do estudo de Lima (2006), que buscou identificar dificuldades e facilitadores para o envolvimento materno no tratamento do filho com deficiência e encontrou que o apoio dado pela figura paterna estava relacionado com a adesão e participação das mães nos tratamentos de reabilitação da criança.

Os prejuízos na qualidade de vida materna, por sua vez, também podem provavelmente estar associados ao cuidado e atenção que é dispensado pela cuidadora a um maior número de dependentes familiares que vivem no mesmo domicílio, o que facilita o entendimento do resultado de um menor número de membros ter aumentado a concordância entre cuidadores e profissionais. Contudo, investigações que possam agregar novas informações referentes ao processo de avaliação do perfil de funcionalidade de crianças com deficiência por familiares e a composição familiar, talvez ampliem a compreensão das

relações que possam existir entre tamanho da família, disponibilidade da cuidadora para com a criança com deficiência, seu envolvimento no processo terapêutico da mesma, entre outros aspectos.

Também foi observado no presente estudo uma associação da renda familiar com a concordância entre cuidadores e profissionais na área de autocuidado da escala de assistência do cuidador, e nas áreas de mobilidade e função social da escala de modificações do ambiente, na medida em que uma baixa renda da família aumentou o nível de concordância entre os grupos.

Este resultado acerca do nível socioeconômico necessita de maior exploração em estudos futuros para que mais elementos possam agregar a estas considerações, permitir construções de hipóteses e maior compreensão dos processos que envolvem a avaliação por cuidadores e famílias de crianças com paralisia cerebral.

Em relação à permanência da cuidadora com a criança (em períodos do dia), verifica-se que passar menor tempo com a criança aumentou a concordância na área de autocuidado e função social das habilidades funcionais e na área de mobilidade das modificações do ambiente, distanciando-se da consideração apresentada por Ludlow e Haley (1996), de que quanto mais próximo a pessoa for da criança, mais crítico ela será na avaliação sobre o desempenho infantil. Acrescenta-se a este achado, o fato da cuidadora trabalhar fora de casa também ter indicado aumento na concordância na área de autocuidado e função social das habilidades funcionais e em todas as áreas da assistência do cuidador, porém o baixo número de mães nesta condição (14%) limita a apresentação de hipóteses.

Sugere-se que tal resultado pode estar relacionado à sobrecarga da cuidadora, na medida em que, passaram a ter menor efeito na concordância das avaliações entre cuidadores e profissionais, “passar 3 períodos do dia com a criança”, tal fato não foi observado, por exemplo, na variável “passar 1 período do dia com a criança”.

Não obstante, pode-se também considerar que a disparidade nas avaliações ocorra para as cuidadores que passam dois ou mais períodos do dia com a criança e não trabalham fora (características de prevalência na amostra), porque as mesmas focalizam mais sua atenção a todos os detalhes da performance da criança, por exemplo, o que lhes dariam mais ferramentas para avaliar em nível detalhado a criança no contexto e que o fariam até com mais propriedade, por estar com a criança tão intensamente.

Numa tentativa de analisar como bloco as variáveis relativas ao cuidador, “períodos com a criança” e “trabalhar fora de casa”, que influenciaram no nível de concordância entre cuidadores e profissionais da reabilitação, os resultados podem ser compreendidos através dos achados do estudo de Byrne et al. (2010), ao identificarem que cuidadores de crianças com PC ao passarem maior tempo cuidando da criança apresentaram pior saúde mental, quando comparados aos que passam menor tempo cuidando de suas crianças com PC. O estudo também destaca uma associação entre melhor saúde física e mental do cuidador e o fato deste trabalhar fora de casa, assim como tem sido documentado por outros autores (LAURVICK et al. 2006; SAWATZKY; FOWLER-KERRY, 2003).

Contextualizando os dados obtidos no presente estudo com os de Byrne et al. (2010), é importante ressaltar que neste último houve predomínio de crianças leves (níveis I e II do GMFCS) na amostra investigada, diferentemente da presente pesquisa em que as crianças são, em sua maioria, graves (níveis IV e V), o que não impede em considerar a equivalência dos resultados e o potencial impacto do cuidar de crianças com comprometimentos sobre o bem-estar emocional do cuidador. Em função de sua importância, coloca-se a necessidade da dimensão emocional e social da saúde de cuidadores/familiares ser explorada com maior frequência, sobretudo em estudos nacionais.

Destaca-se também o achado acerca do recebimento de orientações sobre as AVD da criança, que aumentaram a concordância entre cuidadores e profissionais, bem como

aumentou em função da quantidade de profissionais que ofertaram tais informações aos familiares, revelando um caminho adequado para a aproximação dos ambientes terapêutico e familiar, e reafirmando que a prática de oferecer orientações familiares é considerada necessária para esclarecimentos e apoio informacional adequado aos pais. Nesta direção, Hiratura (2009) discorre que a orientação familiar enquanto parte integrante do tratamento infantil deve atender as novas demandas da família que surgem em cada fase do desenvolvimento da criança, com base nas dúvidas, preocupações e dificuldades relativas ao cuidado da criança que se alteram com a faixa etária da mesma.

Acrescenta-se ainda, a importância dos profissionais estarem atentos às demandas individuais de orientação familiar, como descrito por Pavão, Silva e Rocha (2011), ao discutirem o sucesso de um programa de orientação domiciliar para cuidadores de crianças com deficiência, com base na individualidade das orientações, permitindo assim, que as propostas fossem cabíveis ao contexto ambiental e socioeconômico da família, e realizadas efetivamente.

Acerca dessas considerações, o resultado da presente pesquisa, relativo ao percentual de cuidadoras que responderam ter recebido orientações quanto às AVD das crianças (74%), nos parece baixo e causa estranhamento, na medida em que todas as crianças envolvidas estão em tratamento de reabilitação, como em Terapia Ocupacional e Fisioterapia, desde muito cedo (iniciaram intervenção com uma média de 11,4 meses de idade). Além disso, o aspecto da necessidade de orientação familiar para que ocorram intervenções efetivas com a criança, vem sendo apresentado com frequência pela literatura da área (PAVÃO; SILVA; ROCHA, 2011; OLIVEIRA, 2009; MARTINEZ et al., 2007; FORMIGA; PEDRAZZANI; TUDELLA, 2004; LEITE; PRADO, 2004; LOPES; KATO; CÔRREA, 2002; LINDEKE et al., 2002; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001; BOBATH, 1984).

Por outro lado, hipotetiza-se que as respostas das cuidadoras provavelmente referem-se ao que elas desejariam receber e/ou esperam por orientações direcionadas aos filhos e não necessariamente sobre o que concretamente já receberam.

Assim, é plausível que todas as cuidadoras ou a maioria tenham recebido orientações e, as que responderam negativamente à questão, referiram-se às expectativas específicas que não foram cumpridas ao longo do tratamento. Fica evidenciado que há uma lacuna de comunicação a ser compreendida e que estudos nesta direção devem contribuir para a elucidação deste processo, o que inclui a necessidade de se alcançar formas mais efetivas de comunicação com as famílias, tanto no que se refere às respostas as demandas individuais, com ênfase no reconhecimento da identidade do cuidador, seu papel ocupacional e sua saúde, quanto à clareza e compreensão do que é oferecido como orientações, assegurando que estas sejam, de fato, reconhecidas pelos cuidadores.

Destaca-se que, das cuidadoras que responderam ter recebido orientações no presente estudo, 58% foram de profissionais da Terapia Ocupacional, achado este que, por um lado, ratifica as diretrizes da prática da TO, ao assumir as AVD como área de ocupação do domínio terapêutico ocupacional (AOTA, 2008). Mas por outro, a respeito da hipótese de as respostas das cuidadoras referirem-se ao que elas desejariam receber e/ou esperam por orientações, revela uma atuação terapêutica ocupacional ainda distante das demandas e/ou expectativas familiares.

Assim, sugere-se que novas questões de estudos busquem investigar o que terapeutas ocupacionais estão ofertando de orientações e se estas estão respondendo à demanda dos cuidadores de crianças que são atendidas pela Terapia Ocupacional nos diferentes serviços e equipamentos disponíveis, numa tentativa de também tentar demonstrar o real vínculo do terapeuta ocupacional com as AVD.

Enquanto fator que afetou o nível de concordância entre cuidadores e profissionais também foi identificado a presença de sintomas físicos do estresse nos cuidadores, diminuindo a concordância na mobilidade das habilidades funcionais e no autocuidado das modificações do ambiente. Sendo provável que a especificidade deste tipo de sintoma ter influenciado na avaliação dos cuidadores, de maneira a diminuir a concordância entre cuidadores e profissionais, estar relacionado aos sintomas físicos parecerem incomodar mais concretamente (mal-estar generalizado, desgaste físico, problemas com a memória, dermatológicos e gastrointestinais, hipertensão, dificuldades sexuais, entre outros), com repercussões imediatas na rotina diária da pessoa e que estas, por sua vez, possam repercutir na avaliação que apresentam sobre a funcionalidade de suas crianças.

Hipotetiza-se que, provavelmente, a presença de sintomas do tipo físico do estresse possa estar relacionada à gravidade do comprometimento das crianças na amostra investigada, uma vez que ao pesquisarem o status de saúde de cuidadores com PC, Byrne et al. (2010) encontraram que a gravidade da condição infantil foi associada apenas ao domínio “dor física” da saúde dos cuidadores, o que segundo os autores, pode ser decorrente do aumento da quantidade de assistência física necessária para realizar as atividades diárias dos filhos.

Em relação à condição de estresse nas cuidadoras participantes do presente estudo, foi encontrado que a maioria (66%) apresenta sintomas de estresse, estando a maior parte delas na fase de resistência e com predominância de sintomas psicológicos do estresse. Apesar da porcentagem de cuidadoras com estresse não ter sido tão elevada, quando comparada, por exemplo, aos estudos de Matsukura (2001), que encontrou estresse em 88% da amostra de mães de crianças com deficiência, de Nunes (2010) em que a ocorrência de estresse foi observada em 76% da amostra de mães de crianças com deficiência intelectual, e ao de Souza (2010) com a incidência de 91% da amostra de mães de crianças com cardiopatia congênita estressadas, o achado reafirma a consideração de que mães de crianças com algum

comprometimento no desenvolvimento, comumente estão estressadas (KETELLAR et al., 2008; ALMEIDA; SAMPAIO, 2007; MANUEL et al., 2003), possivelmente pela sobrecarga de cuidados com a criança, pela forma com que lidam e se adaptam ao processo de ter na família uma criança com alterações no desenvolvimento, assim como, pela limitação nos papéis ocupacionais que desempenham, o que reforça a importância de maior atenção dos profissionais e programas de saúde/educação voltados a estes cuidadores.

Os achados relativos à fase e o tipo de sintoma predominante do estresse foram semelhantes às pesquisas de Souza (2010), Nunes (2010) e Matsukura et al. (2007). Lembrando que na fase de resistência o organismo entra em ação para impedir o desgaste total de energia, resistindo aos agentes estressores, na tentativa inconsciente de restabelecer o equilíbrio interior, com prevalência da sensação de desgaste generalizado (SOUZA, 2010). Este resultado sugere, segundo discutem Matsukura et al. (2007), um estilo de vida potencialmente estressante dessas mulheres, por saber que elas somente conseguirão sair da fase de resistência para outra mais grave, se não conseguirem enfrentar a situação estressora, ou se a mesma não for retirada. Tais considerações reforçam a importância de ações que busquem auxiliar as mães a enfrentarem com sucesso o estresse do cotidiano.

Também foi encontrado efeito significativo da função motora grossa sobre a concordância entre cuidadores e profissionais, aumentando-a quando a criança tem um nível motor leve (níveis I e II do GMFCS), mas apenas em relação ao tipo de modificação que a criança usa rotineiramente para as atividades de autocuidado. Este resultado diverge da hipótese de Oliveira e Alves (2010) ao sugerirem que a gravidade do comprometimento motor da criança pode implicar em uma melhor compreensão do seu potencial funcional, por parte de quem observa ou convive com ela, por ser na criança grave mais factível a verificação de suas limitações, pela maior acentuação dos seus comprometimentos. Entretanto, o achado apresenta-se como coerente, na medida em que as crianças com nível motor leve apresentam

amplo repertório de atividades funcionais, com o desempenho de mais habilidades e possibilidades em diversos ambientes, quando comparadas às crianças com nível motor grave, de forma que a funcionalidade das crianças com menor gravidade depende menos do contexto em que está inserida e é avaliada. Além disso, tal resultado está relacionado apenas ao tipo de modificação do ambiente utilizada pela criança, sendo que crianças com menor gravidade motora fazem uso de poucas adaptações ou não necessitam das mesmas para as atividades rotineiras, o que facilita a concordância de avaliação entre os respondentes.

Ao pensar na gravidade do comprometimento motor das crianças e suas demandas de cuidados têm-se, de acordo com Raina et al. (2005), que um melhor bem-estar físico e psicológico de cuidadores de crianças com PC está associado à exigência de menor cuidado diário da criança, compreendendo-se como plausível a hipótese destes cuidadores, com uma melhor condição de saúde, estarem mais dispostos a conversar e trocar informações com os profissionais que atendem seus filhos, com conseqüente maior concordância entre as avaliações de cuidadores e profissionais sobre o repertório funcional da criança.

Em contrapartida, Camargos et al. (2009) localizaram que a sobrecarga de cuidadores de crianças com PC, com menor comprometimento motor, foi maior do que a de crianças graves e os autores explicam o achado pelo fato de que crianças com menor gravidade apresentam maior independência e participação na vida social, com maiores expectativas sobre elas. Ao apresentarem dificuldades em atender as expectativas de performance nos contextos em que as crianças estão inseridas, devido aos prejuízos motores, os cuidadores podem sentir-se frustrados, angustiados e com aumento da sobrecarga emocional. Observa-se que diferenças dos constructos investigados nas pesquisas apresentadas também podem refletir os achados contrastantes, o que conseqüentemente dificulta na análise e entendimento dos resultados obtidos no presente estudo.

Destaca-se aqui, que na análise de associações entre as variáveis investigadas, não foram encontradas nenhuma relação entre características sócio demográficas, saúde e comportamento da criança e o estresse do cuidador. Para melhor compreender esse resultado, estudos futuros, envolvendo amostras maiores, podem fornecer mais elementos para verificar estas possíveis relações na realidade que se pretende alcançar. Os resultados encontrados não são apoiados pelo estudo de Raina et al. (2005), pesquisa de referência na área, que objetivou identificar determinantes de saúde física/psicológica de 468 cuidadores de crianças com PC, sendo esta fortemente influenciada pelo comportamento das crianças e pela demanda de cuidados. Além disso, a renda das famílias quando associada a demais aspectos analisados, tiveram efeitos indiretos sobre a saúde psicológica e física dos cuidadores.

Com ênfase no comportamento infantil, Sipal et al. (2010) investigaram em estudo longitudinal, relações entre problemas de comportamento de crianças com PC, a gravidade do seu comprometimento, o nível de estresse e a percepção de apoio social de cuidadores, localizando que um aumento de estresse e de apoio social – por sua vez relacionados com a situação de vida, condição socioeconômica e de relações sociais dos pais – foi associado positivamente aos problemas comportamentais das crianças, indicando que o contexto familiar desempenha um papel importante no comportamento infantil, e este último no bem-estar psicológico/emocional dos cuidadores. O que reforça a necessidade de continuar a investigar fatores que influenciam a saúde de familiares, como dados úteis às estratégias de prevenção, vigilância e assistência aos cuidadores de crianças com deficiência.

Os resultados encontrados no presente estudo, da associação entre o apoio social e o estresse evidenciam a relação entre estes fatores, na medida em que o aumento do número de pessoas como fontes de apoio (SSQ-N) está relacionado com a redução nas chances de aparecimento de estresse, o que corrobora com a literatura e sustenta o conceito do apoio social como um dos mais importantes recursos de proteção ao estresse (NUNES, 2010;

MATSUKURA et al., 2007; SKOK; HARVEY; REDDIHOUGH, 2006; PEREIRA, 2001). Não obstante, no presente estudo não foi observada relações entre a satisfação com o apoio social e o estresse, como na pesquisa de Matsukura et al. (2007), em que observaram associação negativa entre o estresse e a satisfação com o apoio social (índice SSQ-S).

Considerando a complementaridade destes achados acerca das relações dos índices de apoio social e o estresse, sugere-se que as intervenções quando direcionadas às famílias, devam investir na quantidade e na qualidade do apoio social, ou seja, no aumento da rede de apoio, na compreensão e satisfação advindos destes relacionamentos.

No que se refere ao apoio social, o índice SSQ-N foi encontrado como relacionado à variável escolaridade do cuidador, indicando que aqueles com maior nível escolar (ensino médio), contam com um menor número de pessoas suportivas, do que os de ensino fundamental. Este achado merece atenção em estudos futuros que busquem compreender a relação de maior habilitação escolar dos cuidadores com a sua rede de apoio, uma vez que a amostra da presente pesquisa não permite o aprofundamento da compreensão deste resultado.

Também aponta-se que o baixo número de pessoas percebidas pelas cuidadoras como fontes de apoio e a alta satisfação (quando comparado as média do SSQ-N e SSQ-S com os escores máximos do instrumento, 9 e 6 respectivamente) apresentam-se convergentes com outros estudos que utilizaram o SSQ para investigação do apoio social das mães (CID, 2008; MATSUKURA et al., 2007; MATSUKURA, 2001). Possivelmente, estes dados podem estar relacionados à hipótese de que cuidadores de crianças com deficiência, por dedicarem maior parte do seu tempo e atividades diárias aos filhos, com restrição em seus papéis ocupacionais e contatos sociais, não tenham condições de vivenciar uma rede de apoio ampliada, o que faz sentirem-se satisfeitos e gratos com os relacionamentos suportivos que possuem, mesmo que esta rede seja composta por um pequeno número de pessoas com as quais possa contar.

Com relação às fontes de apoio social, observou-se que as cuidadoras consideram como principais fontes seus pais e irmãos, seguidos de seus filhos e depois, seus maridos. Este achado distancia-se de outros estudos brasileiros que utilizaram o instrumento SSQ e indicaram como principal fonte de apoio o cônjuge (FERREIRA, 2007; MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002).

Ferreira (2007), ao estudar aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com PC, obteve que o marido representou 21% das 1046 fontes citadas pelas mães, enquanto no estudo de adaptação transcultural do SSQ de Matsukura, Marturano e Oishi (2002) para mães de crianças típicas, os maridos representaram 22% das 6180 citações. Sendo alta a incidência das cuidadoras que vivem com companheiro (78%) e são casadas (54%) na amostra do presente estudo, este achado merece atenção.

De maneira que, observa-se que o período de tempo que separa tais estudos e a velocidade nas modificações e arranjos no cotidiano familiar, possam ser apontados como possíveis fatores que auxiliam na compreensão destes resultados. A princípio, hipotetiza-se que as transformações sociais ligadas ao gênero, no que diz respeito ao ingresso da mulher no mercado de trabalho, sua estabilização e independência financeira/afetiva, possam afetar a rede de apoio das cuidadoras e/ou sua percepção quanto ao apoio que lhe é ofertado pelo companheiro.

Não obstante, a família como um todo, seja ela próxima ou extensa, foi apontada como a principal fonte de apoio social, o que reafirma a importância do papel dos familiares como parte de uma unidade social a ser provida e como auxílio para manter a saúde das mães e dos demais membros do grupo familiar (FERREIRA, 2007; TOZO, 2002).

Ainda no que se refere às fontes de apoio social, merece atenção a presença dos profissionais da saúde nas citações dos cuidadores, mesmo que de forma discreta. De forma semelhante, Matsukura et al. (2007) ao observarem que profissionais foram igualmente

incluídos como fontes de apoio em ambos os grupos investigados (mães de crianças com deficiência e mães de crianças com desenvolvimento típico), sugerem que o resultado encontrado possa indicar que estes profissionais sejam fontes de apoio emocional dessas mães, na medida em que o SSQ é um instrumento que avalia mais claramente o apoio social do tipo emocional e instrumental, não sendo sensível para a avaliação do apoio social do tipo informacional, o qual provedores de serviços, como os de saúde e educação, geralmente estão relacionados.

Considera-se que investigações mais específicas, que focalizem os tipos de apoio social fornecidos pelos profissionais da saúde aos familiares e tipos de apoio esperados pelos familiares advindos destes mesmos profissionais, poderiam revelar aspectos importantes deste processo, que muito contribuiriam para as práticas em saúde e estudos na área.

Foi possível com esta investigação observar que quase na totalidade da amostra (94%), os cuidadores principais das crianças são suas mães, ou seja, é a figura materna que permanece maior tempo com a criança e realiza a maior parte dos cuidados diários, o que confirma os achados de estudos que investigaram os papéis ocupacionais e o uso do tempo das mães de crianças com deficiências, indicando-as como as principais responsáveis pela maioria das atividades cotidianas do filho (NUNES, 2010; MATSUKURA et al., 2007; CROWE; VANLEIT; BERGHMANS, 2000; PETEAN; MURATA, 2000).

O estudo também permitiu localizar a população de crianças com PC atendidas nos serviços de saúde e educação na região interiorana central do Estado de São Paulo, especificamente nos municípios e instituições participantes da pesquisa, juntamente com seus cuidadores e profissionais da reabilitação, revelando que estas crianças são, em sua maioria, classificadas nos níveis IV e V através do instrumento GMFCS (58% da amostra), apresentando comprometimento grave em relação à função motora grossa, com classificação topográfica do tipo tetraparesia (33%) e desordem motora do tipo espástica (35%).

Apesar do estudo demonstrar uma distribuição das crianças apresentando todos os tipos de PC e em todos os níveis do GMFCS, este achado pode se justificar pelo fato dos participantes terem sido localizados em serviços de nível terciário, onde se encontram em processo terapêutico de reabilitação, podendo as crianças com acometimentos mais brandos estarem em demais serviços de atenção primária ou secundária da região. Muito embora, em termos de serviços públicos esta não seja uma realidade, havendo dificuldade para localização das crianças com menor gravidade de comprometimento na região em que o estudo foi desenvolvido.

Resultados equivalentes foram encontrados por Hiratura, Matsukura e Pfeifer (2010) ao avaliarem 40 crianças com PC, que se encontravam em atendimento ambulatorial em hospital universitário de nível terciário, para realizar a adaptação transcultural do GMFCS para o Brasil, registrando a maioria dos casos como classificados no nível V do instrumento. Assim como por Pfeifer et al. (2009), que observaram em 100 crianças do mesmo tipo de serviço, uma predominância de casos de PC tetraparéticos, os quais são frequentemente classificados no nível V. Coloca-se ainda que no presente estudo, o predomínio da espasticidade como desordem motora nas crianças com PC está coerente com a informação deste tipo ser o mais comum entre as alterações tônicas, conforme a literatura (GAUZZI; FONSECA; 2004; SCHWARTZMAN, 2004). Piovesana (1998) relata a incidência entre 9% e 43% para o comprometimento dos quatro membros na forma espástica, destacando a relação deste tipo de desordem na tetraparesia.

Acrescenta-se à discussão que o dado relativo à heterogeneidade na distribuição das crianças em diferentes níveis de função motora grossa não se configurou como limitação do estudo, onde se objetivou verificar se o nível motor da criança seria uma variável influente na avaliação que o cuidador tem da funcionalidade dela, uma vez que a função motora não se

relacionou significativamente com nenhuma variável relativa ao cuidador e ambiente, não podendo assim ser considerada uma variável de confundimento.

Ressalta-se que o estudo apresenta limitações relativas ao tamanho amostral utilizado, assim como, o formato de administração do instrumento PEDI com cuidadores e profissionais ter sido distinto (entrevista estruturada *versus* auto-aplicação). De maneira que, os resultados obtidos devem ser compreendidos à luz dessas limitações.

Em relação à diferença no formato de administração do PEDI, relembra-se que este fato foi decorrente da impossibilidade dos profissionais disponibilizarem tempo no serviço em que atendem as crianças foco da investigação, para responderem as entrevistas, optando-se pela auto-aplicação do instrumento. Contudo, diante das possibilidades, esta escolha parece coerente metodologicamente, uma vez que para equiparar o formato de administração do PEDI, poderíamos ter elegido a auto-aplicação em ambos os grupos, de maneira que para os cuidadores haveria uma maior potencialidade de erro nas respostas, na medida em que além do baixo nível de escolaridade dos cuidadores participantes, o PEDI não é um instrumento onde a compreensão das questões e/ou instruções para as respostas são de fácil entendimento para leigos.

De qualquer forma, os resultados apresentados acrescentam ao conhecimento da área ao evidenciarem a influencia de variáveis relacionadas à avaliação de cuidadores, fornecendo um entendimento mais amplo acerca da repercussão dessas variáveis no processo de cuidar de uma criança com deficiência. Além de contribuir para o direcionamento das práticas assistenciais de saúde e educação, ao apontar para a importância de intervenções que considerem mais amplamente os contextos familiares e suas especificidades, para promoção de um ambiente favorável a funcionalidade infantil e a saúde dos cuidadores.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo, procurou-se identificar quais fatores poderiam afetar a avaliação de cuidadores quanto ao repertório funcional de crianças com paralisia cerebral, optando-se por analisar variáveis relativas ao cuidadores, as crianças e ao ambiente contextual em que vivem, para inferir sobre o julgamento da amostra de cuidadores participantes.

Com o enfoque na influência das variáveis investigadas sobre a avaliação dos cuidadores e frente à literatura da área que aponta divergências entre o perfil de funcionalidade infantil relatado por familiares/cuidadores e profissionais da saúde e/ou educação que atendem crianças com comprometimentos, a presente pesquisa investigou como cuidadores de crianças com PC e profissionais da reabilitação avaliam o repertório funcional da criança, com ênfase para o nível de concordância entre as avaliações dos dois grupos.

Fortes correlações gerais foram encontradas, indicando concordância nas avaliações dos cuidadores e profissionais, principalmente em relação às habilidades funcionais das crianças e a assistência dos cuidadores durante as tarefas funcionais das crianças, com menor concordância sobre as modificações do ambiente que as crianças utilizam rotineiramente.

Ao se distanciar de uma das hipóteses de pesquisa, a de que cuidadores e profissionais discordam entre si sobre o repertório funcional da criança com PC, pode-se sugerir uma distanciamento da ideia comumente presente entre as equipes de profissionais e serviços de atendimento à população infantil com deficiência, de que familiares e/ou cuidadores não compreendem adequadamente sobre seus filhos com comprometimentos. De maneira que, observou-se que tanto cuidadores quanto profissionais da reabilitação percebem o potencial funcional da criança semelhantemente.

Foi possível observar que as forças das correlações se alteram quando estudadas em função de alguns fatores, indicando assim, a presença de variáveis que podem influenciar significativamente na avaliação do cuidador sobre a o repertório funcional da criança, confirmando parte das hipóteses do estudo.

Apesar do presente estudo não ter envolvido a análise de variáveis relativas ao profissional da reabilitação que atende a criança com PC, assume-se a provável presença de fatores que também poderão influenciar na avaliação do profissional sobre a funcionalidade da criança, e assim, sugere-se a utilização de novas estratégias metodológicas em investigações futuras que permitam a exploração dessas informações, ampliando o conhecimento dos fatores mediadores e moderadores do processo de percepção, avaliação e promoção da funcionalidade e desenvolvimento infantil por aqueles envolvidos no cuidar da criança com deficiência.

As variáveis que mais influenciaram significativamente na concordância da avaliação entre cuidadores e profissionais foram àquelas relacionadas à situação conjugal da cuidadora, renda familiar, sintomas de estresse, recebimento de orientação quanto às atividades de vida diária da criança por profissionais, o tempo de permanência da cuidadora com a criança e o nível de função motora grossa da criança. A partir de um dos instrumentos de coleta utilizados na pesquisa, o PEDI, localizou-se o efeito destas variáveis nas avaliações de cuidadores e profissionais da reabilitação, especificamente sobre as áreas de autocuidado, de mobilidade e de função social, que retratam a funcionalidade e independência infantil.

Ampliando o olhar para além dos resultados do presente estudo, considera-se como ideal obter várias fontes de informação sobre as crianças, compreendendo as diferenças pontuais de avaliação e os fatores que influenciam os níveis de concordância, tomando as

avaliações como complementares, e assim, buscar um conhecimento amplo sobre a criança e seu repertório funcional.

Entende-se como relevante a continuidade das investigações com cuidadores e crianças com paralisia cerebral, na direção de ampliar além do conhecimento acerca de fatores envolvidos no processo de desenvolvimento infantil, a influência da condição da criança com comprometimento na saúde da família.

Através do desenho metodológico traçado, com todas as nuances e cuidados possíveis de serem tomados, buscou-se uma representação provisória da realidade que se desejava apreender, baseando-se na interlocução dos resultados encontrados com outros conhecimentos. E assim, os achados do presente estudo são sinalizadores importantes da realidade – crianças com paralisia cerebral, seus cuidadores principais e profissionais da reabilitação – que podem ser aprofundados e/ou confirmados em pesquisas posteriores.

Aponta-se que os dados obtidos através do estudo devem ser compreendidos diante dos limites apresentados nesta investigação, principalmente acerca do tamanho amostral, e sugerem-se também pesquisas comparativas envolvendo os distintos níveis de comprometimento das crianças.

Ao concluir o trabalho, observa-se que as estratégias de saúde e educação inferenciadas pelos resultados encontrados poderão auxiliar os ambientes terapêuticos e familiares a avançarem em conformidade, como complementares e fundamentais na potencialização da funcionalidade da criança nos diferentes contextos e ambientes em que vivencia e à saúde dos cuidadores envolvidos neste processo.

Por fim, acredita-se que desta forma, esta investigação tenha especial contribuição para a Terapia Ocupacional, na medida em que, ao lidar com crianças com disfunções físicas

e desordens neuromotoras, como a paralisia cerebral, possui o desafio de identificar as potencialidades e limitações nas atividades cotidianas, as facilitações e restrições na participação social, bem como as relações entre os componentes de saúde, as habilidades de desempenho, os fatores pessoais e os ambientais, que possam estar contribuindo e/ou interferindo no desempenho ocupacional infantil.

Ressalta-se que para a efetivação e sucesso deste tipo de intervenção terapêutica ocupacional, com alcance dos objetivos terapêuticos traçados inicialmente e/ou redirecionados no decorrer do tratamento, é necessário que ocorra um processo conjunto e de reciprocidade com a família, visando à independência e autonomia das crianças com comprometimentos a partir das atividades de vida diária, e nesta direção, mais uma vez as informações advindas desta investigação podem ser consideradas como potenciais fontes de conhecimento para a Terapia Ocupacional, enquanto ciência e profissão.

Desta forma, considera-se que a presente pesquisa atingiu os objetivos propostos, contribuindo para um entendimento mais amplo acerca da repercussão de variáveis relacionadas à avaliação de cuidadores sobre a funcionalidade infantil no processo de cuidar de uma criança com deficiência, além de fornecer subsídios para o desenvolvimento de novas investigações, assim como para a reflexão e o planejamento de intervenções em diferentes níveis, direcionadas às crianças com deficiência e suas famílias.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALLEGRETTI, A. L. C.; MANCINI, M. C.; SCHWARTZMAN, J. S. Estudo do Desempenho Funcional de Crianças com Paralisia Cerebral Diparética Espástica Utilizando o Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**, v. 1, n. 1, p. 35-40, 2004.
- ALMEIDA, T.; SAMPAIO, F. M. Stress e Suporte Social em Familiares de Pessoas com Paralisia Cerebral. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v. 8, n. 1, p. 143-149, 2007.
- ANDRACA, I. et al. Factores de Riesgo para el Desarrollo Psicomotor em Lactantes Nacido em Óptimas Condiciones Biológicas. **Revista de Saúde Pública**, v. 32, n. 2, p. 138-147, 1998.
- ANTUNES, C.; FONTAINE, A. M. Percepção de Apoio Social na Adolescência: Análise Fatorial Confirmatória da Escala Social Support Appraisals. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 32, p. 355-366, dez. 2005.
- AOTA, Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 63, n. 6, p. 625-683, 2008.
- ARAGÃO, E. I. S. et al. Suporte Social e Estresse: Uma Revisão da Literatura. **Psicologia em Foco**, Aracaju, v. 2, n. 1, jan/jun. 2009.
- ARAÚJO, A. E.; GALVÃO, C. Desordens Neuromotoras. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. **Terapia Ocupacional: Fundamentação e Prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. Cap. 35, p. 328-337.
- BARBOSA, M. A. M. et al. Cuidado da Criança com Deficiência: Suporte Social Acessado pelas Mães. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 30, n. 3, p. 406-412, set. 2009.
- BARBOSA, A. J. G.; OLIVEIRA, L. D. Estresse e Enfrentamento em Pais de Pessoas com Necessidades Especiais. **Psicologia em Pesquisa**, v. 2, n. 2, p. 36-50, jul/dez. 2008.
- BARROS, K. M. et al. Do Environmental Influences Alter Motor Abilities Acquisition? A Comparison Among Children from Day-Care Centers and Private Schools. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 61, n. 2A, p. 170-175, 2003.
- BECKUNG, E.; HAGBERG, G. Neuroimpairments, Activity Limitations and Participation Restrictions in Children with Cerebral Palsy. **Developmental Medicine Child Neurology**, v. 44, n. 5, p. 309-316, 2002.
- BOBATH, K. **Uma Base Neurofisiológica para o Tratamento da Paralisia Cerebral**. 2Ed. São Paulo: Manole, 1984.
- 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**, v. 62, n. 4, p. 503-511, jul/ago. 2009.

\_\_\_\_\_. MOREIRA, T. M. M.; JORGE, M. S. B. Interveniência dos Fatores Ambientais na Vida de Crianças com Paralisia Cerebral. **Acta Fisiátrica**, v. 16, n. 3, p. 132-137, 2009.

BROWN, M.; GORDON, W. A. Impacto f Impairment on Activity Patterns of Children. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 68, p. 828-832, 1997.

BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e Seus Pais**. 3Ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

\_\_\_\_\_. **Os Deficientes e Seus Pais: Um Desafio ao Aconselhamento**. 5Ed. Rio de Janeiro: Record, 2002.

BYRNE, M. B. et al. Health Status of Caregivers of Children with Cerebral Palsy. **Child: Care, Health and Development**, v. 36, n. 5, p. 696-702, 2010.

CALDERON, R.; GREENBERG, M. T. Stress and Coping in Hearing Mothers of Children with Hearing Loss: Factors Affecting Mother and Child Adjustment. **American Annals of the Deaf**, v. 144, n. 1, p. 7-18, 1999.

CAMARGOS, A. C. R. et al. Avaliação da Sobrecarga do Cuidador de Crianças com Paralisia Cerebral através da Escala Burden Interview. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 9, n. 1, p. 31-37, jan/mar. 2009.

CANNING, R. D.; HARRIS, E. S.; KELLEHER, K. J. Factors Predicting Distress Among Caregivers to Children with Chronic Medical Conditions. **Journal of Pediatrics Psychology**, v. 21, n. 5, p. 735-749, 1996.

CARLETO, D. G. S. et al. Estrutura da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e Processo. **Revista Triângulo: Ensino Pesquisa Extensão**, v. 3, n. 2, p. 57-147, jul/dez. 2010.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: Uma Estrutura para a Terapia Familiar**. 2 Ed. Porto Alegre: Artes Médicas. 2001.

CARVALHO, J. T. M. et al. Qualidade de Vida das Mães de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral. **Fisioterapia em Movimento**, v. 23, n. 3, p. 389-397, set. 2010.

CASE-SMITH, J. **Pediatric Occupational Therapy and Early Intervention**. 2Ed. USA: Butterworth-Heinemann, 1998.

CHAGAS, P. S. C. et al. Classificação da Função Motora e do Desempenho Funcional de Crianças com Paralisia Cerebral. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 12, n. 5, p. 409-416, set/out. 2008.

CID, M. F. B. **Fatores de Risco e Proteção: Saúde Mental de Mães e Filhos, Suporte Social e Estilo Parental**. Tese de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos. São Carlos: UFSCar, 182p, 2008.

COPETTI, F.; KREBS, R. J. As Propriedades da Pessoa na Perspectiva do Paradigma Ecológico. In: KOLLER, S. H. **Ecologia do Desenvolvimento Humano: Pesquisa e Intervenção no Brasil**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 67-89.

CORREDEIRA, R.; SILVA, A.; FONSECA, A.M. Competência Física Percebida de Crianças com Paralisia Cerebral: Que Relações com as Percepções dos seus Pais e sua Função Motora? **Revista Portuguesa de Ciências do Desporto**, v. 8, n. 1, p. 9-21, abr. 2008.

CROWE, T. K.; VANLEIT, B.; BERGHMANS, K. K. Mothers' Perceptions of Child Care Assistance: The Impact of a Child's Disability. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 54, n. 1, p. 52-58, 2000.

\_\_\_\_\_. et al. Role Perceptions of Mothers with Young Children: The Impact of a Child's Disability. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 51, n. 8, p. 651-661, set. 1997.

CUNHA, J. O. V.; FORMIGA, C. K. M. R. **Correlação entre Assistência do Cuidador e Desempenho Funcional em Crianças com Paralisia Cerebral**. São Carlos: Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos, 2011. Trabalho de Conclusão do IX Curso de Especialização em Intervenção em Neuropediatria.

DANTAS, M. S. A. et al. Impacto do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a Família. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 229-237, 2010.

DARBAR, I. A.; VASCONCELLOS, C. A. B.; ARRUDA, F. L. T. Comparação do Parâmetro Motor de Crianças com Paralisia Cerebral: Aplicação da Escala GMFM *Versus* Entrevista com os Pais. **Temas sobre Desenvolvimento**, v. 16, n. 91, p. 21-24, mar./abr. 2008.

DAVIS, E. et al. The Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy: Quality of Life for Mothers and Fathers. **Child: Care, Health and Development**, v. 36, n. 1, p. 63-73, 2009.

DEFNET. **Banco de Dados para e sobre Pessoas com Deficiência**. 2009. Disponível em: <<http://www.defnet.org.br>>. Acesso em: 20 jun. 2011.

DEGANI, L. C. F.; LEWIS, D. Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Terapia da Fala e Linguagem. In: GERALIS, E. e colaboradores. **Crianças com Paralisia Cerebral: Guia para Pais e Educadores**. 2Ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. Cap. 7, p. 150-182.

DIAMENT, A. Encefalopatias Crônicas da Infância (Paralisia Cerebral): Etiologia, Classificação e Tratamento Clínico. In: DIAMENT, A. CYPEL, S. **Neurologia Infantil**. 3ed. São Paulo: Atheneu, 1996. p. 781-798.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005.

FERRARI, J. P.; MORETE, M. C. Reações dos Pais Diante do Diagnóstico de Paralisia Cerebral em Crianças com Até 4 Anos. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 25-34, 2004.

FERREIRA, H. B. G. **Aspectos Familiares Envolvidos no Desenvolvimento de Crianças com Paralisia Cerebral**. Tese de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Saúde da

Comunidade, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 110p, 2007.

FINNIE, N. R. **O Manuseio em Casa da Criança com Paralisia Cerebral**. 3Ed. São Paulo: Manole, 2000.

FORMIGA, C. K. M.; PEDRAZZANI, E. S.; TUDELLA, E. Desenvolvimento Motor de Lactentes Pré-Termo Participantes de um Programa de Intervenção Fisioterapêutica Precoce. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 8, n. 3, p. 239-245, 2004.

FRANCISCHETTI, S. S. R. **A Sobrecarga em Cuidadores Familiares de Crianças Portadoras de Paralisia Cerebral Grave**. Tese de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo. 115p. 2006.

FURTADO, S. R. C. **O Efeito Moderador do Ambiente na Relação entre o Comprometimento da Mobilidade e a Participação Escolar em Crianças e Jovens com Paralisia Cerebral**. Tese de Doutorado. Belo Horizonte: Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais, 2010.

GABBARD, C. P. **Lifelong Motor Development**. 3Ed. Needham Heights: Allyn e Bacon, 2000.

GAUZZI, L. D.; FONSECA, L. F. Classificação da Paralisia Cerebral. In: LIMA, C. L. F.; FONSECA, L. F. **Paralisia Cerebral: Neurologia, Ortopedia, Reabilitação**. Rio de Janeiro: Medsi/Guanabara Koogan, 2004.

GLENN, S. et al. Maternal Parenting Stress and its Correlates in Families with a Young Child with Cerebral Palsy. **Child: Care, Health and Development**, v. 35, n. 7, p. 71-78, 2008.

GUZZO, R. S. L. et al. **Desenvolvimento Infantil: Família, Proteção e Risco**. Campinas: Alínea, 2007.

HAGBERG, B. Nosology and Classification of Cerebral Palsy. **Giornale di Neuropsichiatria dell' Età Evolutiva**, Milan, v. 4, p. 12-17, Apr. 1989.

HALEY, S. M.; COSTER, W. J.; LUDLOW, L. H.; HALTIWANGER, J. T.; ANDRELLow, P. J. **Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Development, Standardization and Administration Manual**, Boston: New England Medical Center Inc, 1992.

HAMMAL, D.; JARVIS, S. N.; COLVER, A. F. Participation of Children with Cerebral Palsy is Influenced by Where They Live. **Developmental Medicine Child Neurology**, v. 46, n. 5, p. 292-298, 2004.

HEIMAN, T. Parents of Children with Disabilities: Resilience, Coping and Future Expectations. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, v. 14, n. 2, p. 159 – 171, jun. 2002.

HIRATURA, E. **Demandas de Mães de Crianças com Paralisia Cerebral em Diferentes Fases do Desenvolvimento Infantil**. Tese de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos. São Carlos: UFSCar, 298p, 2009.

\_\_\_\_\_. MATSUKURA, T. S.; PFEIFER, L. I. Adaptação Transcultural para o Brasil do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 14, n. 6, p. 537-544, nov/dez. 2010.

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). **Censo demográfico 2000**. Disponível em: <http://www.ibge.gov>. Acesso em: 10 mai. 2011.

KETELLAR, M. et al. Effects of a Functional Therapy Program on Motor Abilities of Children with Cerebral Palsy. **Physical Therapy**, v. 81, n. 9, p. 1534-1545, 2008.

KOKKONEN, J. et al. Social Outcome of Handicapped Children as Adults. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 33, p. 1095 – 1100, 2001.

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. 285-296, dez. 2003.

LAURVICK, C. L. et al. Physical and Mental Health of Mothers Caring for a Child with Rett syndrome. **Pediatrics**, v. 118, p.1152–1164, 2006.

LAW, M. et al. Perceived Environmental Barriers to Recreational, Community, and School Participation for Children and Youth with Physical Disabilities. **Archives of Physical Medicine Rehabilitation**, v. 88, p.1636-1642, 2007.

LEE, W. et al. Quality of Life, Health Satisfaction and Family Impact on Caregivers of Children with Developmental Delays. **Child: Care, Health and Development**, v. 35, n. 2, p. 243-249, 2009.

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

LEPAGE, C.; NOREAU, L.; BERNARD, P. Association Between Characteristics of Locomotion and Accomplishment of Life Habits in Children with Cerebral Palsy. **Physical Therapy**, v. 78, p. 458-469, 1998.

LIMA, R. A. B. C. **Envolvimento Materno no Tratamento Fisioterapêutico de Crianças Portadoras de Deficiências: Compreendendo Dificuldades e Facilitadores**. Tese de Mestrado. Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte: UFMG, 144p, 2006.

LIN, J.; ZEBRACK, B. Caring for Family Members with Chronic Physical Illness: A Critical Review of Caregiver Literature. **Health and Quality Life Outcomes**, v. 2, p. 1-9, 2004.

LINDEKE, L. et al. Family-Centered Care Coordination for Children with Special Needs Across Multiple Settings. **Journal of Pediatric Health Care**, v. 16, n. 6, p. 290-297, 2002.

LIPP, M. E. N. O Modelo Quadrifásico do Stress. In: LIPP, M. E. N. **Mecanismos Neuropsicofisiológicos do Stress: Teoria e Aplicações Clínicas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003. p. 17-22.

LIPP, M. E. N. **Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

LIPP, M. E. N.; GUEVARA, A. J. H. Validação Empírica do Inventário de Sintomas de Stress (ISS). **Estudos de Psicologia**, v. 11, n. 3, p. 43-49, 1994.

LOPES, G. B.; KATO, L. S.; CORRÊA, P. R. C. Os pais de Crianças com Deficiência: Reflexões Acerca da Orientação em Reabilitação Motora. **Psicologia – Teoria e Prática**, v. 4, n. 2, p. 67-72, 2002.

LUDLOW, L. H.; HALEY, S. M. Effect of Context in Rating of Mobility Activities in Children with Disabilities: An Assessment Using the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. **Educational and Psychological Measurement**, v. 56, n. 1, p. 122-129, fev. 1996.

MANCINI, M. C. **Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI): Manual da Versão Brasileira Adaptada**. Belo Horizonte: UFMG, 2005.

\_\_\_\_\_. Ações da Terapia Ocupacional na Criança com Disfunção Neurológica. In: FONSECA, L. F.; PIANETTI, G.; XAVIER, C. C. **Compêndio de Neurologia Infantil**. Rio de Janeiro: Medsi, 2002. Cap. 76, p. 959-966.

\_\_\_\_\_.et al. Comparação do Desempenho de Atividades Funcionais em Crianças com Desenvolvimento Normal e Crianças com Paralisia Cerebral. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 2-B, jun. 2002.

\_\_\_\_\_. et al. Gravidade da Paralisia Cerebral e Desempenho Funcional. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 8, n. 3, p. 253-260, 2004a.

\_\_\_\_\_. et al. Efeito Moderador do Risco Social na Relação entre Risco Biológico e Desempenho Funcional Infantil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 4, n. 1, jan./mar. 2004b.

MANUEL, J. et al. Stress and Adaptation in Mothers of Children with Cerebral Palsy. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 28, n. 3, p. 197-201, 2003.

MARTINEZ, C. M. S. et al. Suporte Informacional como Elemento para Orientação de Pais de Pré-Termo: Um Guia para o Serviço de Acompanhamento do Desenvolvimento nos Primeiros Anos de vida. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 11, n. 1, p. 73-81, 2007.

MATSKURA, T. S. **Mães de Crianças com Necessidades Especiais: Stress e Percepção de Suporte Social**. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Saúde Mental, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto: USP, 170p, 2001.

\_\_\_\_\_. SIME, M. M. Demandas e Expectativas de Famílias de Crianças com Necessidades Especiais: de Situações do Cotidiano aos Técnicos Envolvidos no Tratamento. **Temas sobre Desenvolvimento**, v. 16, n. 94, p. 214-221, nov. 2008.

\_\_\_\_\_. et al. Estresse e Suporte Social em Mães de Crianças com Necessidades Especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 13, n. 3, p. 415-428, set./dez. 2007.

\_\_\_\_\_. MARTURANO, E. M.; OISHI, J. O Questionário de Suporte Social (SSQ): Estudos da Adaptação para o Português. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 5, p. 675-681, set/out. 2002.

MORAES, M. V. M. et al. **Dynamis Revista Tecno-Científica**, v. 3, n. 14, p. 23-26, abr/jun. 2008.

MORRIS, C.; KURINCZUK, J. J.; FITZPATRICK, R.; ROSENBAUM, P. L. Who Best to Make the Assessment? Professionals' and Families' Classifications of Gross Motor Function in Cerebral Palsy are Highly Consistent. **Archives of Disease in Childhood**, v. 91, p. 675-679, 2006.

MORROW, A. M. et al. Different Priorities: A Comparison of Parents' and Health Professionals' Perceptions of Quality of Life in Quadriplegic Cerebral Palsy. **Archives of Disease in Childhood**, v. 93, n. 2, p. 119-125, 2007.

NARVAZ, M. G.; KOLLER, S. H. O Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano. In: KOLLER, S. H. **Ecologia do Desenvolvimento Humano: Pesquisa e Intervenção no Brasil**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. Cap. 3. p.51.

NELSON, C. A. Paralisia Cerebral. In: UMPHRED, D. A. **Reabilitação Neurológica**. 4. Ed. Barueri: Manole, 2004. p. 272-299.

NUNES, C. C. **Famílias de Crianças em Idade Escolar com Deficiência Intelectual, Dificuldades de Aprendizagem ou Desenvolvimento Típico: Comportamento, Estresse Materno, Apoio Social e Percepção de Impacto Familiar**. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto: USP, 106p, 2010.

NUNES, A. M. S. O Perfil do Cuidador da Criança Portadora de Paralisia Cerebral. **Revista Meio Ambiente**, v. 2, n. 1, p. 1-21, 2007.

OLIVEIRA, T. S. **Influência da Orientação aos Cuidadores nas Habilidades Funcionais de Crianças com Paralisia Cerebral**. São Carlos: Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos, 2009. Trabalho de Conclusão do VII Curso de Especialização em Intervenção em Neuropediatria.

OLIVEIRA, A. K. C.; ALVES, A. C. J. **Desempenho Funcional de Crianças com Paralisia Cerebral e a Percepção dos Cuidadores**. São Carlos: Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos, 2010. Trabalho de Conclusão do VIII Curso de Especialização em Intervenção em Neuropediatria.

OLIVEIRA, M. C.; CORDANI, L.K. Correlação entre Habilidades Funcionais Referidas pelo Cuidador e Nível de Assistência Fornecida a Criança com Paralisia Cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**, São Paulo, v.1, n.1, p. 24-29, set./dez. 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS); ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: EDUSP, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Internation Classification of Functioning, Disability and Health**. OMS: Genebra, 2001.

OSTENSJO, S.; CARLBERG, E. B.; VOLLESTAD, N. K. The Use and Impact of Assistive Devices and Other Environmental Modifications on Everyday Activities and Care in Young Children with Cerebral Palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 27, n. 14, p. 849-861, 2005.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. Everyday Functioning in Young Children with Cerebral Palsy: Functional Skills, Caregiver Assistance and Modifications of the Environment. **Developmental Medicine Child Neurology**, v. 45, n. 9, p. 603-612, 2003.

PAGANO, M.; GAUVREAU, K. **Princípios de Bioestatística**. Cengage Learning. 2004. 506p.

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, apr. 1997.

\_\_\_\_\_. LAURIE, M. S.; ORLIN, M. N. Recent Advances in Physical and Occupational Therapy for Children with Cerebral Palsy. **Seminars in Pediatric Neurology**, vol.11, n.1, p. 66-77, Mar, 2004.

PAVÃO, S. L.; SILVA, F. P. S.; ROCHA, N. A. C. Efeito da Orientação Domiciliar no Desempenho Funcional de Crianças com Necessidades Especiais. **Motricidade**, v. 7, n. 1, p. 21-29, 2011.

PEREIRA, A. M. S. Resiliência, Personalidade, Stress e Estratégias de Coping. In: TAVARES, J. **Resiliência e Educação**. São Paulo: Cortez, 2001. p. 77-94.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 17, n. 2, p. 133-141, 2001.

PERES, R. C. N. C. Percepção de Mães de Crianças com Paralisia Cerebral sobre o Desenvolvimento Motor, Cognitivo e Social de seus Filhos. **Revista Horus**. 2007.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M. F. Paralisia Cerebral: Conhecimento das Mães sobre o Diagnóstico e Impacto deste na Dinâmica Familiar. **Paidéia**, Ribeirão Preto, ago./dez., 2000.

PETERSEN, M. C.; KUBE, D. A.; PALMER, F. B. Classification of Developmental Delays. **Seminars in Pediatric Neurology**, v. 5, p. 2-14, 1998.

PFEIFER, L. I. et al. Classification of Cerebral Palsy: Association Between Gender, Age, Motor Type, Topography and Gross Motor Function. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 67, n. 4, p. 1057-1061, 2009.

PIOVESANA, A. M. S. Paralisia Cerebral: Contribuição do Estudo por Imagem. In: SOUZA, A. M. C. E.; FARRARETTO, I. (Org). **Paralisia Cerebral Aspectos Práticos**. São Paulo: Memnon, 1998. p. 8-28.

PRUDENTE, C. O. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Relação entre a Qualidade de Vida de Mães de Crianças com Paralisia Cerebral e a Função Motora dos Filhos, Após Dez Meses de Reabilitação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 2, mar/abr. 2010.

RAINA, P. et al. The Health and Well-Being of Caregivers of Children with Cerebral Palsy. **Pediatrics**, v. 115, n. 6, p. 626-636, 2005.

RENTINCK, I. C. M. et al. Parents of Children with Cerebral Palsy: A Review of Factors Related to the Process of Adaptation. **Child: Care, Health and Development**, v. 33, n. 2, p. 161-169, 2006.

ROCHA, A. P.; AFONSO, D. R. V.; MORAIS, R. L. S. Relação entre Desempenho Funcional de Crianças com Paralisia Cerebral e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de seus Cuidadores. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 15, n. 3, p. 292-297, jul/set. 2008.

ROSA, F. M.; VIEIRA, R. C.; CAVALHEIRO, C. R. Impacto na Sobrecarga de Cuidadores de Pacientes com Paralisia Cerebral. **Anuário da Produção de Iniciação Científica Discente**, Faculdade Anhaguera, Bauru, v. 13, n. 17, 2011.

ROSEMBAUM, P. et al. A Report: The Definition and Classification of Cerebral Palsy Abril 2006. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 49, supl. 109, p. 8-14, 2007.

ROTTA, N. T. Paralisia Cerebral, Novas Perspectivas Terapêuticas. **Jornal de Pediatria**, v. 78, n. 1, p. 48-53, 2002.

SAMPAIO, R. F.; LUZ, M. T. Funcionalidade e Incapacidade Humana: Explorando o Escopo da Classificação Internacional da Organização Mundial da Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, mar. 2009.

SANTOS, A. A. S. et al. Avaliação da Sobrecarga dos Cuidadores de Crianças com Paralisia Cerebral. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 9, n. 3, p. 503-509, jul/set. 2010.

SANTOS, L. S. B.; NOGUEIRA, S. F. Atuação da Terapia Ocupacional no Tratamento da Criança com Paralisia Cerebral. In: LIMA, C. L. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia Cerebral: Neurologia, Ortopedia, Reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. Cap. 28, p. 259-265.

SARANSON, I. G. et. al. Assessing Social Support: The Social Support Questionnaire. **Journal of Personality and Social Psychology**, n. 44, p. 127-139, 1983.

SAWATZKY, J.; FOWLER-KERRY, S. Impact of Caregiving: Listening to the Voice of Informal Caregivers. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, v. 10, p. 277–286, 2003.

SCHWARTZMAN, J. S. Paralisia Cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**, v. 1, n. 1, p. 4-17, 2004.

SIPAL, R. F. et al. Course of Behavior Problems of Children with Cerebral Palsy: The Role of Parental Stress and Support. **Child: Care, Health and Development**, v. 36, n. 1, p. 74-84, 2010.

SKOK, A.; HARVEY, D.; REDDIHOUGH, D. Perceived Stress, Perceived Social Support, and Wellbeing Among Mothers of School-Aged Children with Cerebral Palsy. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, v. 31, n. 1, p. 53-57, 2006.

SOUZA, D. S. B. **Avaliação de Estresse e Enfrentamento das Mães de Crianças com Cardiopatias Congênitas**. Tese de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Bases Gerais da Cirurgia, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho. Botucatu: UNESP, 152p, 2010.

SPACKMAN, C. S.; MAUREEN, E. C.; CREPEAU, E. B. **Willard & Spackman – Terapia Ocupacional**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.

STENER-VICTORIN, E. et al. Comparison of Impact on Mood, Health, and Daily Living Experiences of Primary Caregivers of Walking and non-walking Children with Cerebral Palsy and Provided Community Services Support. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 14, n. 3, p. 239-246, 2010.

STRAUB, R. O. **Psicologia da Saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2005.

TIEMAN, B. L. et al. Gross Motor Capability and Performance of Mobility in Children with Cerebral Palsy: A Comparison Across Home, School and Outdoors/Community Settings. **Physical Therapy**, v. 84, n. 5, p. 419-429, 2004.

TOZO, S. M. P. S. **O Ciclo de Vida Familiar: Um Estudo Transgeracional**. Tese de Doutorado. Departamento de Psicologia e Educação, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras. Ribeirão Preto: USP, 2002.

TURNBULL, A. P.; TURNBULL, H. R. **Families, Professionals, and Exceptionality: A Special Partnership**. 4ED. Upper Saddle River: Merrill/Prentice Hall, 2001.

VIEIRA, N. G. B. et al. O Cotidiano de Mães com Crianças Portadoras de Paralisia Cerebral. **Revista Brasileira de Promoção da Saúde**, v. 21, n. 1, p. 55-60, 2008.

WHITE-KONING, M. et al. Parent and Professional Reports of the Quality of Life of Children with Cerebral Palsy and Associated Intellectual Impairment. **Developmental Medicine Child Neurology**, v. 50, n. 8, p. 618-624, 2008.

ZERBINATO, L.; MAKITA, L.; ZERLOTI, P. Paralisia Cerebral. In: TEIXEIRA, E. et al. **Terapia Ocupacional na Reabilitação Física**. São Paulo: Roca, 2003. p. 505-534.

# APÊNDICES <sup>9</sup>

## APÊNDICE 1

### FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR E CRIANÇA

**Data:** ...../...../..... **Principal Cuidador:** Mãe( ) Pai( ) Avó( ) Outro:.....

**NOME DO CUIDADOR:** .....

**Sexo:**..... **Data de Nascimento:**.....

**Endereço:**.....

**Cidade:**..... **Telefones:**..... / .....

**Trabalha fora:** Sim( ) Não( ) **Ocupação:**.....

**Escolaridade:**

Não-alfabetizado( ) 1º grau incompleto( ) 1º grau completo( ) 2º grau incompleto( )  
2º grau completo( ) 3º grau incompleto( ) 3º grau completo ou mais ( )

**Estado civil:** ..... Vive sozinha ( ) Tem companheiro ( )

**Composição Familiar:**.....

**Número de filhos:** Um ( ) Dois ( ) Três ( ) Mais de três ( )

**Moradia:** Mora apenas sua família( ) Mora com seus pais ou sogros/divide a casa( )

**Renda familiar:** Até 2 salários (R\$ 1.020,00) ( ) Até 4 salários (R\$ 2.040,00) ( )

Até 6 salários (R\$ 3.060,00) ( ) Mais de 6 salários (R\$ 3.060,00) ( )

**Tempo de permanência diário com a criança:**.....

**Recebe(u) orientações quanto às AVD\* da criança?** Sim ( ) Não ( )

\*Formas de facilitar a independência da criança nas atividades de rotina, como a higiene, alimentação e vestuário.

**Se sim, quais?** .....

**De qual profissional(is)?** .....

**NOME DA CRIANÇA:** .....

**Sexo:**..... **Data de nascimento:**.....

**Tratamentos realizados anteriormente:** .....

**Tratamentos realizados atualmente:** .....

**Desde quando realiza:** .....

**Frequência e duração dos tratamentos atuais:** .....

**Atividades de rotina da criança:**.....

**Condição geral de saúde da criança:** .....

**Temperamento:** .....

<sup>9</sup> Como apêndices foram mantidos os originais dos documentos utilizados na ocasião da coleta de dados.

## APÊNDICE 2

### FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DO PROFISSIONAL DE REABILITAÇÃO

Data: ...../...../.....

#### 1) DADOS PESSOAIS

Nome: .....

Sexo:..... Data de Nascimento:.....

Cidade:..... Telefones:( ) ..... / .....

Graduação:.....

Local de formação (instituição/cidade/estado): ...../...../.....

Duração e ano da formação: ...../.....

Especialidade e ano da conclusão: ...../.....

Tempo de experiência na especialidade: .....

Local de trabalho (instituição): .....

Tempo de trabalho na instituição: .....

#### 2) DADOS SOBRE O ATENDIMENTO E A MANIFESTAÇÃO CLÍNICA DA PARALISIA CEREBRAL

Nome da criança que atende: .....

Desde quando atende a criança: .....

Frequência e duração da terapia:.....

Classificação topográfica da criança:

( ) hemiparesia ( ) diparesia ( ) tetraparesia

Desordem do movimento ou tipo de comprometimento:

( ) espástica ( ) atáxica ( ) discinética/extrapiramidal ( ) hipotônica ( ) mista

## APÊNDICE 3

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS CUIDADORES

**Nome da Pesquisa:** DESEMPENHO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: IDENTIFICANDO FATORES PRESENTES NA PERCEPÇÃO DE CUIDADORES

**Pesquisadoras Responsáveis:**

**Alyne Kalyane C. Oliveira**

alyne\_kalyane@hotmail.com

(16) 8137-8735

**Thelma Simões Matsukura**

thelma@power.ufscar.br

(16)3351-8750

Você e seu(sua) filho(a) estão sendo convidados a participar desta pesquisa. Trata-se de um estudo com crianças que tenham diagnóstico de paralisia cerebral, seus cuidadores e terapeutas. Tem como objetivo identificar associações entre a percepção dos cuidadores acerca do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e possíveis variáveis, como o estresse do cuidador e apoio social familiar. Será realizado através da aplicação com o cuidador de uma ficha de identificação do cuidador e da criança, e dos instrumentos: Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL), Questionário de Suporte Social (SSQ) e Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI). Com o profissional ou estagiário de reabilitação que a atende (fisioterapeuta ou terapeuta ocupacional) será aplicado uma ficha de identificação do profissional, o Sistema de Classificação Motora Grossa para Paralisia Cerebral (GMFCS) e também o PEDI. Este estudo é importante para se obter informações sobre os fatores relacionadas ao modo de percepção de cuidadores de crianças com paralisia cerebral e com isto direcionar atuações futuras do terapeuta ocupacional e demais profissionais da equipe a serem propostas com as famílias e suas crianças.

Sua participação neste estudo é voluntária e não haverá custos adicionais, tendo o direito de interrompê-la a qualquer momento, sem prejuízo na sua relação e na da criança com os profissionais de reabilitação que a atendem, e em nada afetará o atendimento da criança na instituição onde é tratada. Lembramos que as identidades serão mantidas em sigilo, sendo os dados coletados somente utilizados para fins estatísticos, científicos ou didáticos. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o contato das pesquisadoras responsáveis, podendo tirar dúvidas sobre o projeto e sua participação a qualquer momento.

Eu \_\_\_\_\_, RG \_\_\_\_\_, abaixo assinado(a), responsável pelo(a) menor \_\_\_\_\_, declaro que li e entendi todas as informações sobre a pesquisa, concordando em participar.

Informaram-me que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar, que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e 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](mailto:cephumanos@power.ufscar.br)

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Assinatura do responsável

## APÊNDICE 4

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS PROFISSIONAIS

**Nome da Pesquisa:** DESEMPENHO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: IDENTIFICANDO FATORES PRESENTES NA PERCEPÇÃO DE CUIDADORES

**Pesquisadoras Responsáveis:**

**Alyne Kalyane C. Oliveira**

alyne\_kalyane@hotmail.com

(16) 8137-8735

**Thelma Simões Matsukura**

thelma@power.ufscar.br

(16)3351-8750

Você está sendo convidado(a) a participar desta pesquisa. Trata-se de um estudo com crianças que tenham diagnóstico de paralisia cerebral, seus cuidadores e técnicos da reabilitação (profissionais ou estagiários da Terapia Ocupacional e Fisioterapia). Tem como objetivo identificar associações entre a percepção dos cuidadores acerca do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e possíveis variáveis, como o estresse do cuidador e apoio social familiar. Será realizado através da aplicação com o cuidador de uma ficha de identificação do cuidador e da criança, e dos instrumentos: Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL), Questionário de Suporte Social (SSQ) e Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI). Com o técnico de reabilitação que a atende será aplicado uma ficha de identificação, o Sistema de Classificação Motora Grossa para Paralisia Cerebral (GMFCS) e também o PEDI. Este estudo é importante para se obter informações sobre os fatores relacionadas ao modo de percepção de cuidadores de crianças com paralisia cerebral e com isto direcionar atuações futuras do terapeuta ocupacional e demais profissionais da equipe a serem propostas com as famílias e suas crianças.

Sua participação neste estudo é voluntária e não haverá custos adicionais, tendo o direito de interrompê-la a qualquer momento, e em nada afetará sua relação com a(s) criança(s) que atende e com a instituição. Lembramos que as identidades serão mantidas em sigilo, sendo os dados coletados somente utilizados para fins estatísticos, científicos ou didáticos. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o contato das pesquisadoras responsáveis, podendo tirar dúvidas sobre o projeto e sua participação a qualquer momento.

Eu \_\_\_\_\_, **RG** \_\_\_\_\_, abaixo assinado(a), declaro que li e entendi todas as informações sobre a pesquisa, concordando em participar.

Informaram-me que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar, que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e 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](mailto:cephumanos@power.ufscar.br)

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do profissional

## APÊNDICE 5

**CARTA DE AUTORIZAÇÃO PARA AS INSTITUIÇÕES**

Ilmo(a) Sr(a)  
Coordenador(a) da Instituição \_\_\_\_\_

Eu, Alyne Kalyane Câmara de Oliveira, aluna do Curso de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos (PPGTO - UFSCar), venho por meio deste, solicitar autorização para realizar parte da coleta de dados do estudo de Mestrado intitulado **Desempenho Funcional de Crianças com Paralisia Cerebral: Identificando Fatores Presentes na Percepção de Cuidadores**, sob orientação da professora Dra. Thelma Simões Matsukura, nesta renomada instituição.

Trata-se de um estudo com cuidadores de crianças com paralisia cerebral, as respectivas crianças e profissionais da reabilitação da área de Terapia Ocupacional ou Fisioterapia que as atendem. Tem por objetivo identificar associações entre a percepção dos cuidadores acerca do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e possíveis variáveis que podem interferir na percepção da família sobre este desempenho, por exemplo, o estresse e o apoio social do cuidador.

Informamos que o projeto tem aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar (parecer nº049/2010), e os cuidadores e técnicos deverão assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participarem da pesquisa. As identidades dos sujeitos serão mantidas no anonimato, sendo os dados coletados confidenciais e os resultados obtidos divulgados sem identificação dos participantes e/ou das instituições.

Caso haja interesse por parte da instituição, comprometo-me a deixar uma cópia da dissertação e/ou proferir palestra para interessados sobre o tema investigado e os principais resultados obtidos na pesquisa.

É importante ressaltar que o estudo não pretende levantar novas demandas, fazer intervenções, julgamento de condutas ou interferir na rotina dos serviços. Esclareço também que todas as orientações e normas da instituição serão respeitadas.

Coloco-me a disposição para quaisquer esclarecimentos e acreditando contar com a sua colaboração, agradeço a atenção.

Atenciosamente.

**Alyne Kalyane Câmara de Oliveira**  
Mestranda em Terapia Ocupacional – PPGTO/UFSCar  
Pesquisadora responsável  
*alyne\_kalyane@hotmail.com*  
(16) 81378735

**Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura**  
Orientadora  
*thelma@ufscar.br*  
(16) 33518750

## APÊNDICE 6

**ORIENTAÇÕES PARA OS PROFISSIONAIS PARTICIPANTES DA PESQUISA**

Prezado(a)

Após aceitar participar do estudo – *Desempenho Funcional de Crianças com Paralisia Cerebral: Identificando Fatores Presentes na Percepção de Cuidadores* – e ter assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, você (terapeuta ocupacional ou fisioterapeuta) deverá preencher os três instrumentos de coleta de dados que se seguem, conforme orientações descritas anteriormente a cada um deles.

Diante de qualquer dúvida, por favor, contatar as pesquisadoras responsáveis:

**Alyne Kalyane C. Oliveira**  
alyne\_kalyane@hotmail.com  
(16) 8137-8735

**Thelma Simões Matsukura**  
thelma@power.ufscar.br  
(16)3351-8750

*Sua participação é fundamental.*

*Muito obrigada!!*

## **FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DO PROFISSIONAL DE REABILITAÇÃO**

*Esta ficha deve ser TOTALMENTE PREENCHIDA, respondendo as informações pessoais solicitadas, com LETRA LEGÍVEL E DE FÔRMA.*

No modelo original, a partir deste ponto o instrumento era disponibilizado ao participante.

**SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA PARA  
PARALISIA CEREBRAL - GMFCS**

---

Robert Palisano; Peter Rosenbaum; Stephen Walter; Dianne Russell; Ellen Wood; Barbara Galuppi  
Traduzido por Erika Hiratuka (terapeuta ocupacional e pós-graduanda do PPGEES da UFSCar – Brasil) sob orientação da  
Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura - *Referência: Dev Med Child Neurol 1997; 39:214-223*

---

***Neste instrumento você deve marcar ( X ) O NÍVEL (I, II, III, IV ou V) de função motora que a CRIANÇA MELHOR SE ENQUADRA, definido DE ACORDO COM A FAIXA ETÁRIA (antes de 2 anos, de 2 – 4, de 4 – 6 anos, de 6 – 12 anos).***

No modelo original, a partir deste ponto o instrumento era disponibilizado ao participante.

**PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY – PEDI**  
**Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção**

Tradução e adaptação cultural: Marisa C. Mancini, Sc.D., T.O. Versão 1.0 – Brasileira  
 Stephen M. Haley, Ph.D., P.T.; Wendy J. Coster, Ph.D., OTR/L; Larry H. Ludlow, Ph.D.; Jane T. Haltiwanger, M.A., Ed.M.;  
 Peter J. Andrellos, Ph.D.

1992, New England Medical Center and PEDI Research Group.

*Neste instrumento você responderá com base em SEU JULGAMENTO CLÍNICO E NA SUA AVALIAÇÃO em relação ao **DESEMPENHO FUNCIONAL TÍPICO DA CRIANÇA**.*

***OBS: Não deixe nenhuma resposta (item) em branco! No caso de você não ter avaliado formalmente ou presenciado uma dada habilidade/atividade, para responder considere a informação que você possui sobre o nível de funcionalidade da criança e hipotetize.***

***Este instrumento deve ser PREENCHIDO EM TODAS AS SUAS PARTES (I, II e III), nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social.***

*Abaixo estão orientações gerais para pontuação:*

**Parte I – Habilidades funcionais:**

197 itens  
 Áreas: autocuidado, mobilidade, função social.

**Pontuação:**

0 = incapaz ou limitado na capacidade de executar o item sozinho na maioria das situações  
 1 = capaz de executar o item sozinho na maioria das situações, ou o item já foi previamente conquistado e habilidades funcionais progrediram além deste nível.

**Parte II – Assistência do adulto de referência:**

20 atividades funcionais complexas  
 Áreas: autocuidado, mobilidade, função social.

**Pontuação:**

0 = Assistência total  
 1 = Assistência máxima  
 2 = Assistência moderada  
 3 = Assistência mínima  
 4 = Supervisão  
 5 = Independente

**Parte III – Modificações:**

20 atividades funcionais complexas  
 Áreas: autocuidado, mobilidade, função social.

**Pontuação:**

**N** = nenhuma modificação  
**C** = Modificação centrada na criança (não especializada)  
**R** = Equipamento de reabilitação  
**E** = Modificações extensivas (complexas)

***Exemplo de preenchimento da parte I:***

*João apresenta limitações na marcha, ele se locomove com auxílio de andador por curtas distâncias.*

**I: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTES EXTERNOS: MÉTODOS**

38- Anda, mas segura em objetos, adulto ou aparelhos de apoio  
 39- Anda sem apoio

	0	1
		X
X		

**No modelo original, a partir deste ponto o instrumento era disponibilizado ao participante.**

## **PARTE II E III: ASSISTÊNCIA DO CUIDADOR E MODIFICAÇÃO DO AMBIENTE**

**OBS: Para responder estas partes é necessário analisar o quanto de ajuda o cuidador DEVE FORNECER considerando:**

- *O grau de funcionalidade da criança;*
- *Modificações que podem auxiliar na execução da tarefa.*

**Especificamente na parte II, de ASSISTÊNCIA DO ADULTO DE REFERÊNCIA (cuidador principal da criança), você irá MARCAR PARA CADA ITEM, a opção que represente a QUANTIDADE NECESSÁRIA DE AJUDA FORNECIDA PELO CUIDADOR À CRIANÇA (CONFORME SEU GRAU DE FUNCIONALIDADE) para realizar as situações descritas no instrumento. Escolherá entre as opções:**

**0 = assistência total do cuidador** (cuidador necessita realizar quase toda a atividade pela criança, e esta não dá nenhuma ajuda significativa);

**1 = assistência máxima** (necessita realizar mais da metade da atividade pela criança, que precisa de ajuda de maneira significativa);

**2 = assistência moderada** (necessita realizar menos da metade da atividade);

**3 = assistência mínima** (necessita dá pouca assistência, como estabilização ocasional ou assistência na conclusão da atividade);

**4 = supervisão** (não necessita dá nenhuma assistência física durante a atividade, mas é necessário monitorar, dar orientações verbais ou organizar os materiais e equipamentos);

**5 = criança independente** (não necessita dá nenhuma assistência física ou supervisão à criança).

**Já na parte III, de MODIFICAÇÕES DO AMBIENTE, você irá MARCAR PARA CADA ITEM, a opção que represente o TIPO DE MODIFICAÇÃO QUE A CRIANÇA UTILIZA para realizar as situações descritas no instrumento. Escolherá entre as opções:**

**N = nenhuma modificação existente para desempenho da tarefa funcional;**

**C = modificação centrada na criança, ou seja, não especializada e comum na infância** (como redutor de vaso, troninho, fralda, berço, utensílios para alimentação de plástico e em tamanho infantil);

**R = modificação voltada para crianças com necessidades especiais** (como equipamentos de reabilitação, prendedores, correia universal, órteses, cadeira de banho, alça no zíper, urinol, andador, aparelho de audição, sistema de comunicação simples);

**E = modificação extensiva, ou seja, que envolve grandes mudanças, como as arquitetônicas** (como mesa com rodinhas, barras no banheiro, dispositivos para levantamento, cadeira de rodas, sling para suspensão de braço, roupas feitas sob medida, cateteres, colostomia, sistemas de comunicação alternativa – computadorizada, linguagem de sinais, dispositivos de toques).

### **Exemplo de preenchimento das partes II e III:**

*João apresenta restrição da função manual e utiliza um engrossador no cabo da escova de cabelo para facilitar a apreensão e o seu uso. Neste caso, a criança apenas NECESSITA de uma ajuda mínima da mãe para realizar a atividade, se considerarmos a presença da adaptação.*

	Modificações /Assistência do Cuidador									
	N	C	R	E	5	4	3	2	1	0
<b>B. Higiene Pessoal:</b> Escova dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz.			<input checked="" type="checkbox"/>				<input checked="" type="checkbox"/>			

**No modelo original, a partir deste ponto o instrumento era disponibilizado ao participante.**

## ANEXOS

### ANEXO 1

#### Informações sobre as instituições participantes

##### II – Unidade Saúde Escola – Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)

Inaugurada em 2004, a Unidade Saúde Escola é um espaço da UFSCar, que se configura como um ambulatório de média complexidade e atende especialmente os municípios de São Carlos, Ibaté, Descalvado, Santa Rita do Passa Quatro, Dourado e Ribeirão Bonito, assim como os demais municípios vinculados ao Departamento Regional de Saúde de Araraquara. Os atendimentos são realizados por docentes, profissionais de saúde da Unidade e, principalmente, por estagiários dos cursos de saúde da UFSCar, como Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Psicologia, Enfermagem, Educação Física, Gerontologia e Medicina. É constituída por 4 quatro blocos, sendo um deles destinado ao atendimento às crianças.

##### I2 – Clínica Escola de Fisioterapia – Centro Universitário Central Paulista (UNICEP)

A Clínica Escola de Fisioterapia da UNICEP, instalada no Campus Miguel Petroni, oferece atendimentos gratuitamente à comunidade acadêmica e à população de São Carlos e região, nas áreas de Traumatologia e Desportiva, Recursos Terapêuticos, Cardio-Respiratória, Neuro-Funcional Adulto e Pediátrica. Sob a supervisão e orientação de professores, os alunos do último ano que fazem o estágio obrigatório, realizam uma prévia avaliação e o atendimento personalizado para as crianças, jovens e adultos.

### I3 – Clínica Escola de Fisioterapia – Centro Universitário de Araraquara (UNIARA)

A Clínica de Fisioterapia da UNIARA foi implantada em 2001 e atende em suas instalações na avenida D. Pedro II, nº614, a população de Araraquara e da região através de encaminhamentos do SUS, conforme convênio firmado com a Secretaria Municipal de Saúde. As especialidades da Clínica são: Fisioterapia Cardiorrespiratória; Dermato-Funcional, Reumatologia; Ginecologia e Obstetrícia; Uroginecologia; Neurológica Infantil e Adulto; Traumatologia, Ortopedia e Desportiva; Desordens crânio-mandibulares; Geriatria e Gerontologia. Dados constam que até o ano de 2010 foram realizadas 200.489 sessões terapêuticas na clínica, sendo uma média de 4 mil atendimentos por mês. Na especialidade de Neurologia Infantil são atendidas crianças com encefalopatias, distrofias musculares, síndromes genéticas, acidente vascular encefálico, traumatismo craniano e traumatismo raquimedular.

### I4 – Espaço Crescer – Centro de Atenção à Criança de Araraquara

Órgão da Secretaria Municipal da Saúde, localizado na antiga escola estadual Padre Francisco Sales Culturato, atende à crianças do município e da microrregião de Araraquara, de 6 meses a 12 anos de idade. Por mês, cerca de 1,4 mil crianças passam pelo Espaço Crescer - Centro de Atenção à Criança. Criado há cerca de três anos, o órgão conta em sua equipe com profissionais de Psicologia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Neurologia Infantil, Psiquiatria Infantil, Enfermagem, Assistência Social e agentes administrativos.

#### I5 – Centro de Habilitação Infantil Princesa Victoria (CHIPV)

O CHIPV é uma unidade de saúde da Fundação Municipal de Saúde de Rio Claro, localizado no bairro Vila Cristina da cidade de Rio Claro/SP e atende de segunda a sexta-feira, das 7 às 17 horas, crianças e adolescentes, na faixa etária de 0 à 18 anos, com deficiência física, deficiência neurosensorial, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, doenças progressivas, transtornos globais do desenvolvimento, bebês de risco, síndromes, entre outros. Conta com equipe formada por assistente social, fisioterapeutas, fonoaudiólogas, pedagogas, psicólogas, terapeuta ocupacional, educadora física, dentista, neurologista, fisiatra, oftalmologista, ortopedista, urologista, equipe de apoio, técnicos em desenvolvimento social e em enfermagem.

#### I6 – Associação de Reabilitação Limeirense (ARIL)

A ARIL criada em 1963, na cidade de Limeira/SP, está situada numa área central da cidade e funciona de segunda a sexta-feira, das 7 às 18 horas, atendendo pessoas com deficiência física ou mental de ambos os sexos, a partir de zero ano, em meio período e integral, com uma demanda crescente de novos atendimentos em torno de 12% ao ano. Entre as atividades realizadas na ARIL encontram-se os serviços de Pré-triagem e triagem, Projeto Acolhedor, Programa de Habilitação e Reabilitação, Programa Educacional, Programa Atividades da Vida Adulta e Programa de Integração Família Instituição Comunidade. E os atendimentos terapêuticos ambulatorial são nas áreas de Fisioterapia, Hidroterapia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Odontologia, Enfermagem, Psicologia, Serviço Social, Educação Física, Pedagogia, Nutrição, Fisiatria e Medicina.

## ANEXO 2

Distribuição de crianças vinculadas às instituições e profissionais

<b>Instituição</b>	<b>Profissionais</b>	<b>Crianças atendidas</b>
I1 – UFSCar	3	9
I2 – UNICEP	1	6
I3 – UNIARA	1	1
I4 - Espaço Crescer	2	3
I5 – CHIPV	6	8
I6 – ARIL	12	23
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>50</b>

## ANEXO 3

Parecer do Comitê de Ética

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA  
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos  
Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676  
Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110  
Fax: (016) 3361.3176  
CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil  
propq@power.ufscar.br - <http://www.propg.ufscar.br/>

**CAAE 0019.0.135.000-10**

**Título do Projeto:** Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral: identificando fatores presentes na percepção de cuidadores

**Classificação:** Grupo III

**Procedência:** Departamento de Terapia Ocupacional

**Pesquisadores (as):** Alyne Kalyane Câmara de Oliveira, Thelma Simões Matsukura

**Processo nº.:** 23112.000775/2010-11

**Parecer Nº. 149/2010****1. Normas a serem seguidas**

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ e ao término do estudo.

**2. Avaliação do projeto**

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU:

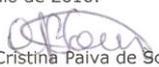
As pendências apontadas no Parecer nº. 123/2010, de 22/04/2010, foram satisfatoriamente resolvidas.

O projeto atende as exigências contidas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

**3. Conclusão:**

Projeto aprovado

São Carlos, 17 de maio de 2010.

  
Prof. Dra. Cristina Paiva de Sousa  
Coordenadora do CEP/UFSCar

## ANEXO 4

Modelo de regressão logística ajustado para explicar o estresse em função do temperamento da criança, escolaridade e número de filhos do cuidador e renda familiar

	<b>Efeito</b>	<b>P</b>	<b>OR<sup>(1)</sup></b>	<b>IC(OR;95%)<sup>(2)</sup></b>
<b>Temperamento</b>	-0,435	0,503	0,647	(0,182 – 2,309)
<b>Escolaridade</b>	-0,490	0,540	0,612	(0,128 – 2,941)
<b>Renda familiar</b>	1,655	0,155	5,232	(0,536 – 51,124)
<b>Número de filhos</b>	-0,786	0,152	0,456	(0,156 – 1,336)
Constante	2,005	0,477	7,425	

(1)Teste Odds-Ratio – OR = 1 significa que não há relação entre X e Y; OR > 1, a chance de Y acontecer aumenta com o aumento de X; OR < 1, a chance de Y acontecer diminui com o aumento de X. (2) Intervalo do Odds-Ratio com nível de confiança de 95%.

## ANEXO 5

Comparação entre temperamento da criança em relação ao apoio social do cuidador

Temperamento da criança	Resumo	Apoio social		
		SSQ-N	SSQ-S	SSQ-Family
Agradável	<b>N</b>	24	24	24
	<b>Média</b>	2,26	5,56	89,93
	<b>DP<sup>(2)</sup></b>	1,46	0,74	15,57
	<b>Mínimo</b>	0,74	3,37	50,00
	<b>Máximo</b>	6,30	6,00	100,00
	<b>Mediana</b>	1,96	5,89	99,20
Difícil	<b>N</b>	19	19	19
	<b>Média</b>	1,97	5,29	80,62
	<b>DP<sup>(2)</sup></b>	0,71	1,00	19,83
	<b>Mínimo</b>	0,89	2,11	40,30
	<b>Máximo</b>	3,30	6,00	100,00
	<b>Mediana</b>	1,89	5,63	86,08
Instável	<b>N</b>	7	7	7
	<b>Média</b>	1,68	5,50	86,51
	<b>DP<sup>(2)</sup></b>	1,02	,65	10,59
	<b>Mínimo</b>	0,92	4,15	71,43
	<b>Máximo</b>	3,62	6,00	100,00
	<b>Mediana</b>	1,19	5,81	88,00
	<b>p<sup>(1)</sup></b>	0,487	0,347	0,148

(1) Kruskal-Wallis para amostras independentes. (2) Desvio-Padrão.

## ANEXO 6

Comparação entre número de filhos em relação ao apoio social

N° de filhos	Resumo	Apoio social		
		SSQ-N	SSQ-S	SSQ-Family
<b>1</b>	<b>n</b>	13	13	13
	<b>Média</b>	1,91	5,32	82,50
	<b>DP<sup>(2)</sup></b>	0,91	1,10	20,19
	<b>Mínimo</b>	0,74	2,11	40,30
	<b>Máximo</b>	3,62	6,00	100,00
	<b>Mediana</b>	1,62	5,70	87,88
<b>2</b>	<b>n</b>	21	21	21
	<b>Média</b>	1,87	5,42	83,52
	<b>DP<sup>(2)</sup></b>	0,71	,79	17,46
	<b>Mínimo</b>	0,74	3,37	50,00
	<b>Máximo</b>	3,00	6,00	100,00
	<b>Mediana</b>	1,96	5,69	88,00
<b>3</b>	<b>n</b>	11	11	11
	<b>Média</b>	1,92	5,50	88,57
	<b>DP<sup>(2)</sup></b>	0,86	0,74	14,27
	<b>Mínimo</b>	0,89	3,59	64,58
	<b>Máximo</b>	3,67	6,00	100,00
	<b>Mediana</b>	1,63	5,77	95,83
	<b>p<sup>(1)</sup></b>	0,997	0,938	0,652

(1) Kruskal-Wallis para amostras independentes. (2) Desvio-Padrão.

## ANEXO 7

Comparação entre renda familiar em relação ao apoio social do cuidador

Renda familiar	Resumo	Apoio social		
		SSQ-N	SSQ-S	SSQ-Family
Até 2 SM <sup>(3)</sup>	<b>n</b>	34	34	34
	<b>Média</b>	2,08	5,46	89,63
	<b>DP<sup>(2)</sup></b>	1,21	0,88	14,39
	<b>Mínimo</b>	0,74	2,11	46,09
	<b>Máximo</b>	6,30	6,00	100,00
	<b>Mediana</b>	1,74	5,79	97,12
De 3 a 4 SM <sup>(3)</sup>	<b>n</b>	12	12	12
	<b>Média</b>	2,09	5,32	82,45
	<b>DP<sup>(2)</sup></b>	1,25	0,82	17,57
	<b>Mínimo</b>	0,74	3,37	50,00
	<b>Máximo</b>	5,37	6,00	100,00
	<b>Mediana</b>	2,20	5,66	86,65
	<b>p<sup>(1)</sup></b>	0,980	0,321	0,104

(1) Mann-Whitney para amostras independentes. (2) Desvio-Padrão. (3) Salário mínimo.