

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CAMPUS SÃO CARLOS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

JACQUELINE DENUBILA COSTA

**EFEITOS DE UM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO DOMICILIAR NA SATISFAÇÃO,  
QUALIDADE DE VIDA E OCUPAÇÕES DE CUIDADORES DE ADOLESCENTES COM  
PARALISIA CEREBRAL: ESTUDO DE DOIS CASOS.**

São Carlos

2018

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CAMPUS SÃO CARLOS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

JACQUELINE DENUBILA COSTA

**EFEITOS DE UM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO DOMICILIAR NA SATISFAÇÃO,  
QUALIDADE DE VIDA E OCUPAÇÕES DE CUIDADORES DE ADOLESCENTES COM  
PARALISIA CEREBRAL: ESTUDO DE DOIS CASOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional 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 com enfoque em Promoção do Desenvolvimento Humano nos Contextos de Vida Diária.

Orientação: Prof. Dr. Daniel Marinho Cezar da Cruz.

São Carlos  
2018



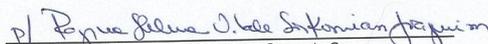
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional

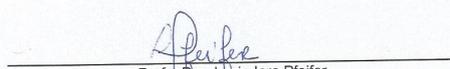
---

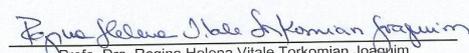
Folha de Aprovação

---

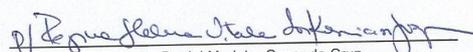
Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Jacqueline Denubilla Costa, realizada em 22/01/2018:

  
Prof. Dr. Daniel Marinho Cezar da Cruz  
UFSCar

  
Profa. Dra. Lúzia Lara Pfeifer  
USP

  
Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim  
UFSCar

Certifico que a defesa realizou-se com a participação à distância do(s) membro(s) Daniel Marinho Cezar da Cruz e, depois das arguições e deliberações realizadas, o(s) participante(s) à distância está(ão) de acordo com o conteúdo do parecer da banca examinadora redigido neste relatório de defesa.

  
Prof. Dr. Daniel Marinho Cezar da Cruz

## AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar gostaria de salientar que esta página é tão importante quanto todo o trabalho que logo em seguida será apresentado. Ela reflete tudo e todos aqueles que me auxiliaram a semear este desejo e que me encorajaram a colocá-lo em prática. Por isso, embora toda essa gratidão seja colocada em palavras, ela jamais realmente abrangerá a magnitude que se manifesta em meu coração.

Sou grata a Deus, por sempre colocar caminhos em minha vida nos momentos certos e por, acima de tudo, me mostrar todos os dias que a minha fé é a maior fonte de fortaleza que eu posso ter.

Às famílias que participaram desta pesquisa, por me receberem e por permitirem que eu fizesse parte dos seus dias, de uma maneira tão gentil e carinhosa. Para além de qualquer aprendizado científico, vocês me ensinaram lições sobre resiliência, alegria, força e esperança. E eu sou eternamente e imensamente grata por isso.

Aos meus pais, minha irmã e toda minha família que, não apenas nesta etapa, mas durante toda a minha vida se mantiveram presentes e me sustentaram, ensinaram pacientemente a persistir, a acreditar e a confiar em tudo aquilo que eu sonhei e sonho. Sem vocês, nada faria o menor sentido. Ao meu namorado, por toda paciência, parceria e por sempre me fazer acreditar que eu conseguiria passar por cada dificuldade.

Aos meus amigos, os de longa data e aqueles que o mestrado me deu de presente, por tornarem todo este processo imensuravelmente mais significativo. Por acolherem sempre tão gentilmente todos os meus momentos, angústias, preocupações e alegrias. Por me ensinarem que tudo que é compartilhado se torna mais bonito e mais leve. Eu desejo que estejam comigo por todas as novas etapas que vierem pela frente.

Sou grata a toda minha “família adotiva” de Santa Catarina, que da mesma forma que me acolheram e me fizeram sentir em casa quando uma nova fase da minha vida se iniciava, me encorajaram a buscar mais e a acreditar que eu poderia fazer mais. Vocês morarão em meus pensamentos e em meu coração para sempre.

Agradeço à prefeitura de Itirapina-SP pela parceria realizada e por toda disponibilidade ao atenderem as necessidades de viagens durante todo o processo de coleta de dados.

À equipe da empresa Digits Brasil, a qual a partir de uma parceria envolvendo muitas trocas, conhecimentos compartilhados e aprendizagem, possibilitou que esta pesquisa rompesse as

barreiras científicas e abrangesse uma função social. Muita gratidão por toda disponibilidade, acolhimento, dedicação e preocupação.

Ao PPGTO da UFSCar e, em especial, ao meu orientador, professor Dr. Daniel Marinho Cezar da Cruz, por todos os ensinamentos, confiança e abertura ao acolher as minhas ideias e melhorá-las sempre que possível.

A todos aqueles que ajudaram diretamente para o desenvolvimento desta pesquisa, desde aqueles que aceitaram ser os auxiliares de pesquisa até que aqueles que ajudaram tão prontamente quando eram necessários deslocamentos e viagens, o meu muito obrigado. Trata-se de uma conquista coletiva!

Esta pesquisa contou com o apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES e vincula-se ao grupo de pesquisa cadastrado no CNPq “Estudos em Reabilitação Física, Tecnologia Assistiva e Funcionalidade”, do Laboratório de Análise Funcional e de Ajudas Técnicas- LAFATec, do Departamento de Terapia Ocupacional- DTO, coordenado pelo Prof. Dr. Daniel Marinho Cezar da Cruz.

*“Experiência não é o que acontece com um homem, mas o que um homem faz com o que lhe acontece” (Aldous Huxley).*

## RESUMO

**Introdução:** Adolescentes com paralisia cerebral podem apresentar, de acordo com a gravidade do caso, um alto nível de dependência de seus familiares. Esse fator pode gerar um impacto na saúde e na qualidade de vida desses cuidadores. Diante disso, torna-se necessário diminuir o impacto da deficiência sob os cuidadores e, nesse sentido, o modelo de intervenção focalizado na família busca oferecer apoio, informações e respeito as necessidades e desejos das famílias, incorporando tais demandas no programa de intervenção. **Objetivos:** testar os efeitos de um programa de intervenção domiciliar para adolescentes com paralisia cerebral na qualidade de vida de cuidadores. **Metodologia:** Trata-se de um estudo de dois casos, misto, quase experimental, comparativo, prospectivo e com aplicação de pré e pós-teste. Os critérios de inclusão utilizados foram: cuidadores que acompanhem adolescentes com diagnóstico clínico de paralisia cerebral os quais possuam idade entre 10 e 19 anos, por, pelo menos, um ano e que não recebam nenhum tipo de remuneração pelo cuidado; cuidadores de adolescentes com paralisia cerebral os quais utilizem cadeira de rodas em ambiente domiciliar por, pelo menos, um ano. Participaram da pesquisa dois cuidadores informais, sendo um com 48 anos e o segundo com 77, ambos com dedicação exclusiva às tarefas de cuidado, bem como os respectivos adolescentes com paralisia cerebral (14 e 19 anos). Os instrumentos de desfecho e equipamentos utilizados foram: *Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology* (QUEST 2.0), Medida Canadense de desempenho ocupacional (COPM), *World Health Organization Quality of Life* – versão abreviada (WOQHOL-Bref), *Checklist* de atividades diárias e uso do tempo, roteiro de entrevista semiestruturado e simulador de assento e encosto de cadeira de rodas. O estudo desenvolveu-se em quatro fases: pré-teste, intervenção, pós-teste e follow-up. Os dados foram analisados a partir de análise estatística descritiva simples. **Resultados:** os cuidadores levantaram problemas de desempenho ocupacional relacionados as áreas de ocupação de autocuidado, sono, lazer e trabalho. Após o programa de intervenção, houve um aumento nos escores de desempenho para estas ocupações – média dos escores passou de 4 para 5,3 para o cuidador A e de 6 para 6,3 para o cuidador B, manutenção da satisfação para as ocupações levantadas pelo cuidador A (média de 5,3) e aumento da satisfação para as ocupações apontadas pelo cuidador B (média passou de 4,3 para 4,6). Da mesma forma, observou-se uma melhora em relação à satisfação com a tecnologia assistiva (TA) e com os serviços, pelo aumento do escore absoluto de 29 para 31 pontos (cuidador A) e de 12 para 18 pontos (cuidador B). Além disso, na fase de pós-teste os escores do WHOQOL-BREF apresentaram aumento, de 92 para 100 para o cuidador A e 74 para 77 para o cuidador B. Entretanto, na fase de follow-up foi possível observar uma diminuição destes escores – retornando a 92 para o cuidador A e 62 para o cuidador B. Os cuidadores percebem a TA como um facilitador para a funcionalidade dos adolescentes e para sua própria qualidade de vida. Entretanto, relataram barreiras relacionadas ao tamanho do recurso e a utilização de adaptações para melhora da postura. **Conclusão:** programas de intervenção que utilizam dos pressupostos do modelo focalizado na família demonstraram potencial para impactar na qualidade de vida dos cuidadores, na qualidade das tarefas de cuidado exercidas e na satisfação quanto ao uso de TA.

**Palavras-chave:** Paralisia Cerebral, Cuidadores, Terapia Ocupacional, Qualidade de vida, Família, uso do tempo, Ocupação.

## ABSTRACT

**Introduction:** Adolescents with cerebral palsy may present, according to the severity of the case, a high level of dependence on their relatives. This factor can have an impact on the health and quality of life of these caregivers. Therefore, it is necessary to reduce the impact of disability on the caregivers and, in this sense, the intervention model focused on the family seeks to offer support, information and respect the needs and desires of families, incorporating such demands in the intervention program. **Objectives:** to test the effects of a home intervention program for adolescents with cerebral palsy on the quality of life of caregivers. **Methodology:** This is a two-case study, mixed, almost experimental, comparative, prospective and with pre and post-test. The inclusion criteria used were: caregivers who accompany adolescents with clinical diagnosis of cerebral palsy who are aged between 10 and 19 years, for at least one year and who do not receive any kind of remuneration for care; caregivers of adolescents with cerebral palsy who use wheelchairs in a home environment for at least one year. Two informal caregivers participated, one being 48 years old and the second with 77, both with exclusive dedication to care tasks, as well as the respective adolescents with cerebral palsy (14 and 19 years old). **Outcome instruments and equipment used were:** Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0), Canadian Measurement of Occupational Performance (COPM), World Health Organization Quality of Life (abbreviated version WOQHOL-Bref) and use of time, semi-structured interview script and seat simulator and wheelchair backrest. The study was developed in four phases: pre-test, intervention, post-test and follow-up. Data were analyzed from simple descriptive statistical analysis. **Results:** caregivers raised occupational performance problems related to occupational areas of self care, sleep, leisure and work. After the intervention program, there was an increase in the performance scores for these occupations - mean scores went from 4 to 5.3 for caregiver A and from 6 to 6.3 for caregiver B, maintenance of satisfaction for the occupations raised by the caregiver A (average of 5.3) and increased satisfaction for the occupations indicated by caregiver B (mean went from 4.3 to 4.6). Likewise, there was an improvement in satisfaction with Assistive Technology (AT) and services, with an absolute score increase from 29 to 31 points (caregiver A) and from 12 to 18 points (caregiver B). In addition, in the post-test phase the WHOQOL-BREF scores increased from 92 to 100 for caregiver A and 74 for 77 for caregiver B. However, during the follow-up phase, it was possible to observe a decrease in these scores - returning to 92 for caregiver A and 62 for caregiver B. Caregivers perceive AT as a facilitator for the functionality of adolescents and for their own quality of life. However, they reported barriers related to the size of the resource and the use of adaptations to improve posture. **Conclusion:** intervention programs that use the assumptions of the family-focused model have demonstrated the potential to impact the quality of life of caregivers, the quality of care tasks exercised and the satisfaction with the use of AT.

**Key words:** Cerebral Palsy, Caregivers, Occupational Therapy, Quality of life, Family, use of time, Occupation

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Modelo teórico das fontes de estresse e das estratégias de enfrentamento usadas por mães de filhos com paralisia cerebral .....	17
Figura 2. Passos referentes ao modelo de intervenção focalizado na família .....	28
Figura 3. Modelo Atividade Humana e Tecnologia Assistiva .....	35
Figura 4. Método para visualização das complexas interações entre os componentes da CIF e a provisão de sistemas de assento adaptados para crianças/adolescentes com PC.....	39
Figura 5. Delineamento da pesquisa .....	43
Figura 6. Sistema digitalizado de assento e encosto de cadeira de rodas .....	51
Figura 7. Sistema digitalizado de assento e encosto de cadeira de rodas com aplicação de 20° de tilt posterior .....	51
Figura 8. Sistema digitalizado de assento e encosto de cadeira de rodas com aplicação de 20° de recline .....	52
Figura 9. Etapa de modelagem no simulador de assento e encosto de cadeira de rodas .....	55
Figura 10. Etapa de digitalização da superfície modelada .....	56
Figura 11. Etapa de usinagem para produção das superfícies de encosto e assento .....	56
Figura 12. Produto final proveniente do sistema digitalizado de assento e encosto de cadeira de rodas .....	57
Figura 13. Treinamento ofertado pela empresa <i>Digits</i> Brasil, o qual a pesquisadora realizou no ano de 2015 .....	57
Figura 14. Etapas de modificações do sistema de encosto e assento da cadeira de rodas do adolescente A .....	66
Figura 15. Etapas de modificações do sistema de encosto e assento da cadeira de rodas do adolescente B .....	66

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1: variação das médias dos escores de desempenho das ocupações durante as fases de pré-teste, pós-teste e <i>follow-up</i> .....	71
Gráfico 2: variação das médias dos escores de satisfação com as ocupações durante as fases de pré-teste, pós-teste e <i>follow-up</i> .....	71
Gráfico 3: variação das médias referentes ao QUEST 2.0 obtida entre as fases de pré-teste, pós-teste e <i>follow-up</i> .....	74
Gráfico 4: variação das médias referentes ao WHOQOL-Bref obtida entre as fases de pré-teste, pós-teste e <i>follow-up</i> .....	77
Gráfico 5 Média dos escores obtidos pela aplicação do WHOQOL-BREF, QUEST 2.0 e COPM no pré-teste, pós-teste e <i>follow-up</i> .....	78

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Habilidades funcionais do adolescente A, níveis de assistência do cuidador e modificações no ambiente de acordo com a PEDI .....	62
Tabela 2. Habilidades funcionais do adolescente B, níveis de assistência do cuidador e modificações no ambiente de acordo com a PEDI .....	64
Tabela 3. Modificações realizadas na cadeira de rodas (dimensões) antes e após a fase de intervenção nos adolescentes A e B .....	65
Tabela 4. Descrição das demandas, objetivos e estratégias utilizadas durante o programa de intervenção domiciliar para os cuidadores A e B .....	68
Tabela 5. Atividades realizadas no programa de intervenção .....	69
Tabela 6. Problemas de desempenho ocupacional, escores de importância, desempenho e satisfação, atribuídos pelos cuidadores A e B a partir da aplicação da COPM no pré, pós-teste e <i>follow-up</i> ....	70
Tabela 7. Pontuações do QUEST 2.0 no pré-teste, pós-teste e <i>follow-up</i> para o cuidador A .....	72
Tabela 8. Pontuações do QUEST 2.0 no pré-teste, pós-teste e <i>follow-up</i> para o cuidador B .....	73
Tabela 9. Itens do WHOQOL-BREF que sofreram modificações e os escores atribuídos no pré-teste, pós-teste e <i>follow-up</i> pelo cuidador A.....	75
Tabela 10. Itens do WHOQOL-BREF que sofreram modificações e os escores atribuídos no pré-teste, pós-teste e <i>follow-up</i> pelo cuidador B .....	76
Tabela 11. Valores da mediana, desvio padrão e variância para o WHOQOL-BREF e QUEST 2.0 nos pré-teste, pós-teste e <i>follow-up</i> .....	78
Tabela 12. Atividades realizadas pelo cuidador A e perfil do uso do tempo para estas atividades no pré e pós-teste ( <i>Checklist</i> de atividades diárias e uso do tempo) .....	79
Tabela 13. Atividades realizadas pelo cuidador B e perfil do uso do tempo para estas atividades no pré e pós-teste ( <i>Checklist</i> de atividades diárias e uso do tempo) .....	80
Tabela 14. Pontuações para as atividades realizadas pelo cuidador A de acordo com o <i>Checklist</i> de atividades diárias .....	81
Tabela 15. Pontuações para as atividades realizadas pelo cuidador B de acordo com o <i>Checklist</i> de atividades diárias .....	82
Tabela 16. Percepção dos cuidadores quanto ao recurso de TA .....	83

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- APAE – Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
- APS – Atenção Primária em Saúde
- CBO – Classificação Brasileira de Ocupações
- CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
- CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade em Saúde
- COPM – Medida Canadense de Desempenho Ocupacional
- IC – Índice de Concordância
- LAFATec – Laboratório de Análise Funcional e Ajudas Técnicas
- MCF – Modelo Centrado na Família
- OMS – Organização Mundial da Saúde
- PC – Paralisia Cerebral
- QUEST 2.0 - *Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology*
- TA – Tecnologia Assistiva
- TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- UFSCar – Universidade Federal de São Carlos
- USE – Unidade Saúde Escola
- WHOQOL-BREF - *World Health Organization Quality of Life* – versão abreviada

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO .....	10
1. INTRODUÇÃO .....	12
1.1 Qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral .....	12
1.2 Evolução dos modelos de prática centrados na família .....	21
1.2.1 Abordagem focalizada na família .....	27
1.3 Tecnologia assistiva e <i>seating</i> .....	32
2. OBJETIVOS .....	42
2.1 Objetivo geral .....	42
2.2 Objetivos específicos .....	42
3. METODOLOGIA .....	43
3.1 Tipo de pesquisa .....	43
3.2 Amostra: Critérios de inclusão e exclusão .....	44
3.3 Instrumentos de coleta de dados .....	45
3.3.1 Instrumentos de caracterização dos adolescentes e dos cuidadores .....	45
3.3.2 Instrumentos de medida de desfecho da intervenção .....	46
3.3.3 Materiais e Equipamentos .....	50
3.4 Procedimentos para coleta dos dados .....	52
3.5 Processo da Terapia Ocupacional .....	53
3.5.1 Avaliação .....	54
3.5.2 Intervenção .....	54
3.5.3: Reavaliação .....	59
3.6 Procedimentos de análise de dados .....	60
4. RESULTADOS .....	61
4.1. Caracterização dos participantes .....	61
4.2 Resultados da intervenção em relação à cadeira de rodas .....	65
4.3 Caracterização do programa de intervenção domiciliar .....	67
4.4 Resultados da intervenção em relação à satisfação, qualidade de vida e ocupações dos cuidadores .....	70
4.4.1: Avaliação qualitativa dos resultados pelos cuidadores .....	82
5. DISCUSSÃO .....	84

**6. CONCLUSÃO ..... 95**  
**REFERÊNCIAS ..... 97**

## APRESENTAÇÃO

Desde que iniciei a minha prática clínica como terapeuta ocupacional, os campos da neurologia e da tecnologia assistiva foram do meu interesse maior, sendo que tive a oportunidade de trabalhar em diferentes locais e atender às diversas demandas. Durante a minha experiência trabalhando em instituições filantrópicas, nas quais os meus atendimentos se direcionavam na maior parte do tempo à população infantil e juvenil com problemáticas neurológicas, iniciei de maneira mais significativa um trabalho em conjunto com as famílias. Neste tempo pude ampliar a minha visão profissional a respeito do impacto das deficiências, abandonando uma concepção centrada na criança e no adolescente, e transferindo a atenção para um fator maior: a importância de incluir as famílias em processos de reabilitação, bem como tornar visível as demandas provenientes das mesmas.

Diante disso e dos desafios encontrados em minha prática clínica e pelo fato de encontrar lacunas na literatura a respeito da temática, decidi adentrar no campo da pesquisa. Entretanto, havia um desejo particular de realizar uma pesquisa que envolvesse questões práticas e de impacto social, de forma que houvesse uma devolutiva mais direta à comunidade e a prática profissional pudesse ser avaliada. Foi quando me interessei pelo Programa de Pós-graduação em Terapia Ocupacional (PPGTO) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), aonde eu enxergava um espaço para satisfazer tais desejos, além de caracterizar-se como o único programa de pós-graduação *stricto sensu* específico da terapia ocupacional na América Latina e apresentar grupos de pesquisa focados em temáticas como tecnologia assistiva, população com disfunções neurológicas e processos de reabilitação.

Após o ingresso no PPGTO e com o desenvolvimento da pesquisa, me deparei com diferentes desafios, sendo eles relacionados desde a dificuldades para encontrar a amostra de acordo com os critérios de inclusão estabelecidos, até dificuldades para obtenção de recursos públicos para subsidiar viagens necessárias para as famílias dos adolescentes. Por outro lado, houveram muitos pontos positivos, tais como a possibilidade do estabelecimento de uma rede de apoio bem importante entre as famílias, o contato e o acesso a serviços presentes na rede de saúde em prol dos adolescentes, das famílias e das demandas apresentadas por eles.

Sendo assim, acredito que a pesquisa em questão busca contribuir diretamente não apenas com o campo científico da terapia ocupacional, mas apresenta-se também com o propósito de discutir práticas e problematizar situações presentes no campo clínico. Pretendo prosseguir com estudos envolvendo famílias de sujeitos com problemáticas neurológicas e usuários de cadeira de rodas, auxiliando na construção de novos questionamentos que venham a agregar ao crescimento

do campo tecnológico e científico, de forma que haja uma consonância entre o desenvolvimento de recursos e práticas e a utilização efetiva das mesmas no dia a dia profissional e, principalmente, no cotidiano daqueles que delas necessitam.

## **1) QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL**

A paralisia cerebral (PC) é considerada como um grupo de desordens do desenvolvimento do movimento e da postura os quais ocorrem no cérebro em desenvolvimento, provocando uma série de limitações nas sensações, percepção, cognição, comunicação e comportamento (ROSENBAUM et al, 2007). Um estudo de revisão bibliográfica apontou que as principais limitações funcionais associadas a PC, citadas na literatura, envolveram: problemas de comportamento, alterações no controle de esfíncteres, problemas de alimentação, epilepsia, alterações em habilidades sensoriais, alterações no desenvolvimento intelectual, dores, problemas de sono, alterações na comunicação e na marcha (NOVAK et al, 2012).

A etiologia pode ser bem diversificada, envolvendo quaisquer condições que levem a uma anormalidade no sistema nervoso central, tais como anóxia cerebral perinatal, lesões traumáticas, trabalho de parto prolongado e infecções cerebrais no período pós-natal inicial (SOUZA; FARRERETO, 1998; LEITE; PRADO, 2004; MANCINI et al, 2004). A PC é a principal causa de deficiência física na infância, ocorrendo entre 1,52 a 2,59 vezes a cada 1.000 nascimentos em países desenvolvidos e abrange cerca de 7 nascidos vivos em cada 1.000 nascimentos nos países subdesenvolvidos (ZANINI; CEMIN; PERALLES, 2009; FONSECA, 2011).

A espasticidade é a anormalidade motora e postural mais frequente em casos de PC (incidência entre 75% a 88%), sendo que configura-se como uma desordem motora proveniente do aumento dos reflexos tônicos de estiramento (tônus muscular), levando a alterações de reflexos cutâneos e autonômicos, problemas de destreza, alterações sensoriais, fadigabilidade e padrões hiperativos (WISSEL et al, 2000; TILTON, 2003; KOPEC, 2008; TÉLLEZ et al, 2005). Especificamente nos casos de PC, a espasticidade tem potencial de agravamento de comorbidades, tais como: fraqueza muscular, problemas no desenvolvimento do controle e destreza motora, alterações posturais, presença de reflexos anormais, encurtamentos musculares e deformidades articulares (PATEL; SOYODE, 2005).

Muitas alterações posturais podem ser encontradas em crianças/adolescentes com PC, sendo que, dentre as deformidades relacionadas ao tronco, as escolioses neuropáticas graves em região tóraco lombar são bem frequentes. Além disso, há geralmente uma obliquidade pélvica presente nestes sujeitos e gerada por contratura dos músculos acima da pelve, o que dificulta a manutenção da horizontalidade na postura sentada (SHEPERD, 1995).

Os serviços de assistência para esta população pautam-se em ações que tenham o potencial de redução das taxas de mortalidade, ou seja, aquelas focadas na desaceleração da progressão dos

problemas funcionais e na busca pela qualidade de vida (SANTOS; MARQUES; SOUZA, 2017). Diante disso, a atenção primária em saúde (APS) é o espaço mais adequado para a implementação destes cuidados, mantendo enfoque na promoção da autonomia, enfrentamento de dificuldades, cuidado humanizado e integral (MENDES, 2015; ALVES; AERTS, 2011). A longitudinalidade também é uma característica da APS, referindo-se ao estabelecimento de um vínculo duradouro entre usuários e profissionais a fim de garantir a prestação de cuidados ao longo do tempo, independentemente do surgimento de complicações (STARFIELD, 2002). Entretanto, é possível identificar uma série de fragilidades nesta forma de assistência, sendo que o funcionamento de uma rede integrada de atenção em saúde se caracteriza como o principal dificultador para que crianças e adolescentes com PC tenham acesso a diferentes serviços de saúde. Como consequência, a família assume o papel de dar continuidade ao cuidado, o que seria de responsabilidade da APS e explicitam muitas dificuldades relacionadas ao cuidar (PEDROSO, 2013; BREHAUT et al, 2004; ONES et al, 2005; DANTAS et al, 2012).

Diante da informação do diagnóstico clínico de PC, ocorre toda uma reorganização do núcleo familiar, visto que estes membros defrontam-se com um novo sujeito o qual exige necessidades especiais, funções de cuidado, gerando alterações significativas na rotina familiar (PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010). Um estudo descritivo realizado por Santos, Marques e Souza (2017) apontou que os cuidadores geralmente se sentem temerosos em relação à prestação de cuidados aos seus filhos com PC, principalmente devido ao fato de se tratarem de condições clínicas complexas. É de grande dimensão a noção de cuidar de uma criança/adolescente com PC, visto que esse cuidado vai desde questões relacionadas a saúde até a manutenção das atividades de vida diária.

O cuidador refere-se a um termo compreendido como uma pessoa que toma para si a incumbência de apoiar outra pessoa a qual possui algum tipo de limitação física, cognitiva ou sensorial, na realização de atividades que englobam desde higiene pessoal, até administração financeira (KARSCH, 2003). O papel deste cuidador pode ser classificado como formal ou informal, sendo que, nesta pesquisa, será dado enfoque ao cuidador informal e principal, ou seja, quando o papel do cuidar diário é assumido por um membro da família ou comunidade (RAFACHO; OLIVER, 2010; TUNA *et al*, 2004).

Segundo a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), encontram-se inclusas nas atividades de rotina do cuidador: o auxílio na locomoção, a realização de mudanças posturais, estimulação de atividades de lazer e ocupacionais, ajudar nos cuidados de higiene e alimentação (BRASIL, 2008). Além disso, as percepções dos pais em relação ao seu papel como cuidadores da criança/adolescente com PC estão diretamente ligados com a participação desses nos processos de

terapia dos filhos e no progresso que esses apresentam ao longo do tempo (DE LAC et al, 2016).

Um estudo realizado por Rocha, Afonso e Morais (2008) em uma cidade do estado de Minas Gerais, mostrou que 82,3% dos cuidadores de crianças/adolescentes com PC são pessoas com grau de parentesco consanguíneo em primeiro ou segundo grau, sendo esses papéis de cuidadores assumidos principalmente pelas mães das próprias crianças/adolescentes. Em um estudo realizado por Dantas et al (2012) foram identificadas as dificuldades e as facilidades de cuidar de uma criança/adolescente com PC. Nesse estudo, a atividade considerada com maior grau de dificuldade foi a locomoção, sendo atribuído a isso o crescimento da criança e a exacerbação do quadro clínico. As dificuldades aumentam de forma inversamente proporcional ao oferecimento de tecnologias e adaptações ergonômicas como a cadeira de rodas.

A criança/adolescente com PC são dependentes de uma interação contínua, progressiva e segura com esses cuidadores para que experimentem e aprendam novas habilidades, enquanto amadurecem emocionalmente e socialmente (FINNIE, 2000). Embora um ambiente doméstico seguro tenha esse potencial de maximizar as capacidades da criança/adolescente e minimizar o impacto da deficiência, este pode também apresentar impacto sobre a saúde e qualidade de vida dos cuidadores, uma vez que há um esforço constante para melhorar o desenvolvimento da criança/adolescente acompanhado por sentimentos dúvida, culpa e vergonha (LIM; ZEBRAK, 2004; EKER; TÜZÜN, 2004; DAVIS et al, 2010).

Outro fator que contribui bastante para o aumento das responsabilidades dos cuidadores de crianças/adolescentes com PC foram as modificações no sistema de saúde pública ao longo dos anos, as quais transferiram o tratamento desses indivíduos de um ambiente hospitalar para a comunidade (DUMAS et al, 1992).

O grupo de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu a qualidade de vida em como o sujeito se percebe na vida, incluso em uma cultura e em um sistema de valores que tornam sua vivência direcionada a um objetivo, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP10, 1994). Trata-se de um conceito polissêmico e multidimensional que pode ser expresso em diferentes contextos, envolvendo sensação de felicidade, satisfação, realização de desejos e necessidades (OKUROWSKA–ZAWADA et al, 2011).

Evidências sugerem que cuidadores de crianças/adolescentes com PC com quadros clínicos mais graves, frequentemente experimentam altos níveis de estresse quando comparados aos cuidadores de seus pares com desenvolvimento típico (BRITNER et al, 2003; MANUEL et al, 2003). Ketelaar et al (2008) apontam que comportamentos mal adaptativos, relacionamento com o cônjuge, depressão e senso de competência são fatores que contribuem de maneira significativa para os níveis de estresse dos cuidadores. Além disso, altos níveis de estresse parentais influenciam

negativamente a percepção de qualidade de vida dos seus filhos (WHITE-KONING et al, 2007).

Tal comparação entre cuidadores de crianças/adolescentes com PC e cuidadores de crianças/adolescentes com desenvolvimento típico também é possível de ser estabelecida quando trata-se de condições psicológicas dos mesmos, uma vez que cuidadores de crianças/adolescentes com PC apresentam risco duas vezes maior da ocorrência de depressão (TUNA et al, 2004; ONES et al, 2005; BIANCHIN; ALTOMANI; CHUEIRI, 2007; OKUROWSKA-ZAWADA et al, 2011; POUSADA et al, 2013). Os escores de testes de depressão são significativamente maiores em cuidadores de crianças/adolescentes com PC quando comparados a cuidadores de crianças/adolescentes sem deficiência (UNSAL- DELIALIOGLU et al, 2009).

Okurowska-Zawada et al (2011) ao realizarem uma pesquisa com cuidadores de crianças/adolescentes com PC e cuidadores de crianças/adolescentes com desenvolvimento típico, encontraram que o primeiro grupo apresentou menor qualidade de vida nos domínios de saúde física, psicológica, relações sociais e ambiental. Especificamente no domínio psicológico, as maiores diferenças entre os grupos foram encontradas na avaliação da apreciação da vida, sentido da vida, aceitação da aparência física e frequência de sentimentos negativos. O bem-estar psicológico dos cuidadores é influenciado negativamente pelo comprometimento intelectual presente em crianças/adolescentes com PC (GUYARD et al, 2011).

Em relação a saúde física, tem-se que a presença recorrente de enxaquecas, problemas nas costas, úlceras intestinais, asma, artrite/reumatismo e dor crônica foram os diagnósticos e queixas mais frequentes apresentados por cuidadores de crianças/adolescentes com PC quando comparados a população geral de cuidadores (BREHAUT et al, 2004).

A saúde psicológica e física desses cuidadores podem ser fortemente influenciadas pelos comportamentos da criança/adolescente, assim como a demanda do cuidado aumentam as responsabilidades exigidas, podendo levar ao cansaço, isolamento, sobrecarga, estresse, perturbação da regulação normal das emoções dos cuidadores, problemas de sono, dificuldades de manutenção das relações sociais e dependência em longo prazo (DAVIS et al, 2010; LIM; ZEBRACK, 2004; RAINA et al, 2005).

Ström, Kreuter e Rosberg (2011) propondo-se investigar a qualidade de vida de 40 cuidadores, encontraram que os domínios com graus mais elevados de insatisfação foram: a saúde, bem-estar material e emocional. Em outro estudo, os principais domínios apontados como afetados foram: função física, vitalidade, saúde geral e papel emocional do cuidador (TUNA et al, 2004).

Outro fator importante que impacta diretamente a qualidade de vida dos cuidadores diz respeito às condições socioeconômicas dos mesmos. Camargos et al (2009) identificaram que cuidadores de crianças/adolescentes com PC em famílias com condições socioeconômicas menos

favoráveis apresentam maior sobrecarga, o que pode ser justificado pelo fato de que cuidar de uma criança/adolescente com incapacidade aumenta a demanda de recursos como tempo e dinheiro, levando muitas vezes ao abandono do trabalho por esses cuidadores que, até então, seriam membros economicamente ativos na família (BREHAUT et al, 2004; UTE; KUHLTHAU; PERRIN, 1999).

Além do fator econômico, Silva et al (2015) encontraram que quanto menor a qualidade de vida de uma criança ou adolescente com PC, sob o ponto de vista dos cuidadores, maior será o número de pessoas necessárias para auxiliar neste cuidado, principalmente devido ao elevado grau de dependência física. Por outro lado, há indicativos de que o comprometimento motor da criança/adolescente não é visto por unanimidade como um fator de agravamento, sendo que os problemas comportamentais oriundos da PC influenciam de maneira mais importante o impacto vivido pelos cuidadores (GUYARD et al, 2011).

O apoio social recebido pelos cuidadores de crianças e adolescentes com PC é maior quando comparado ao suporte destinado a outros pais (BREHAUT et al, 2011). A existência de uma rede de apoio social; um sistema composto por várias pessoas com funções específicas, pode auxiliar no oferecimento de apoio emocional, financeiro, educativo e no compartilhamento de responsabilidades, influenciando diretamente nos mecanismos de enfrentamento dos cuidadores (DESSEN; BRAZ, 2000; VASCONCELOS; LEITE; SCOCHI, 2006; MILBRATH et al, 2008).

Um estudo realizado por Pfeifer et al (2014) aponta que as principais fontes de apoio citadas por pais de crianças/adolescentes com PC incluem os membros principais da família (marido, mãe e irmãos) e os amigos. Outras fontes de apoio citadas com menor frequência foram aquelas provenientes de sobrinhos, vizinhos, avós, namorados, primos, netos e profissionais da saúde. Ainda neste estudo, embora os pais de crianças/adolescentes com PC tenham citado fontes restritas de apoio social, foi possível observar que estes cuidadores encontram-se satisfeitos com o apoio social recebido.

Cada indivíduo do núcleo familiar, o qual inclui uma criança/adolescente com PC, pode vivenciar um processo de adaptação à essa realidade de uma forma muito singular, tendo cada um seu mecanismo de enfrentamento (GRALBREATH, 1993). Muitas famílias são fortalecidas, sendo que o filho com deficiência torna-se muitas vezes um fator de união familiar, enquanto que, por outro lado, tal situação pode levar a uma ruptura nas relações familiares (NÚÑEZ, 2003).

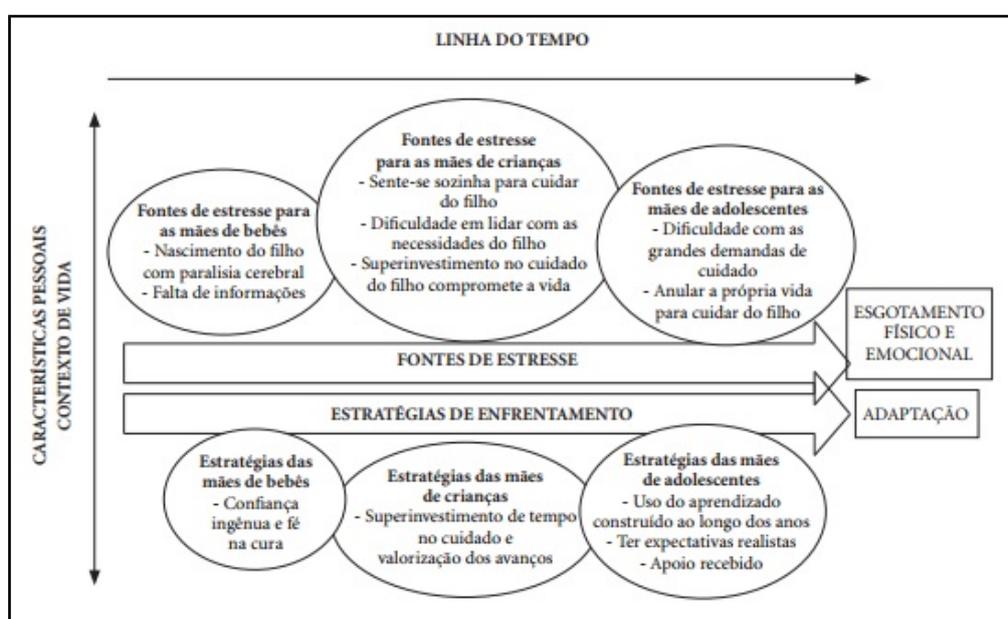
Nessas famílias, aparentemente no início, a criança/adolescente com deficiência ocupa um lugar de enfoque do trabalho materno até que a mãe desenvolva rotinas práticas, nas quais as demandas da criança/adolescente por cuidado caracterizam o centro das ocupações da família. Diante disso, o cuidador tem como um desafio real gerir sua vida diária, a qual geralmente é

alterada em função de uma melhora de seu filho (a), deixando muitas vezes de desenvolver seus próprios papéis sociais (RAINHA et al, 2005; ONES et al, 2005).

As ocupações ou atividades em si também moldam o uso do tempo. Essa ideia pode ser traduzida pelo tempo temporalidade-ocupacional, onde as ocupações influenciam nas percepções do uso do tempo (ZEMKE; CLARK, 1996). Os aspectos temporais da ocupação envolvem: ritmo (padrões de tarefas dentro das ocupações); tempo (velocidade e frequência); sincronização (com outras pessoas); duração; demanda de recursos pessoais (atenção e energia); compatibilidade com outras ocupações (potencial e desdobramento) e sequência (ordenação de tarefas) (LARSON; ZEMKE, 2003).

As rupturas diárias e o “efeito dominó” das ocupações ao longo do tempo afetam tanto a percepção quanto as experiências de uso do tempo (LARSON, 1998). Essas mudanças ocorrem porque os integrantes do núcleo familiar estruturam a sua rotina em torno das dificuldades funcionais da criança e do adolescente com PC, tendendo a abandonar atividades que faziam parte de seu desempenho diário (DE LAC et al, 2016).

Ribeiro et al (2016) investigaram a influência da faixa etária das crianças/adolescentes com PC sob os níveis de estresse e estratégias de enfrentamento de seus cuidadores. A partir da análise dos dados deste estudo, os autores construíram um modelo teórico (Figura 1) que ilustra as modificações nas condições e estratégias utilizadas pelos cuidadores conforme a criança/adolescente atinge idades mais avançadas.



**Figura 1:** Modelo teórico das fontes de estresse e das estratégias de enfrentamento usadas por mães de filhos com paralisia cerebral (RIBEIRO et al, 2016, p.3206).

A partir deste modelo é possível observar que quando os filhos se tornam adolescentes as principais dificuldades de seus cuidadores estão ligadas ao aumento das demandas de cuidados referentes a atividades de locomoção, banho e auxílio para atividades básicas, sendo estas atribuídas principalmente a grave limitação motora e ganho de peso do adolescente. Além disso, estes cuidadores de forma geral enxergam que cuidar de seus filhos configura-se como o sentido principal de suas vidas, tendo já ao longo do tempo abdicado de grande parte de suas atividades e papéis para dedicar-se exclusivamente ao cuidado (RIBEIRO et al, 2016). Por outro lado, cuidadores de adolescentes de PC quando comparados a cuidadores de crianças com PC, possuem maior variabilidade de estratégias de enfrentamento, menores níveis de estresse e, conseqüentemente, melhor adaptação à condição dos filhos e à sua própria realidade (RIBEIRO et al, 2016).

Não é completamente compreendido como alguns cuidadores lidam melhor com a situação quando comparados a outros. Fatores que podem influenciar nessa situação de cuidado envolvem: as características do cuidador (idade, estado civil, habilidades de enfrentamento), características da criança/adolescente, a história compartilhada entre o cuidador e a criança/adolescente, fatores sociais e econômicos, capacidade de acesso ao cuidado formal e o contexto cultural (RAINA et al, 2005; DUMAS; PERON; PERON, 1992; CADMAN et al, 1991).

São escassas as pesquisas que mantêm foco na saúde e qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com PC, sendo que aqueles existentes despendem maior atenção em relação aos fatores psicológicos fragilizados dos cuidadores, diminuindo a atenção para a saúde física dos mesmos (BREHAUT et al, 2004; NÚÑEZ, 2003). Torna-se necessário compreender o impacto da deficiência da criança ou adolescente na vida de seus cuidadores tendo esses como seres ocupacionais, sendo que, o terapeuta ocupacional possui habilidades necessárias para apoiar e orientar esses sujeitos nos seus papéis de cuidadores enquanto uma ocupação importante nesse contexto (DAVIS et al, 2010).

Além disso, a literatura carece de dados os quais caracterizem os cuidadores, identificando famílias em risco de sobrecargas e que apontem contextos que minimizem o impacto sobre os pais. A falta de normalização de ferramentas que mensurem o impacto de cuidar de crianças e adolescentes com PC associada à necessidade de pesquisas que se foquem nas ocupações e saúde física do cuidador, torna o conhecimento atual insuficiente para propor um modelo global que leve em conta todas essas complexas dimensões (GUYARD et al, 2011).

Uma revisão de literatura a respeito da qualidade de vida de cuidadores de crianças/adolescentes com PC realizado por Prudente, Barbosa e Porto (2010) aponta que apenas 19,44% das referências encontradas no período de 1995 a 2009 representam estudos os quais se

dedicaram a realmente analisar a qualidade de vida desses cuidadores a partir da aplicação de instrumentos genéricos de avaliação. Além disso, os autores encontraram que apenas três artigos eram brasileiros e, em relação ao delineamento dos estudos, apenas um era longitudinal, onde se avaliou a qualidade de vida dos cuidadores à medida que se avançou no processo de reabilitação da criança/adolescente. Esse estudo destaca a necessidade de estudos de intervenção com essa população fragilizada em relação à sua participação em ocupações.

Outro estudo de revisão de literatura realizado por Pousada et al (2013) buscou realizar um levantamento a respeito das implicações provenientes das tarefas assumidas pelos cuidadores, sem, no entanto, propor uma análise específica das publicações em relação a qualidade de vida desta população. Nesta revisão, 46 artigos foram analisados e os principais aspectos encontrados foram: prevalência de altos níveis de estresse e depressão associados aos problemas comportamentais das crianças/adolescentes com PC, baixo senso de auto-eficácia do cuidador e falta de suporte social.

São pertinentes, da mesma forma, os estudos dos processos que envolvam a assistência domiciliar, tendo por objetivo identificar as necessidades reais, não apenas das pessoas que dependem do cuidado, mas também daquelas que o prestam (ZEM-MASCARENHAS; BARROS, 2009). No contexto das deficiências, durante a infância, recomenda-se a utilização de ações centradas na família, visto que esta abordagem exige que todos sejam participantes ativos no cuidado à criança e do adolescente (LAW et al, 2005; DYKE et al, 2006; RAGHAVENDRA et al, 2007; BYRNE et al, 2010).

Hinojosa et al (2002) afirma que o trabalho com os pais é capaz de otimizar o impacto das intervenções terapêuticas sobre as crianças/adolescentes. A casa é um *setting* onde a coordenação social das ocupações diárias é essencial para conhecer as necessidades físicas e emocionais dos membros da família, especialmente para um sentido de união (HOLMAN; JAQUART, 1988; HILL, 1988; DALY, 2001). É necessário integrar os pais na equipe interdisciplinar, visto que esses tem um papel fundamental no cotidiano do filho e demandam de uma melhora na sua qualidade de vida (VIEIRA et al, 2008).

É importante pontuar que algumas iniciativas têm mantido como foco a saúde do cuidador como uma área que requer estudos (BREHAUT et al, 2004). Uma delas trata-se de uma revisão realizada pela OMS por meio da Classificação Internacional de Incapacidade, Funcionalidade e Saúde- CIF, que classifica a qualidade do ambiente dentro da condição de saúde. Uma segunda iniciativa diz respeito à ocorrência de modificações em serviços da saúde, os quais se concentram no tratamento das deficiências centradas na família, reconhecendo o papel primordial desta no desenvolvimento da criança/adolescente (BREHAUT et al, 2004; FRIESEN; KOROLOFF, 1990; ROSENBAUM et al, 1998). Uma última iniciativa é proveniente do movimento internacional para

melhorar a eficiência dos recursos na área da saúde, sendo que este aponta a relação entre cuidadores saudáveis e senso econômico, ou seja, a saúde dos cuidadores reflete diretamente na sua produtividade, além de aumentar os custos associados à prestação de serviços para o cuidado recipiente (CHAPPELL, 1992).

Outro fator de relevância dentro desse contexto diz respeito ao suporte formal oferecido ao cuidador, visto que a falta deste suporte adequado pode gerar uma consequência na qual o cuidador, possivelmente, se tornará um paciente, havendo a necessidade de abordagens educativas nos programas de intervenção (GARRIDO; MENEZES, 2004; BRACCIALLI et al, 2012). Além disso, a rede de apoio institucional é considerada fundamental por cuidadores de crianças/adolescentes com PC, principalmente no que diz respeito ao conhecimento do estado clínico dos filhos em sua complexidade e abrangendo todas as áreas (DE LAC et al, 2016).

Estudo realizado por Davis et al (2010) identificou que os pais e mães de crianças/adolescentes com PC relataram a falta de suporte necessário proveniente dos serviços os quais possuem acesso. Cabe salientar que é de competência do profissional estabelecer uma relação contínua e estreita com a família, enxergando as necessidades do outro, resgatando a essência do cuidado, levando em consideração fatores além do biológico e construindo em conjunto uma proposta terapêutica (DANTAS et al, 2012).

Raina et al (2005) reforçam este aspecto da atenção a saúde voltada aos cuidadores, sugerindo que as estratégias e intervenções preventivas não devem ser direcionadas exclusivamente às crianças e adolescentes, mas há uma necessidade de diminuir o impacto da deficiência sob o cuidador, visto que este é conhecedor de características fundamentais da criança/adolescente, como por exemplo: comportamentos, temperamentos e limitações funcionais. Dessa forma, identifica-se uma escassez de programas de intervenção que possam focar-se também nas necessidades dos cuidadores.

Nesse contexto, o modelo de intervenção focalizado na família vai justamente ao encontro dessa necessidade de ampliação da atenção para a família, de forma que as práticas vão além dos objetivos relacionados à criança/adolescente, potencializando a participação, especialmente dos pais, em diferentes âmbitos de suas vidas (ROSENBAUM et al, 1998; FINGERHUT, 2017).

## 2.1 – A EVOLUÇÃO DE MODELOS DE PRÁTICA CENTRADOS NA FAMÍLIA

No final da década de 60, os programas de intervenção voltados para crianças/adolescentes com deficiência estavam intimamente atrelados a um modelo biomédico, o qual mantinha enfoque exclusivo na criança/adolescente e recebiam serviços educacionais e terapêuticos direcionados a compensação de condições médicas/físicas e aquisição de habilidades funcionais (MAHONEY; FILER, 1996; MAHONEY; O'SULLIVAN; DENNENBAUM, 1990). Este tipo de abordagem vigente na época não considerava os pais como elementos fundamentais dentro do processo terapêutico, uma vez que os profissionais eram os detentores de uma perspectiva determinante e assumiam o papel de especialistas (modelo centrado no profissional) (DUNST et al, 1991; MAHONEY; FILER, 1996).

A manutenção de um olhar centrado na criança/adolescente manteve-se em um segundo momento, entretanto, os pais passaram a ser encorajados a realizar intervenções no ambiente domiciliar seguindo fielmente as orientações profissionais. Fatores como a dinâmica familiar e análise específica para a integração de novas atividades na rotina da família não eram considerados importantes, sendo este segundo modelo denominado “aliado à família” (PIMENTEL, 2003).

Nos anos 80, os serviços e abordagens de intervenção passaram a direcionar-se mais à família, não se restringindo única e exclusivamente às necessidades da criança. Esta mudança de paradigma teve influência direta da teoria bioecológica no desenvolvimento humano, a qual é pautada em uma perspectiva interacionista e contextualista, ou seja, o estudo do desenvolvimento humano envolve a análise de ambientes, de interações do indivíduo em diferentes espaços e com diferentes pessoas (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2007). Diante disso, os serviços passaram a atuar nas necessidades da criança/adolescente na direção de maximizar a eficácia de suas famílias (MAHONEY; O'SULLIVAN; DENNEMBAUM, 1990). Neste tipo de abordagem denominada “focalizada na família” o profissional encontra-se em colaboração com a família, de forma que juntos definam as necessidades da família e a mesma é encorajada a utilizar as redes formais de suporte (PIMENTEL, 2003).

Esta abordagem veio a evoluir para o chamado “modelo centrado na família” (MCF), sendo que o contexto inicial desta transição foi o cenário hospitalar, onde, na década de 60, os pais de crianças/adolescentes hospitalizados iniciaram movimentos próprios e empreenderam iniciativas nos Estados Unidos e na Inglaterra em prol da melhora da assistência prestada aos seus filhos, fato este que contribuiu para a inclusão da família nos processos de tratamento (CRUZ; ANGELO, 2011).

No Brasil, a permissão da permanência dos pais junto aos filhos no ambiente hospitalar aconteceu na década de 80, sendo garantida apenas na década de 90 a partir da Lei n. 8.069, a qual regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990). Entretanto, a permanência dos pais em diferentes ambientes de cuidado, não garante que a assistência seja centrada na criança e na família (CRUZ; ANGELO, 2011).

De uma forma geral, o MCF é composto por oito elementos estruturais, sendo que cada um deles serão explicitados a seguir (SHELTON; JEPSON; JOHNSON, 1987; BARBOSA et al, 2012).

1. Reconhecimento das potencialidades das famílias, respeitando suas individualidades e maneiras de cuidar: para que haja o reconhecimento das forças e capacidades das famílias, é essencial que as condições intrínsecas das mesmas sejam reveladas, o que só ocorre mediante ao respeito de sua individualidade.
2. Compreensão das necessidades de desenvolvimento da criança, do adolescente e da família nos diferentes sistemas de prestação de cuidados em saúde: cabe ao profissional reconhecer as demandas provenientes tanto da criança quanto da família em diferentes contextos de atuação. Há uma falta de uma referência ou acompanhamento psicopedagógico da família, uma vez que esta percebe o serviço do profissional muitas vezes como evasivo e restrito à mera transmissão de informações, sem preocupar-se com a dimensão emocional da família (COUTO et al, 2007).
3. Incentivo e facilitação do apoio entre as famílias: também é de competência do profissional o encaminhamento da família aos órgãos, entidades competentes e grupos de famílias que vivenciam situações em comum, pois, em especial no caso de famílias de crianças com deficiência, a família vivencia uma sobrecarga emocional, psicológica e financeira. Diante disso, há a necessidade de acesso as redes de suporte social disponíveis na comunidade.
4. Garantia de um sistema de cuidado em saúde flexível e acessível, de acordo com as necessidades das famílias: os profissionais devem lutar para que o sistema de saúde seja acessível e que favoreça a inclusão social da criança e da família. É importante salientar que no caso de crianças com deficiência, muitas vezes a família tem que arcar financeiramente com gastos referentes à aquisição de equipamentos, realização de terapias, acompanhamento educativo especial e acompanhamento médico, visto que o sistema não atende a todas essas demandas. É indispensável a existência de políticas que garantam o acompanhamento contínuo dessas crianças e de suas famílias, de forma que atendam às singularidades e demandas das mesmas.

5. Reconhecimento da família como constante na vida da criança: a família deve ser entendida como a unidade na qual a criança cresce e se desenvolve e, para isso, o profissional deve oferecer resposta às dúvidas e espaço para que a família compreenda aspectos relacionados ao diagnóstico e as necessidades de cuidado do seu filho.
6. Facilitação da colaboração entre pais e profissionais nos cuidados de saúde da criança: após reconhecer a família como participante no cuidado, é necessário que os profissionais estejam de fato junto a elas, ouvindo-as, apoiando-as e respeitando-as em todos os seus limites, dificuldades, crenças e valores. Com isso, as famílias tornam-se capacitadas e são encorajadas a oferecer o melhor cuidado possível às suas crianças.
7. Compartilhamento contínuo de informações imparciais e completas sobre o cuidado: é fundamental que o profissional compartilhe com a família da maneira mais aberta e franca possível todas as informações a respeito da saúde e dos cuidados com a criança, de forma que a família possa participar de todas as tomadas de decisões.
8. Prever a implantação de políticas e programas que promovam apoio financeiro e emocional para as necessidades das famílias: o MCF prevê a implantação de políticas que promovam apoio emocional e financeiro que atendam às necessidades das famílias, visto que estes programas têm potencial para melhorar a qualidade de vida das famílias a partir de ações preventivas e terapêuticas (OLIVEIRA et al, 2008).

Walton (2001) apresenta uma análise mais aprofundada levantando orientações teóricas de modelos subjacentes ao MCF. A primeira teoria identificada é a teoria bioecológica, a qual enfatiza uma visão holística dos processos de desenvolvimento individual e familiar, bem como as relações entre a pessoa e o meio ambiente (BRONFENBRENNER, 1979; GARBARINO, 1982; GERMAIN; GITTERMAN, 1980). A teoria dos sistemas familiares, por sua vez, enxerga a família como um sistema dinâmico composto por indivíduos que estão ligados em constante realidade de mudanças (WALTON, 2001). A teoria da perspectiva baseada na força proposta por Saleebey (1992) destaca a necessidade de focar-se nas potencialidades dos clientes para o alcance de mudanças significativas. Finalmente, a teoria do empoderamento discute de que forma as barreiras do bem-estar infantil estão vinculadas a opressão por classe social, gênero, raça, etnia, habilidades, idade e origens sociais (LEE, 1996).

O MCF é uma abordagem que reconhece a importância da família como cliente de cuidado, garantindo a participação de todos no planejamento de ações, ofertando uma nova maneira de cuidado e oportunidades para que a família defina os problemas (BARBOSA et al, 2012). Tem por principal objetivo promover a saúde e o bem-estar dos indivíduos e da família, restaurando seu controle e dignidade, a partir de ações que abrangem os fatores biológico, emocionais e sociais

(INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE, 2008).

Devido ao fato da percepção do termo “família” variar de acordo com o ambiente cultural e político, o conceito de “centrado na família” pode diferir de país para país, bem como de contexto para contexto (BAMM; ROSENBAUM, 2008). Uma definição bastante utilizada é a proposta pelo *CanChild Centre for Childhood Disability Research* (2006), a qual descreve o serviço centrado na família como uma abordagem que prevê o oferecimento de serviços às crianças com necessidades especiais, os quais reconhecem os pais como especialistas nas necessidades dos seus filhos, promovendo a parceria entre os prestadores de serviços e os pais e apoiando o papel da família na tomada de decisões.

De qualquer forma, tem-se que o estabelecimento de um relacionamento com a família permite que o profissional tenha uma visão mais ampla dos problemas, das necessidades e prioridades da família, sendo assim mais apto para facilitar o desenvolvimento dentro de um plano de cuidado efetivo para as crianças/adolescentes e seus familiares (CRUZ; ANGELO, 2011).

A maior parte da literatura atual a respeito do MCF é extraída do campo da saúde infantil, sendo conduzidas por diferentes especialidades e identificando importantes domínios e definições referentes ao modelo (BAMM; ROSENBAUM, 2008). Pesquisas desenvolvidas no intuito de compreender a percepção dos pacientes e das famílias a respeito das práticas baseadas no MCF demonstram que os participantes apontam como principais componentes nos cuidados centrados na família os serviços individualizados, o envolvimento dos clientes em seus próprios cuidados, a disponibilidade e acessibilidade da equipe, a comunicação interpessoal e a provisão de informações relevantes. Além disso, os participantes pontuaram que as qualidades humanas dos profissionais tais como bondade, preocupação, compaixão e sensibilidade são mais relevantes sob o seu ponto de vista do que as competências técnicas dos mesmos (BRIAR-LAWSON et al, 2001; MACKEAN; THURSTON; SCOTT, 2005; BAMM; ROSENBAUM, 2008).

Outra perspectiva apresenta diferentes períodos históricos relacionados as atitudes e práticas referentes a educação de crianças com deficiência. O primeiro período, referente a primeira metade do século XXI, aponta para uma atitude de “Esquecer e Esconder” as crianças/adolescentes com deficiência, uma vez que a família não apresentavam envolvimento com a educação e os sujeitos com deficiência eram banidos de quaisquer convívio em sociedade. Num segundo momento, entre as décadas de 50 e 60, a atitude passou a ser de “Despistar e Segregar”, ou seja, as crianças/adolescentes eram incluídos em serviços educacionais especiais para que obtivessem a proteção necessária já que eram vistos como incapazes de engajar no ensino público regular. Em meados dos anos 70 o terceiro período foi iniciado e foi marcado por atitudes de “Identificar e Ajudar”, principalmente a partir do surgimento de legislações específicas para esta população. O

quarto e último período refere-se as atitudes de “Educar e Incluir”, cujo objetivo é diminuir as consequências das deficiências, promover a participação e o fortalecimento familiar, bem como a integração das crianças/adolescentes na sociedade (MEISELS; SHONKOFF, 2000).

No campo da terapia ocupacional, a chamada prática centrada na ocupação é uma abordagem considerada centrada na família, uma vez que é capaz de identificar o que é importante para a criança e para a família, determinar o que a criança é capaz de fazer, delinear os atributos da criança e da família e identificar os problemas de desempenho ocupacional existentes, no intuito de auxiliar que mudanças ocorram na pessoa, na ocupação ou no ambiente (BOURKE-TAYLOR, 2017).

Dentro deste modelo de prática da terapia ocupacional, os profissionais precisam estar conscientes e receptivos ao ambiente familiar, uma vez que as crianças/adolescentes não podem ser extraídas do ambiente onde vivem e a família possui importância central nos papéis e ocupações das mesmas (BOURKE-TAYLOR, 2017). Evidências apontam para princípios centrais na prática de terapeutas ocupacionais que viriam a facilitar a aplicação de uma abordagem centrada na família, sendo eles: estabelecimento de uma relação confiável, respeitosa e aberta com as famílias; participação dos pais no estabelecimento dos objetivos da terapia; tomadas de decisões compartilhadas a respeito do plano de intervenção traçado para a criança/adolescente (RODGER; KEEN, 2010). A construção da confiança, respeito e comunicação requer esforço e esclarecimento por parte do terapeuta (BOURKE-TAYLOR, 2017).

A criação de instrumentos padronizados de avaliação focados em aspectos do MCF, também tem sido desenvolvida no âmbito da terapia ocupacional. O *Life Participations for Parents* (LPP) é um instrumento de avaliação que objetiva facilitar a prática pediátrica centrada na família a partir da mensuração da capacidade dos pais de participarem de diferentes ocupações ao cuidarem de uma criança com deficiência (FINGERHUT, 2017). O LPP ainda está em processo de elaboração, sendo que passou pela fase de elaboração dos itens a partir da revisão de literatura, da contribuição de terapeutas ocupacionais que atendem a população pediátrica e pais de crianças com deficiência; demonstração de boa consistência interna do instrumento e a pesquisa mais atual confirmou a validade e a confiabilidade do teste (FINGERHUT, 2009; 2017).

As últimas duas décadas apresentaram avanços significativos no âmbito da pesquisa e da prática em terapia ocupacional com este enfoque em práticas centradas na família, de forma que é possível afirmar que as famílias de crianças/adolescentes com deficiência já possam esperar receber serviços centrados na família, com o estabelecimento de metas colaborativas e parceria (HANNAH; RODGER, 2002). Por outro lado, tem-se que, devido ao fato dos terapeutas ocupacionais terem formação tradicionalmente centrada na criança, a mudança para uma visão

centrada na família leva tempo, sendo que o principal aspecto a ser desenvolvido é a colaboração dos pais (BOURKE-TAYLOR, 2017).

Tal dificuldade relacionada a mudança de paradigma se estende a outros campos e especialidades, uma vez que, embora a abordagem centrada na família seja considerada uma das melhores práticas no campo da reabilitação pediátrica, a implementação desta representa um desafio contínuo aos serviços de saúde e aos profissionais, uma vez que a equipe deve atentar-se a todos os tipos de interações, impacto das vivências, dispondo de conhecimento acerca da dinâmica familiar, crenças e formas de adaptação da família a diferentes situações (KING et al, 2004; BARBOSA et al, 2012). Pimentel (2003) reforça que, embora os profissionais no geral estejam de acordo com os princípios teóricos que regem o modelo centrado na família, estudos realizados em um contexto internacional demonstram que as práticas estão ainda distantes de um modelo centrado na família.

Além disso, é possível perceber que ainda existe um distanciamento entre a equipe de saúde e a família, visto que muitos profissionais pautam-se no paradigma biomédico, dificultando o atendimento familiar como uma unidade e percebem ainda a família como um agente de fiscalização dos cuidados prestados e não como coparticipante (BARBOSA et al, 2012; CÔRREA et al, 2015). Nota-se que, embora haja uma série de intervenções apoiadas por evidências que priorizam o MCF e que tem potencial para melhorar a eficácia dos serviços prestados, estas não são acessíveis à maioria das famílias as quais demandam serviços de apoio à infância (LANDSMAN, 2013).

A preparação profissional e a discussão dessa temática tornam-se imprescindíveis para a sua aplicação efetiva, visto que os profissionais de saúde apresentam diferentes questionamentos referentes ao MCF, tais como: qual a melhor forma de fornecer informações essenciais para cada família? Como evitar ser apenas um especialista e tornar-se um parceiro da família? Quais são os momentos apropriados para ouvir e para orientar? (BAMM; ROSENBAUM, 2008).

Tais barreiras para a implementação da teoria baseada no MCF podem estar associadas a diferentes fatores. Os primeiros deles são os fatores políticos e conceituais, tendo em vista que profissionais apresentam maior disponibilidade a aceitar mudanças quando líderes de instituições e organizações fornecem exemplos e orientações pessoais quanto à nova abordagem, sendo esta já aplicada mediante legislação e políticas (JOHNSON, 1999). Um terceiro fator que pode influenciar na expansão do MCF é o fator financeiro, pois, embora existam pesquisas que apontam para a ideia de que, em longo prazo, o atendimento centrado na família possa melhorar a eficácia e a eficiência dos serviços de saúde, reduzindo os encargos financeiros para o sistema, são necessárias mais evidências para explorar os benefícios financeiros diretos de uma abordagem baseada no MCF

(BAMM; ROSENBAUM, 2008).

## **2.2 - ABORDAGEM FOCALIZADA NA FAMÍLIA**

Este trabalho apresenta a proposta de um programa de intervenção que utilizou de uma abordagem focalizada na família, a qual se ancora no pressuposto de que os aspectos funcionais de uma criança/adolescente podem ser otimizados quando se utiliza de serviços que buscam aumentar a competência de suas famílias (MAHONEY, O'SULLIVAN; DENNEMBAUM, 1990).

Tanto na abordagem “focalizada na família” quanto a abordagem “centrada na família”, a relação entre a família e os profissionais é de parceria, de forma que as tomadas de decisão são compartilhadas e levando em consideração as competências de ambas as partes (SIMEONSSON; BAILEY, 1990; TURNBULL; TURBIVILLE; TURNBULL, 2000). A partir desta interação, são definidas as necessidades da família para que alcancem um funcionamento mais eficaz e, para isso, são utilizados principalmente os recursos formais disponíveis (DUNST et al, 1991, MCBRIDE, et al, 1993, SIMEONSSON; BAILEY, 1990).

Três componentes principais devem ser levados em consideração quando objetiva-se estabelecer na prática uma abordagem focalizada na família, sendo eles: as características pessoais da família e aquelas relacionadas às formas de lidar com a situação da criança/adolescente; os padrões familiares (qualidade das relações e experiências vivenciadas); fatores de estresse provenientes da situação de cuidado e que interferem nos padrões familiares (PIMENTEL, 2005). Diante disso, é possível afirmar que o desenvolvimento da criança/adolescente está intimamente ligado às características da família, de forma que se estas características afetarem os padrões de interação familiar, o desenvolvimento da criança/adolescente provavelmente estará comprometido (KRAUSS, 2000).

A abordagem focalizada na família parte da ideia de que os serviços para famílias de criança/adolescentes com deficiência devem ser individualizados no âmbito de seu planejamento, implementação e avaliação (BAILEY et al, 1986). Segundo esses mesmos autores, os principais objetivos provenientes dessa abordagem são:

1) auxiliar os membros da família a lidar com as necessidades exclusivas referentes ao cuidado de uma criança/adolescente com deficiência, sendo que essas necessidades variam desde aspectos práticos (ex.: alimentação da criança/adolescente), até aspectos mais globais (ex.: estresse relacionado ao desenvolvimento da criança/adolescente);

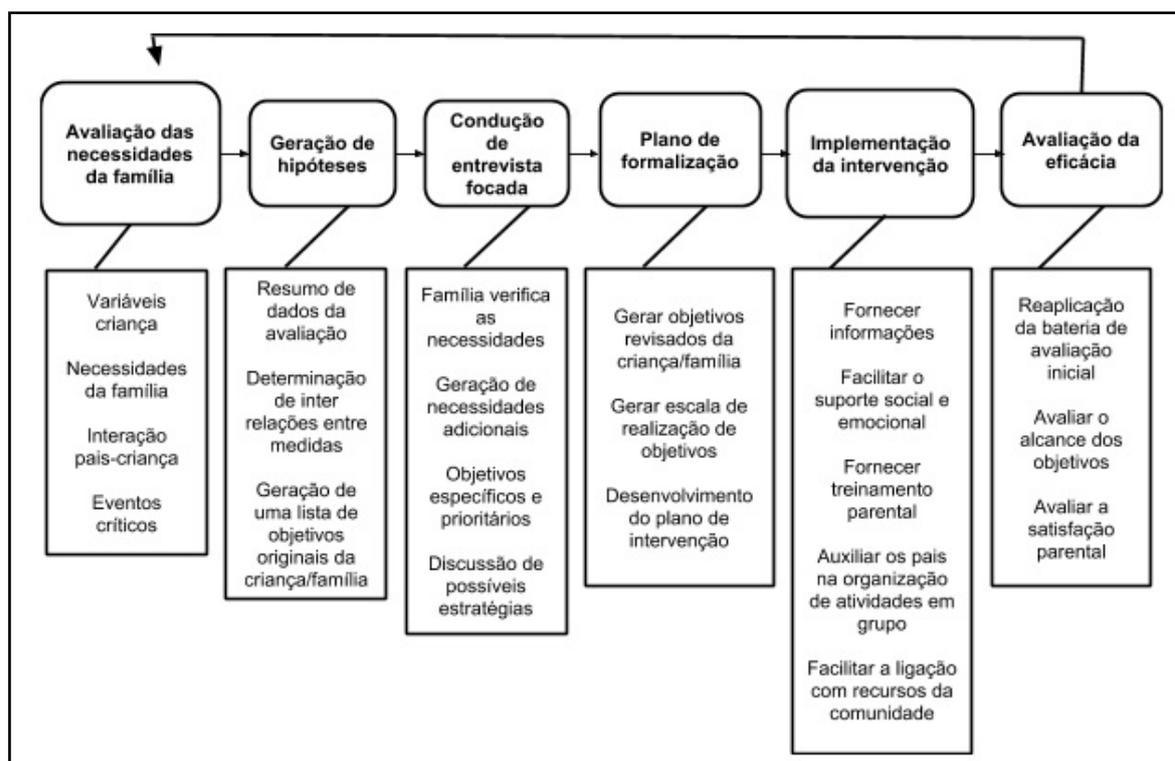
2) auxiliar os membros da família a compreenderem melhor o desenvolvimento de seus filhos como indivíduos e como membros do núcleo familiar. Para isso, ações como o fornecimento

de informações relacionadas ao quadro clínico da criança/adolescente e criação de grupos de apoio podem ser desenvolvidas;

3) promoção de interações entre pais e filhos no intuito de estimular o desenvolvimento da criança/adolescente e criar um ambiente que seja mutuamente agradável;

4) preservação e reforço da dignidade da família, respeitando seus desejos e incorporando-os ao programa de intervenção. Além disso, é fundamental o encorajamento e reforço de fatores como a advocacia e habilidades de tomada de decisões independentes por parte dos membros da família.

Para a obtenção destes objetivos propostos, uma sequência de atividades envolvendo o planejamento, a implementação de ações e a avaliação são necessárias. A Figura 2 explicita os 6 passos referentes a tais atividades de acordo com a abordagem focalizada na família.



**Figura 2:** passos referentes ao modelo de intervenção focalizado na família (BAILEY et al, 1986, p. 158). Tradução nossa.

Para que estes objetivos apresentados sejam alcançados, é imprescindível que haja o trabalho de uma equipe interdisciplinar, ou seja, profissionais de diferentes especialidades estabelecendo uma comunicação efetiva entre si, partilhando informações, debatendo resultados e realizando o planejamento em conjunto da conduta terapêutica em geral (MCGONIGEL; WOODRUFF; ROSZMANN-MILLICAN, 1994).

Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990) apontam que os serviços que utilizam da abordagem focalizada na família, devem apresentar cinco aspectos principais na prestação de cuidados, sendo eles:

1) apoio à família no que diz respeito ao envolvimento em sistemas de serviços, informando sobre aspectos legais, direitos, sistemas de apoio e de coordenação;

2) repasse de informações referentes ao quadro clínico da criança/adolescente, prognóstico e serviços possivelmente necessários;

3) implementação de atividades de ensino para a família, de forma que esta seja capaz de atuar com a criança/adolescente no ambiente domiciliar;

4) oferecimento de apoio pessoal e domiciliar, incluindo aconselhamento e envolvimento em atividades sociais que ajudem nos cuidados da criança/adolescente com deficiência;

5) oferecimento de informações sobre a disponibilidade de recursos comunitários os quais possam oferecer suporte financeiro, médico e social.

De forma geral, a abordagem focalizada na família tem o potencial de gerar interesse e impulso para o desenvolvimento de políticas e práticas que possam fortalecer e apoiar as famílias em toda a sua diversidade ao longo da vida (BOGENSCHNEIDER et al, 2012). Quando as políticas e os programas são focados na família, há um investimento eficiente de recursos públicos para alcançar objetivos sociais e um meio efetivo de promoção do desenvolvimento positivo de crianças e jovens (BOGENSCHNEIDER et al, 2012).

Instrumentos de avaliação, tal como a Escala de Intervenção Focada na Família (EIFF), tem sido desenvolvidos mantendo ênfase na abordagem focalizada na família. O EIFF é um instrumento de avaliação desenvolvido por Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990), composto por 37 itens e dividido em 5 sub-escalas, sendo elas: envolvimento da família com os sistemas de recursos; serviços de informação disponíveis à família; atividades de ensino para a família; apoio pessoal e familiar; orientação.

Maybery, Goodyear e Reupert (2012) desenvolveram o chamado Questionário de Prática de Saúde Mental Focalizado na Família, o qual é destinado para uso em serviços psiquiátricos para o público adulto. Este instrumento é composto por 45 itens divididos em 16 subescalas e vai ao encontro da necessidade de oferecer ferramentas específicas aos profissionais de serviços de saúde mental no intuito de minimizar o impacto das doenças mentais parentais na saúde e qualidade de vidas das famílias como um todo (MAYBERY; GOODYEAR; REUPERT, 2012).

Rea et al (2003) desenvolveram um estudo clínico randomizado controlado onde um grupo de crianças com transtorno bipolar recebeu tratamento baseado na abordagem focalizada na família, e outro grupo de crianças com as mesmas características recebeu tratamento individual.

Percebeu-se que as crianças as quais receberam acompanhamento baseado na abordagem focalizada na família apresentaram menor recidiva do transtorno de humor ao longo de 2 anos, sendo esta abordagem considerada como um complemento útil da farmacoterapia na redução de episódios de hospitalização.

Percebe-se que, dentro de um contexto internacional, as práticas que utilizam de uma abordagem focalizada na família encontram-se avançadas e atingindo diferentes proporções (CRUZ; ANGELO, 2011). O Centro de Recursos para Prática Focalizada na Família da Universidade da Califórnia é um exemplo desta realidade. Trata-se de um programa componente do Centro para Serviços Humanos, o qual possui mais de 30 anos de existência e foi fundado a partir de uma parceria da Universidade da Califórnia com o governo estadual no intuito de atender as necessidades de municípios rurais no âmbito de serviços sociais, assistência a crianças/adolescentes com deficiência, educação infantil, serviços de proteção para adultos, entre outros.

Este centro realiza um recrutamento de recursos provenientes do Departamento de Serviço Social da Califórnia, agências não governamentais, profissionais e comunidade a fim de atender aos seguintes objetivos: integrar as famílias no desenvolvimento e distribuição de serviços humanos; facilitar o estabelecimento de redes que integrem serviços para as famílias; promover práticas focalizadas nas famílias; integrar a política, a pesquisa e a prática; alocar recursos para maximizar os benefícios dos investimentos públicos; promover assistência continuada para crianças, adolescentes, suas famílias e comunidades; desenvolver ações de prevenção primária e secundária; promover ações para rastreio do desenvolvimento (UCDAVIS EXTENSION, 2017).

Por outro lado, apesar de já existirem no Brasil iniciativas e ações de assistência que são baseadas nos preceitos da abordagem focalizada na família, elas ainda são bastante pontuais e escassas. Ou seja, partem de profissionais que encontram-se sensibilizados com as famílias e, por isso, direcionam mais o seu olhar a elas sem, entretanto, estarem de fato ancorados em uma fundamentação teórica (CRUZ; ANGELO, 2011). Além disso, as evidências relacionadas a avaliação das competências dos terapeutas no que diz respeito a abordagem focalizada na família são escassas, da mesma forma que o aprendizado adquirido pelos pais e famílias a partir deste modelo é um campo raramente avaliado dentro da reabilitação pediátrica (COLYVAS; SAWYER; CAMPBELL, 2010).

Como já foi exposto, o desenvolvimento de práticas focadas e centradas na família no campo da terapia ocupacional pediátrica, envolve o trabalho com a família e a criança/adolescente com deficiência no intuito de facilitar a participação na vida a partir do engajamento em ocupações por todas as partes envolvidas (ROSENBAUM et al, 1998; AOTA, 2010). Partindo do pressuposto de que crianças/adolescente com PC terão a ampliação das possibilidades de mobilidade e melhora

em sua qualidade de vida a partir do uso de uma cadeira de rodas, bem como o fato de que cuidar de uma criança dependente de uma tecnologia exige da família diferentes medidas de readaptação dentro de suas ocupações é de fundamental importância que o profissional se atente mais uma vez para as necessidades tanto da criança/adolescente quanto da família dentro desse contexto (LEITE; CUNHA, 2007; LAMPE; MITTERNACHT, 2010).

Quando crianças e adolescentes apresentam deficiências, em muitos casos, diferentes tecnologias podem apoiar práticas focalizadas na família, uma vez que a concepção de tecnologia, neste caso, a assistiva, não abrange apenas a inserção ou prescrição de um recurso tecnológico, mas deve abranger a participação da família e espera-se que os efeitos da tecnologia dentro do contexto familiar possa ter um papel importante na vida diária. Esses conceitos de tecnologia serão abordados no capítulo seguinte.

### 3) TECNOLOGIA ASSISTIVA E *SEATING*

A tecnologia assistiva (TA) é uma área que abrange a “pesquisa, fabricação, uso de equipamentos, recursos ou estratégias utilizadas para potencializar as habilidades funcionais de pessoas com deficiência” (BRASIL, 2009, p.11) e de acordo com a CIF (OMS, 2003), é caracterizada como um fator ambiental que inclui, dentre outros, produtos e tecnologias para facilitação da mobilidade e transporte pessoal. Assim sendo, fica claro que a TA é amplamente utilizada para otimizar o desempenho funcional de pessoas com algum tipo de deficiência física. Entretanto o impacto destas intervenções carece de evidências empíricas específicas convincentes (HENDERSON; SKELTON; ROSENBAUM, 2008).

Cook e Polgar (2015) em sua obra mais recente apresentam a seguinte proposta de classificação dos recursos de TA:

5. **Tecnologias que permitem a mobilidade:** diz respeito a sistemas de mobilidade que permitem aos indivíduos a capacidade de se mover dentro de seus ambientes imediatos, bem como por pequenas distâncias entre os ambientes (exemplo: cadeiras de rodas manuais e motorizadas);
6. **Tecnologias que auxiliam o transporte:** diferentemente das tecnologias que permitem mobilidade, este item corresponde aos sistemas de mobilidade que proporcionam maiores deslocamentos, tais como para a escola, trabalho, comunidade, espaços comerciais e ambientes de lazer (exemplo: adaptações veiculares);
7. **Tecnologias que auxiliam na manipulação e controle do ambiente:** nesta categoria há o foco em atividades que demandam o uso das extremidades superiores, principalmente mãos e dedos. Sendo assim, tecnologias que auxiliem em tarefas diárias como escrita, preparação de alimentos, comer, abrir e fechar portas, utilização do elevador (exemplos: engrossadores, pratos com bordas elevadas, copo com alças, copo recortado, alcançadores, suportes para livros);
8. **Ajudas sensoriais para pessoas com deficiência visual:** relacionadas às tecnologias que podem fornecer assistência na entrada de informações para pessoas com deficiência visual. Englobam desde recursos de mobilidade (exemplo: bengala guia), ajudas para ampliação (exemplos: lupas, livros com impressão em ampliação das letras), *braille* e recursos para acesso ao computador, celulares e *tablets*;
9. **Ajudas sensoriais para pessoas com deficiência auditiva:** assim como as ajudas sensoriais para pessoas com deficiência visual, esta categoria enfoca na facilitação do recebimento de informações a partir de sistemas sensoriais, como por exemplo, aparelhos

auditivos, implantes cocleares e aparelhos de telefone específicos para pessoas com deficiência auditiva;

**10. Tecnologias de apoio para suporte cognitivo:** essa categoria abarca recursos destinados a oferecer maior nível de independência às pessoas que possuem limitações primariamente cognitivas. São recursos que oferecem suporte e potencializam as habilidades de percepção, atenção, memória, orientação, resolução de problemas e linguagem;

**11. Sistemas de comunicação aumentativa e alternativa:** tecnologias destinadas a pessoas com necessidades complexas de comunicação. Os recursos dentro dessa categoria são bem variáveis, sendo alguns exemplos: utilização de sistemas de símbolos, *softwares* para computadores e *tablets*, vocalizadores e pranchas de comunicação manuais ou digitalizadas.

É importante salientar que a compreensão da tecnologia deve ir além dos dispositivos e recursos disponíveis para implementação, engloba os processos, estratégias e metodologias a elas aplicadas (GALVÃO FILHO, 2009). A legislação norte-americana denominada de *Public Law 108-364* (2004) sustenta esse argumento ao entender os serviços de TA como uma avaliação também do impacto da tecnologia para o indivíduo em seu contexto comum.

Um dos aspectos que norteiam a tomada de decisões na prática da terapia ocupacional é o chamado raciocínio clínico, sendo este um elemento fundamental para o estabelecimento do domínio da prática (HOOPER, 1997). Esse raciocínio focado no indivíduo e no seu fazer diário, se aproxima da principal proposta do uso da TA, que se direciona para a minimização da lacuna entre o desempenho funcional e as demandas das tarefas, proporcionando maior qualidade de vida ao sujeito (CHEN et al, 2002). Sendo assim, uma tecnologia apenas se tornará um facilitador para a funcionalidade a partir do momento em que, ao ser utilizada, permita que pessoas com deficiência desempenhem suas atividades e participem em situações da vida real, nas quais exista algum tipo de limitação ou restrição (CRUZ, 2012).

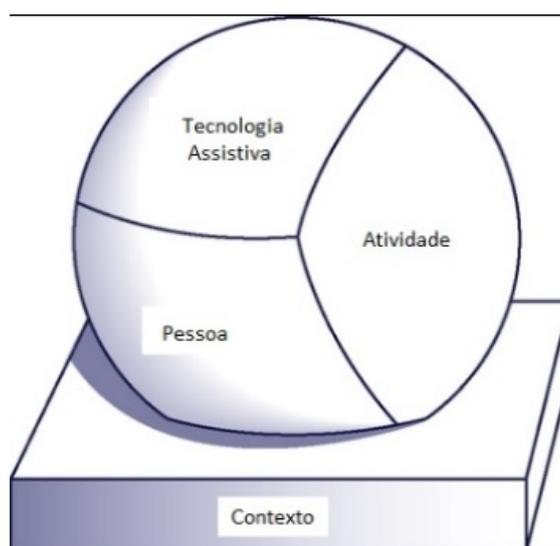
Um estudo de revisão bibliográfica realizado por Lovarini, McCluskey e Curtin (2006), concluiu que há uma falta de estudos com maiores níveis de qualidade os quais avaliem a eficácia trazida pela tecnologia, sendo essas produzidas inclusive por terapeutas ocupacionais. Esses autores ainda enfatizam tal necessidade de produção científica tendo em vista o custo destes recursos e a grande frequência de prescrição dos mesmos.

A aplicação da TA contempla todos os componentes do desempenho humano, sendo um elemento-chave para a promoção dos Direitos Humanos, através do qual as pessoas têm a oportunidade de serem autônomas e independentes em diferentes aspectos de suas vidas (BRASIL, 2009).

Cook e Polgar (2015) apresentam uma proposta envolvendo alguns princípios relevantes que devem ser levados em conta quando se trata de serviços de TA, sendo eles: o processo deve estar centrado na pessoa e não na tecnologia; o resultado esperado deve estar relacionado ao engajamento em ocupações desejadas; utilização de um processo baseado em evidências, ético e sustentável. A utilização de uma prática centrada na pessoa não diz respeito à adaptação da pessoa à tecnologia, pelo contrário, visa a utilização de processos em que as necessidades e desejos ocupacionais dos clientes sejam atendidos em diferentes contextos. Este fator está diretamente relacionado às chances de abandono do uso da TA, uma vez que a adoção de práticas relacionadas a TA que não envolvem adequadamente os usuários, tem grande potencial de levar ao desuso destes equipamentos (COOK; POLGAR, 2015).

É de fundamental importância compreender quais são as expectativas dos clientes para com o uso da TA, ultrapassando a concepção de que, em um serviço de provisão de TA torna-se necessário simplesmente reconhecer se uma pessoa é capaz de usar ou não uma determinada tecnologia. A TA não se torna suficiente quando permite uma função, deve também atender as formas através das quais o usuário deseja realizá-la (COOK; POLGAR, 2015).

O Modelo da Atividade Humana e Tecnologia Assistiva foi proposto por Cook e Hussey em 1995, e abrange tais concepções acerca da TA. A ênfase deste modelo está na percepção da pessoa engajada em atividades em ambientes de sua escolha, e carrega características provenientes de outros modelos, tais como o Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Habilitação e o Modelo de Performance Pessoa-Ambiente-Ocupação. O que difere o Modelo da Atividade Humana e Tecnologia Assistiva é a explícita consideração em relação a TA e a sua natureza transacional, permitindo considerar a experiência do indivíduo à medida que ele se envolve em ocupações. Esta natureza transacional permite a ampliação da compreensão a respeito da participação dinâmica alcançada a partir do uso de uma TA (COOK; POLGAR, 2015). A Figura 3 apresenta o esquema proposto por este modelo.



Fonte: adaptado Cook; Polgar, 2015, p.7. Tradução nossa.

**Figura 3:** Modelo Atividade Humana e Tecnologia Assistiva

Os aspectos considerados dentro do âmbito “pessoa” são: motor, sensorial, cognitivo, emocional e experiências prévias que possui ou não. Em relação ao âmbito “atividade” são considerados: cognição, comunicação, manipulação e mobilidade. Por fim, para o âmbito “contexto”, os seguintes aspectos são levados em consideração: físico, social, cultural e institucional.

A cadeira de rodas é um recurso de TA que contribui aos indivíduos com mobilidade reduzida superar as limitações físicas e aumentar a sua independência (LAPLANTE; KAYLE, 2010; FITZGERALD et al, 2007). Quando esse tipo de recurso é selecionado, abre-se um arsenal de possibilidades envolvendo sistemas de assento diferenciados, acessórios e almofadas os quais se destinam a obtenção de uma postura sentada adequada a fim de que o sujeito seja capaz de realizar suas atividades funcionais, tais como: se alimentar, se comunicar, socializar e aprender (CAMPOS, 2013).

De acordo com a CIF, existe uma interação dinâmica entre os chamados componentes de funcionamento, sendo eles: as funções e estruturas do corpo, a atividade e a participação (OMS, 2003). Tais componentes são afetados tanto por mudanças ambientais quanto pessoais, ou seja, seguindo o que é proposto por essa classificação, uma cadeira de rodas é utilizada não apenas com um enfoque postural (estrutura do corpo), mas também com o intuito de promover a atividade funcional e a participação do sujeito (OLIVEIRA et al, 2014). Esta visão apresentada pela CIF corrobora com a necessidade de reformulação de práticas em TA, visto que o raciocínio puramente

tecnológico e focado no recurso pode levar a conclusão de que a tecnologia é adequada sem considerar os contextos do usuário, deixando de garantir o uso efetivo da TA no cotidiano de indivíduos com deficiência e de seus familiares (CAMPOS, 2011; VARELA; OLIVER, 2013).

A prescrição individual de cadeiras de rodas garante um ajuste adequado do usuário e melhora a sua função, evitando a ocorrência de deformidades ortopédicas, restrição de mobilidade, dor e o aumento do risco para o aparecimento de úlceras de pressão (MORTENSON; MILLER; AUGER, 2008). O exame físico deve incluir a avaliação ortopédica dos membros inferiores para que possíveis encurtamentos e deformidades sejam identificados e a adaptação do sujeito no encosto/assento seja feita de maneira adequada. O contato total entre a superfície inferior da coxa e a superfície do assento propiciará uma base estável de sustentação (FERNANDES et al, 2007). Além de tais aspectos envolvidos no processo de prescrição e indicação do recurso de TA, é fundamental compreendê-lo como um processo multidimensional, de forma que a escolha de uma cadeira de rodas além de delimitar uma dimensão mecânico-instrumental de acordo com as necessidades e características físicas do usuário, deve contemplar os contextos nos quais o sujeito está envolvido, delimitando também uma dimensão ético-política no serviço (CASTIGLIONI, 2003; VARELA; OLIVER, 2013).

Sentar é uma postura típica do corpo humano em repouso, que permite a redução do consumo de energia enquanto se está envolvido em atividades de comunicação, alimentação e uso das mãos. Biologicamente, esta postura é definida como um processo dinâmico regulado por reações motoras provenientes de influências endógenas e exógenas (STROBL, 2013). Uma boa postura sentada apresenta correlação positiva direta com a experimentação de um funcionamento orgânico saudável, devendo ser uma preocupação prioritária nos cuidados de saúde (MAYALL; DESHARNAIS, 1995).

As habilidades para postura sentada podem ser classificadas nas categorias do sentar ativo, que diz respeito à habilidade que o sujeito tem de controlar o tronco e a pelve de forma ativa por um sistema motor intacto. Esse fator permite a adaptação contínua da postura sentada em relação às condições ambientais (STROBL, 2004). Já no sentar passivo, o indivíduo é incapaz de modificar a posição do tronco e da pelve ativamente devido a distúrbios no sistema motor, de forma que dispositivos auxiliares para a manutenção da postura sentada são fundamentais para impedir uma postura assimétrica (STROBL, 2013).

Crianças e adolescentes com PC grave apresentam incapacidade de gerar força suficiente para manter uma postura antigravitacional e, conseqüentemente, passam muito tempo na posição sentada, já que a pequena superfície de apoio fornecida quando estão de pé impõe altas exigências à sua capacidade de controle postural (BOBATH; BOBATH, 1975; CROTHERS; PAINE, 1988;

BROGREN; HADDERS; FROSSBERG, 1996; GOODMAN; FULLER; BOISSONNAULT, 2003). Porém, a postura sentada desses sujeitos é também prejudicada devido à existência de espasticidade, hipotonia, distonia, ataxia, levando em longo prazo no aparecimento de deformidades musculoesqueléticas (DÖDERLEIN, 1995). Complicações como dores nas costas, deformidades na coluna vertebral, problemas no ombro e úlceras de pressão estão relacionadas à postura sentada em cadeira de rodas (THYBERG *et al*, 2001).

O objetivo primário de intervenção na reabilitação direciona-se a obtenção do máximo grau de função quando sentados, particularmente dos membros superiores (braços e mãos) (LIAO *et al*, 2003). Além disso, o oferecimento de uma postura sentada confortável que ofereça potencial ao sujeito para que ele aumente a sua participação social, também se caracteriza como um resultado ótimo da intervenção (STROBL, 2013). Um estudo realizado por Fernandes *et al* (2007), verificou que o uso tardio de sistemas de adequação postural por crianças com PC de idade superior a 5 anos, é um fator que influencia diretamente no surgimento de deformidades que impedem a função.

As intervenções focadas em *seating* apresentam aspectos médicos e sociais, ou seja, um modelo médico é utilizado no momento da prescrição de uma cadeira de rodas que interrompa ou minimize o progresso de deformidades posturais por um serviço especializado, bem como o uso desse sistema adaptado é realizado pela criança ou adolescente e sua família para alcançar todas as áreas de suas vidas, aproximando-se do modelo social (ALDERSEA, 1999; STAINCLIFFE, 2003; WIART; DARRAH, 2002). Em síntese, a tecnologia em si deve estar relacionada ao indivíduo que a utiliza, o contato com seus familiares e pares em um contexto de vida que pode envolver a casa, a escola e outros ambientes onde este possa participar de ocupações que são significativas.

Entretanto, a literatura pontua divergências no que diz respeito ao sentar adequado, além de focar-se com maior frequência em aspectos como padrões posturais e surgimento de deformidades. Em 1980 a Escola de Ergonomia padronizou a existência de um ângulo entre encosto e assento, sendo este variando de 95 a 110° (OLIVEIRA *et al*, 2014). Por outro lado, Grandjean (1998), uma ergonomista, a partir de estudos em grupos populacionais propôs esta mesma angulação entre 110° e 115°, justificando a contribuição para ausência de dores e desgastes na coluna vertebral. Ainda um terceiro referencial é colocado por Teixeira *et al* (2003), que defendem a existência de uma variação entre 90° e 100° da flexão do quadril, joelhos entre 90° e 105° e tornozelos em 90°, realizando assim uma distribuição de peso mais adequada e maior estabilidade.

Liao *et al* (2003) enfatizam, por outro lado, a necessidade do uso de medidas objetivas e sensíveis que promovam uma compreensão completa dos mecanismos de controle postural de crianças/adolescentes com PC. Uma intervenção comum utilizada que aborda o controle postural em indivíduos com PC é o *seating* adaptado, ou seja, modificações realizadas em dispositivos de

apoio para melhorar a postura e/ou o controle postural em indivíduos com mobilidade reduzida (REHAB TOOLS, 2004). Evidências sugerem que esse tipo de abordagem possui impacto positivo na capacidade funcional, desempenho ocupacional nas atividades de vida diária e satisfação dos sujeitos (REID, 1996; REID; RIGBY; RYAN, 1999).

Chung et al (2008) realizaram uma revisão sistemática de literatura a respeito das produções envolvendo o *seating* adaptado entre os anos de 1995 e 2005, sendo que os artigos analisados apresentaram intervenções incluindo posicionamento em sela, mudanças no ângulo de inclinação do assento e/ou encosto, introdução de almofadas no assento para melhora do controle postural, apoio de tronco de três pontos e sistemas de assentos modulares. Esse tipo de estudo, porém, centra-se nas estruturas e funções corporais, desconsiderando o contexto funcional.

Pope, Bowe e Booth (1994) defendem que o posicionamento em sela caracteriza-se como uma postural ideal para crianças/adolescentes com PC, uma vez que o assento é capaz de manter abdução do quadril e a rotação externa dos membros inferiores, e ao incorporar uma inclinação anterior, há a facilitação da anteroversão da pelve e conseqüente melhora da postura sentada (POPE; BOWES; BOOTH, 1994).

As modificações no ângulo de inclinação do assento, por sua vez, são geralmente utilizadas para promover a transferência do centro de gravidade para frente, mantendo a lordose lombar, diminuindo a retroversão pélvica e as influências tônicas extensoras reflexas sobre o tronco e o quadril (SOCHANIWSKY et al, 1991; CHUNG et al, 2008).

Os suportes de tronco são comumente inseridos para melhorar a postura sentada de crianças/adolescentes com PC que possuam escoliose (HOLMES et al, 2003). Por fim, os sistemas de assentos modulares combinam a utilização de ajustes posturais e componentes de posicionamento, permitindo maior funcionalidade dos membros superiores na posição sentada (CHUNG et al, 2008; MYHR; VON WENDT, 1990).

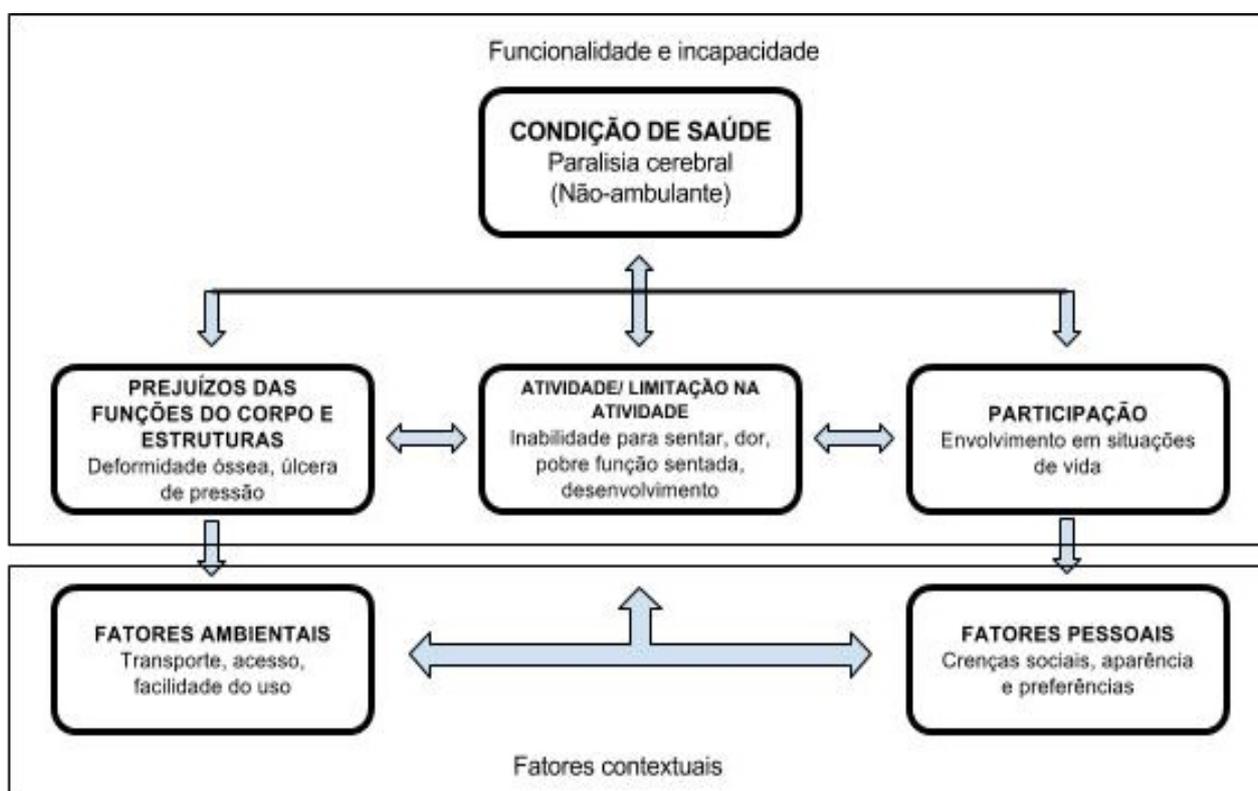
Fernandes et al (2007) discutem ainda a importância de outros componentes relacionados a postura sentada para crianças e adolescentes com PC, sendo eles os encostos altos com apoio de cabeça, cintos de segurança para proteção do paciente e auxílio no controle postural, apoio de braços com altura ajustável para posicionamento simétrico dos membros superiores e apoio para os pés.

A escolha dos princípios de intervenções focadas nos ajustes em cadeira de rodas muitas vezes se relaciona a uma questão de comprometimento com os desejos, necessidades e prioridades de cliente, visto que, todos esses aspectos influenciam diretamente todas as ações a serem realizadas (THYBERG et al, 2001).

Rigby, Ryan e Campbell (2009) objetivaram avaliar o impacto de dois sistemas de assento

adaptados no desempenho e na satisfação de crianças com PC sob a perspectiva dos pais. Os problemas de desempenho apontados pelos pais envolveram as áreas de autocuidado, brincar e socialização. A análise estatística realizada mostrou que houve melhora significativa no desempenho após o uso dos dispositivos durante a fase de seis semanas de intervenção.

McDonald, Surtees e Wirz (2004) apresentam a proposta de um método de fornecimento de sistemas de assento adaptados para crianças e adolescentes com PC baseado nos componentes da CIF (Figura 4). Este modelo visa não apenas oferecer um embasamento técnico, mas tem a finalidade de incentivar o diálogo entre gestores, financiadores, profissionais, crianças e adolescentes e suas famílias (MCDONALD; SURTEES; WIRZ, 2004).



**Figura 4.** Método para visualização das complexas interações entre os componentes da CIF e a provisão de sistemas de assento adaptados para crianças/adolescentes com PC (MCDONALD; SURTEES; WIRZ, 2004, p.294). Tradução nossa.

A proposta de fornecimento de sistemas de assento adaptados nesse modelo apresenta como focos principais a prevenção e acomodação de deformidades físicas e o aumento da função e independência (MCDONALD; SURTEES; WIRZ, 2004). O equipamento da criança e do adolescente deve encorajar o desenvolvimento de habilidades e da independência e, ao mesmo tempo, responder ao crescimento e às mudanças corporais e ambientais (COX, 2003). Essa

colocação se aproxima muito com a proposta da CIF, visto que todas as necessidades do indivíduo devem ser abordadas e não apenas aquelas relacionadas à deficiência (MCDONALD; SURTEES; WIRZ, 2004).

A mensuração de resultados do uso de sistema de *seating* adaptado, geralmente é realizada a partir do uso de ferramentas de mensuração dos efeitos funcionais do *seating*, tais como aquelas focadas na funcionalidade dos membros superiores. Além disso, a previsão do curso do desenvolvimento também é descrita como uma forma de se decidir se o uso do sistema será bem-sucedido ou não (DEMATTEO et al, 1993; HANNA et al, 2003). Entretanto, o procedimento de avaliação para sistemas de *seating* adaptados é dificultado pela falta de clareza a respeito dos componentes que devem ser mensurados nesta etapa (MCDONALD; SURTEES; WIRZ, 2004).

Outro instrumento também desenvolvido baseado na CIF e voltado especificamente para o atendimento clínico de crianças/adolescentes com PC é a *International Classification of Functioning Core Sets* (ANEXO 1), a qual tem por objetivo auxiliar a padronização da avaliação clínica por diferentes profissionais mediante o uso de um *core set*. Através deste instrumento pesquisadores e clínicos podem identificar com mais facilidade ferramentas de avaliação e de medidas de resultado, incentivando uma abordagem que vá além da deficiência, das funções e estruturas do corpo (SCHIARITI et al, 2014). Estes mesmos autores apontaram que as áreas de funcionalidade mais relevantes na percepção dos especialistas que fizeram parte do estudo, foram: estruturas e funções do corpo, participação social e apoio familiar.

Na proposta de *core set* para crianças/adolescentes com PC entre 0 e 18 anos, a cadeira de rodas e os recursos de *seating* estão inclusos no componente “Produtos e tecnologias destinados a facilitar a mobilidade e o transporte pessoal em ambientes interiores e exteriores”, da mesma forma, a avaliação das condições físicas para o uso desses recursos são contemplados na categoria “Arquitetura, construção, materiais e tecnologias arquitetônicas em prédios para uso público” (SCHIARITI et al, 2014). Tendo em vista que o objetivo principal dos core sets desenvolvidos a partir da CIF é selecionar categorias que servem como padrões mínimos de avaliação em pesquisas e avaliações multiprofissionais, é possível apontar que a presença de recursos de TA, no caso a cadeira de rodas, é um fator importante e significativo no contexto de avaliação e intervenção em PC (CIEZA et al, 2004).

Escalas de avaliação específicas para mensuração da postura sentada também tem sido desenvolvidas, classificando as crianças/adolescentes em diferentes níveis de acordo com a forma que se mantêm sentados (MCDONALD; SURTEES; WIRZ, 2004). Como exemplos, tem-se: *Chailey levels*, *Level of Sitting Scales*, *The Sitting Assessment Scale* e *Sitting Assessment for Children with Neuromotor Dysfunction* (MULCAHY et al, 1988; FIFE et al, 1991; MYHR; VON-

WENDT, 1991; EKBLÖM; MYHR et al, 2002; REID, 1995). Porém, apesar da precisão dessas ferramentas, elas não são sensíveis a pequenas alterações ou melhoras, sendo, portanto, úteis como um sistema de classificação e não como uma avaliação para identificar efeitos de intervenções (MCDONALD; SURTEES; WIRZ, 2004).

Outro aspecto importante diz respeito à limitação da produção da literatura relacionada à descrição e quantificação do impacto de sistemas de mobilidade na qualidade de vida (BUNING; ANGELO; SCHMELER, 2001). Corroborando a esta colocação, Oliveira et al (2014), salientam que o Brasil encontra-se em um ritmo desacelerado em relação ao crescimento de tecnologias voltadas a sistemas de cadeira de rodas quando comparado a um nível mundial e, dentre essas em desenvolvimento, são poucas aquelas que possibilitem identificar melhoras na qualidade de vida.

Portanto, a presente pesquisa traz contribuições em diferentes áreas de conhecimento e intervenção. Pode-se apontar como relevância social a contribuição de identificação e solução de problemas junto às crianças e adolescentes com PC e seus cuidadores na medida em que estudos de intervenção trazem os resultados clínicos para a população assistida. A produção de evidências a partir de pesquisas contribui para identificar os efeitos de práticas que possam ser reproduzidas e aprimoradas com o foco no cliente.

Para a TA e para a reabilitação, acredita-se que o presente estudo possa contribuir com a compreensão de intervenções que considerem a tecnologia no contexto familiar, focalizadas na família, dimensionando o valor desse tipo de recurso nas questões funcionais e ocupacionais.

Para a terapia ocupacional, a pesquisa contribui com um estudo de intervenção e acompanhamento em *follow up*, tipo de pesquisa escassa em nosso país, mas que poderá enfatizar a importância de estudos clínicos para a demonstração dos resultados da intervenção dessa profissão e seus benefícios aos clientes.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1- Objetivo geral**

Testar os efeitos de um programa de intervenção domiciliar para adolescentes com paralisia cerebral na qualidade de vida de cuidadores.

### **2.2- Objetivos específicos**

- Descrever a percepção dos cuidadores em relação à inclusão/modificação de TA (sistemas posturais) na rotina do adolescente com PC;
- Descrever a rotina diária e o uso do tempo de cuidadores de adolescentes com PC antes e após um programa de intervenção;
- Comparar as variáveis que envolveram o programa de intervenção: satisfação com a TA, qualidade de vida, uso do tempo dos cuidadores e inclusão de recursos de TA (sistema de adequação postural), pré e pós-intervenção;
- Verificar se os efeitos da intervenção se mantêm ao longo de seis semanas na amostra estudada.

### 3. METODOLOGIA

#### 3.1-Tipo de pesquisa

Trata-se de um estudo de dois casos, misto (quanti-qualitativo), quase experimental, comparativo, prospectivo e com aplicação de pré e pós-teste. Esse tipo de estudo, englobado na categoria de estudos clínicos não controlados, está dentro de uma gama de desenhos de pesquisa os quais são considerados uma referência para definição de evidência científica, sendo uma ferramenta clínica simples e poderosa (DAINESI, 2010). Além disso, caracteriza-se como um estudo cego, visto que há um mascaramento dos desfechos a serem avaliados pelo investigador (JADAD, 1998).

A Figura 5 exemplifica o desenho deste estudo, incluindo as fontes de coleta de dados:

Contato inicial	Pré-teste	Intervenção	Pós-teste	Follow up
Formulário de caracterização do cuidador, do adolescente e da cadeira de rodas	QUEST 2.0	Sistema digitalizado de assento e encosto de cadeira de rodas	QUEST 2.0	QUEST 2.0
Formulário de caracterização de terapias	COPM	Formulário de caracterização do sistema postural	COPM	COPM
PEDI	WHOQOL-Bref	Programa de intervenção domiciliar	WHOQOL-Bref	WHOQOL-Bref
	Checklist de atividades diárias e uso do tempo		Checklist de atividades diárias e uso do tempo	

**Figura 5:** Delineamento da pesquisa

### 3.2 – Amostra: Critérios de inclusão e exclusão

- Critérios de inclusão:

- Cuidadores que acompanhem adolescentes com diagnóstico clínico de PC com idade entre 10 e 19 anos por, pelo menos, um ano e que não recebam nenhum tipo de remuneração proveniente do cuidado prestado, caracterizando-se como cuidadores informais
- Cuidadores e os respectivos adolescentes com PC que possuam classificação de acordo com o *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) para os níveis IV, que caracteriza crianças/adolescentes que usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes; necessitam de assento adaptado para o controle pélvico e do tronco; necessitam de assistência física de 1 ou 2 pessoas para as transferências; podem andar por curtas distâncias com assistência física, utilizam a mobilidade sobre rodas; necessidade de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes; ou nível V, sendo que este corresponde a crianças/adolescentes transportados em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes; incapazes de manter as posturas antigravitacionais da cabeça e tronco e o controle dos movimentos dos braços e pernas; necessita de assistência física de 1 ou 2 pessoas ou uma elevação mecânica para as transferências; as limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes (PALISANO *et al*, 2007).
- Cuidadores e os respectivos adolescentes com PC; estes últimos os quais faziam uso de cadeira de rodas própria em ambiente domiciliar por, pelo menos, um ano;

- Critérios de exclusão:

- Adolescentes com PC os quais já tenham sido submetidos a adequações posturais através do uso do sistema digitalizado;
- Cuidadores e os respectivos adolescentes com PC os quais são capazes de utilizar independentemente a cadeira de rodas, não necessitando de auxílio direto de um cuidador.

### **3.3.- Instrumentos de coleta de dados**

#### **3.3.1: Instrumentos de caracterização dos adolescentes e dos cuidadores.**

- *Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI)*

A PEDI é um instrumento de avaliação que possui por principal objetivo mensurar a funcionalidade de crianças entre seis meses e 7,5 anos com PC nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social. Utiliza-se de duas escalas: a escala de habilidade funcional, que caracteriza a capacidade da criança para realizar atividades diárias funcionais, e a escala de assistência do cuidador referente a quantidade de ajuda necessária que a criança demanda durante atividades funcionais complexas (IYER et al, 2003). Além disso, a PEDI é um instrumento sensível para medir mudanças na funcionalidade como resultado de intervenções terapêuticas (KOTHARI et al, 2003). A PEDI foi traduzida e validada para o Brasil a partir do estudo de Mancini (2005), o qual seguiu todos os critérios e procedimentos de tradução, adaptação cultural e desenvolvimento de normas brasileiras.

Neste estudo, a PEDI foi utilizada com fins de caracterizar as habilidades funcionais dos adolescentes, bem como para pontuar o grau de ajuda oferecido pelo cuidador, não sendo aplicado como instrumento de desfecho para identificação de mudanças após o período de intervenção e do *follow-up*. Para isso, foi utilizado apenas o escore contínuo do instrumento, o qual fornece informações a respeito do nível de capacidade da criança/adolescente, não levando em consideração a faixa etária. Embora a utilização da PEDI seja indicada para crianças com idade até 7 anos e meio, o uso da mesma para crianças/adolescentes com idade superior com comprometimentos funcionais severos é utilizada na literatura (BAGLEY et al, 2007; ROCHA et al, 2008; SILVA; DALTRÁRIO, 2008; CHAGAS et al, 2008; DUMAS; HALEY; STEVA, 2002).

- *Formulário de caracterização dos cuidadores, do adolescente e da cadeira de rodas (APÊNDICE 1)*

Este instrumento foi desenvolvido pelos pesquisadores, abrangendo os seguintes dados em relação aos cuidadores: dados pessoais (nome, idade, sexo, estado civil), tempo de cuidado, auxílio no cuidado, estado geral de saúde, grau de parentesco com o adolescente e nível de escolaridade. Em relação ao adolescente, a caracterização foi realizada a partir de dados pessoais (nome, idade, sexo), idade do diagnóstico, tratamentos realizados, histórico de úlceras de pressão, participação em ambiente escolar e realização de tarefas diárias. A cadeira de rodas a qual o adolescente fazia

uso antes da intervenção foi caracterizada pelo formulário a partir de suas dimensões de assento e encosto, adaptações e acessórios. Dois juízes realizaram o procedimento de apreciação externa do formulário para fins de adequações aos objetivos da pesquisa.

- *Critério de Classificação Econômica do Brasil (ABEP) de 2008*

Trata-se de um instrumento cuja função é de estimar o poder de compra dos sujeitos e famílias urbanas brasileiras, no intuito de classificar a população em classes econômicas. Esta ferramenta utiliza de um sistema de pontos baseado na posse de itens e no grau de instrução do chefe de família, de forma que está pré-estabelecida uma pontuação de corte para a população brasileira que permite a inclusão dos sujeitos/famílias nas classes A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E.

- *Formulário de caracterização de terapias (APÊNDICE 2)*

Da mesma forma que o tópico anterior, este formulário também foi desenvolvido pelos pesquisadores com o objetivo principal de caracterizar as terapias as quais o adolescente recebia no momento da intervenção. Os principais dados englobados por este instrumento foram: tipo, tempo e frequência de terapia, objetivos principais propostos, assiduidade e tipo de serviço através do qual o atendimento era ofertado. Este instrumento também foi avaliado por dois juízes com fins de adequações.

### **3.3.2: Instrumentos de medida de desfecho da intervenção**

- *Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0)*

A pesquisa realizada por Alves e Matsukura (2014), objetivou por meio de uma revisão bibliográfica, identificar as avaliações mais utilizadas pelos profissionais para o processo de indicação e implementação de uma TA. As autoras identificaram que o QUEST foi um dos instrumentos padronizados mais citados na literatura.

O QUEST 2.0 é um instrumento cujo objetivo é o de avaliar a satisfação do sujeito em relação a TA em diferentes aspectos (DEMERS; WEISS-LAMBROU; SKA, 2000). Segundo esses mesmos autores, essa escala de classificação fornece ao profissional a possibilidade de documentar os benefícios reais da TA na vida diária, justificar a necessidade do uso dos mesmos e pode ser comparada a outras medidas de resultado como a qualidade de vida e *status* funcional (DEMERS; WEISS-LAMBROU; SKA, 2002). O QUEST é composto por 24 itens, sendo que as respostas

obtidas são codificadas em uma escala de importância de cinco pontos, variando entre “sem importância” e “muito importante”, e uma escala de satisfação também de cinco pontos, com variação entre “nada satisfeito” e “muito satisfeito” (DEMERS et al, 1996; DEMERS; WEISS-LAMBROU; SKA, 2002). O QUEST 2.0 foi traduzido e validado para o Brasil no estudo de Carvalho, Gois Júnior e Sá (2014).

- *Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)*

A COPM é uma medida baseada na prática centrada no cliente, focalizando o desempenho nas áreas de autocuidado (cuidados pessoais, mobilidade funcional e funcionamento na comunidade), produtividade (trabalho, manejo das tarefas domésticas, escola e brincar) e lazer (socialização, recreação e ações tranquilas) (CALDAS; FACUNDES; SILVA, 2011; LAW et al, 2009). É aplicada a partir de uma entrevista semiestruturada, na qual o sujeito pontua as atividades de seu cotidiano que são mais importantes (escala crescente de 0 a 10) e, juntamente com o terapeuta, levanta as cinco atividades que se encontram com principais problemas de desempenho, pontuando a importância e sua satisfação com as mesmas (CALDAS; FACUNDES; SILVA, 2011).

A literatura internacional tem demonstrado o uso desse instrumento abordando a percepção dos pais em relação ao desempenho dos seus filhos, alternando a perspectiva de quem se torna o cliente (DONOVAN et al., 2005; KAISER et al., 2005; CUSICK et al., 2007; PHELAN et al., 2009). Entretanto, neste estudo a COPM foi utilizada como forma de avaliar as ocupações dos próprios cuidadores.

A tradução do manual da COPM para o contexto brasileiro foi realizada por Magalhães, Magalhães e Cardoso (2009), sendo que há apenas um estudo de validade e confiabilidade do instrumento publicado referente a idosos com comprometimento cognitivo leve (CHAVES, 2012).

- *World Health Organization Quality of Life – versão abreviada (WHOQOL-Bref)*

Trata-se de um instrumento elaborado pela OMS, que adota uma abordagem transcultural dentro de três aspectos referentes à qualidade de vida, sendo eles a subjetividade (percepção do sujeito sobre sua vida), multidimensionalidade (várias dimensões da qualidade de vida) e elementos de avaliação positivos e negativos (FLECK et al, 2000). Inicialmente, foi desenvolvido um instrumento com 100 questões (WHOQOL-100) organizado em seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, social, ambiental e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais. Porém, a

necessidade da existência de ferramentas curtas, simples e com características psicométricas satisfatórias, levou a formulação da versão abreviada (WHOQOL-Bref).

O WHOQOL-Bref é composto por 26 questões abrangendo 4 domínios (físico, psicológico, social e ambiental), sendo duas questões relacionadas ao tema geral de qualidade de vida e as demais 24 dizem respeito as facetas que compõe o instrumento em sua versão original (WHOQOL-100) (FLECK et al, 2000). Para cada domínio é gerado um escore, sendo que as médias desses escores são multiplicadas por 4 a fim de possibilitar a comparação com os escores do WHOQOL-100.

Caracteriza-se por um instrumento genérico, autoaplicável, a despeito de permitir também a administração por um entrevistador. Pode ser utilizado em ensaios clínicos para o estabelecimento de escores basais e avaliação pré e pós-intervenção. É bastante útil em casos de doenças sem possibilidade de cura, nas quais apenas processos de recuperação ou remissão parcial são possíveis (CRUZ, 2010).

A versão brasileira do WHOQOL-Bref foi traduzida e validada por Fleck et al (2000), mediante a seleção de itens, análise confirmatória da estrutura do instrumento a partir de dados internacionais e análises de alguns centros com dados locais. Além disso, a versão brasileira apresentou boa consistência interna, validade discriminante, validade concorrente, validade de conteúdo e confiabilidade teste-reteste (FLECK et al, 2000).

- *Checklist de atividades diárias e uso do tempo (APÊNDICE 3)*

Trata-se de um terceiro instrumento organizado pelos pesquisadores exclusivamente para este estudo, tendo por propósito principal a identificação de atividades relacionadas ao cuidado dos adolescentes realizadas pelos cuidadores durante a rotina diária. Este instrumento buscou focar-se nas atividades de autocuidado do adolescente e aquelas relacionadas a mobilidade

A partir do instrumento os pesquisadores levantaram 10 principais atividades de cuidado de acordo com o preenchimento da PEDI, de modo que o cuidador selecionou dentre essas aquelas que realizava com frequência, havendo a possibilidade de inclusão de novas atividades de acordo com a necessidade dos mesmos. Além dessa checagem das atividades presentes no cotidiano, os cuidadores também pontuaram a frequência (vezes por dia) em que as mesmas são realizadas e o grau de satisfação com as mesmas a partir de uma escala visual contendo as opções “muito satisfeito” (satisfação entre 80 e 100%), “satisfeito” (satisfação entre 60 e 80%), “pouco satisfeito”

(satisfação entre 40 e 60%) e “insatisfeito” (satisfação abaixo de 40%). Para a mensuração do tempo despendido para cada uma dessas ações, foram realizadas 3 filmagens de cada atividade e calculada uma média de tempo demandado. Ainda nesse instrumento, o pesquisador realizou pontuações a respeito de alguns aspectos dentro de cada uma das atividades, de forma que cada atividade de cuidado realizada pelos cuidadores fossem avaliadas sob uma ótica clínica. Cada ponto observado neste contexto foi pontuado como “adequado” (mais de 80% da atividade é realizada de maneira adequada), “pouco adequado” (entre 40 e 80% da atividade foi realizada de maneira adequada) ou “inadequado” (menos de 40% da atividade foi realizada de maneira adequada). Após a etapa de pontuação atribuída pelo pesquisador, os vídeos das atividades foram disponibilizados para dois juízes os quais também avaliaram os mesmos aspectos pontuados pelo pesquisador, no intuito de validar as pontuações atribuídas. As pontuações finais resultaram de um processo de consenso entre a pesquisadora e os juízes.

A versão final deste instrumento foi obtida após o processo de apreciação externa envolvendo dois juízes, sendo que este fator foi fundamental para garantir a qualidade do instrumento.

- *Formulário de caracterização do sistema postural (APENDICE 4)*

Este instrumento foi desenvolvido pelos pesquisadores com o objetivo de documentar todas as alterações realizadas no sistema postural a partir do uso do sistema digitalizado de assento e encosto de cadeira de rodas. Inclui alterações realizadas no assento, encosto e a inserção de qualquer tipo de acessório. Este formulário foi preenchido pelo pesquisador no momento da modelagem do corpo da criança/adolescente no simulador. Antes de sua aplicação, o formulário foi avaliado por dois juízes com fins de adequações.

- *Roteiro de entrevista semiestruturada para cuidadores (APENDICE 5)*

Este roteiro foi desenvolvido pelos pesquisadores com o intuito de avaliar a percepção do cuidador em relação à utilização dos recursos de adequação postural e o processo de intervenção realizado. O desenvolvimento deste instrumento baseou-se no método da Escala de *Likert*. Trata-se de um conjunto de itens apresentados em forma de afirmativas ou opiniões, para as quais se solicita que os participantes manifestem a sua reação (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2013).

O roteiro apresenta dez questões, sendo cinco de múltipla escolha e cinco questões abertas, tendo o participante cinco opções de resposta para as questões de múltipla escolha (“Concordo muito”, “Concordo”, “Não concordo nem discordo”, “Discordo” e “Discordo muito”). A adequação do roteiro para a entrevista foi realizada a partir da submissão a apreciação externa por dois juízes, tendo esta adequação o objetivo de verificar a relação entre as perguntas e o objetivo de pesquisa estabelecido, bem como uma análise da estruturação das perguntas (MANZINI, 2003).

- *Diário de campo*

Este instrumento foi utilizado para fins de registro qualitativo de todas as visitas domiciliares realizadas nas fases de pré-teste, intervenção e pós-teste. Neste material também foram registradas todas as impressões e percepções do pesquisador durante as etapas de pesquisa, objetivando sistematizar as experiências vivenciadas e posteriormente analisar os resultados.

A escolha desses protocolos citados baseou-se no que é sugerido pela *Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America* (RESNA), a qual pontua que o uso de medidas padronizadas e validadas devem ser utilizadas sempre que possível para a comparação e identificação de variáveis antes, durante e após o processo de fornecimento da cadeira de rodas (RESNA, 2011).

### 3.3.3: Materiais e Equipamentos

- Sistema digitalizado de assento e encosto para cadeira de rodas: sistema composto por almofadas de encosto e assento as quais utilizam um sistema de vácuo para modelagem, oferecendo uma superfície firme e uniforme para as partes do corpo apoiadas e conforto ao paciente. Além disso, conta com um simulador capaz de produzir mudanças relacionadas ao tilt<sup>1</sup>, recline<sup>2</sup> e superfícies de apoio. Esse tipo de tecnologia possui indicações para quadros clínicos como: escoliose, hipercifose, hiperlordose, e para casos de PC, mielomeningocele, amiotrofia espinhal e distrofia muscular (DIGITS BRASIL, 2015).

---

<sup>1</sup> Sistema de inclinação que opera no plano sagital, provocando uma alteração do ângulo do assento da cadeira de rodas em relação ao solo, sem modificar o ângulo presente entre o assento e o encosto. (DICIANNO et al., 2009; SPRIGLE; MAURER; SONENBLUM, 2010).

<sup>2</sup> Sistema de reclínio que proporciona uma mudança na orientação do encosto da cadeira de rodas para trás, aumentando o ângulo entre o assento e o encosto (DICIANNO et al., 2009; SPRIGLE; MAURER; SONENBLUM, 2010).



Fonte: arquivo do LAFATec.

**Figura 6:** sistema digitalizado de assento e encosto de cadeira de rodas.



Fonte:arquivo do LAFATec

**Figura 7:** sistema digitalizado de assento e encosto de cadeira de rodas com aplicação de 20° de tilt posterior.



Fonte: arquivo do LAFATec

**Figura 8:** sistema digitalizado de assento e encosto de cadeira de rodas com aplicação de 20° de recline.

Também foram utilizados na coleta de dados os seguintes equipamentos: Notebook da marca Lenovo, com processador Intel® Core™ i3, com 6 GB de memória RAM, tela de LED de 15,6 polegadas e sistema operacional Windows® 7 e uma filmadora e câmera digital da marca Canon PowerShot A430 4.0 mega pixels.

### **3.4: Procedimentos para a coleta de dados**

O recrutamento dos cuidadores foi realizado na Unidade Saúde Escola (USE) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), a partir da aprovação pelo Comitê de Ética desta unidade e contato com a terapeuta ocupacional responsável pelos atendimentos em neurologia em infância e adolescência. A pesquisadora apresentou os critérios de inclusão e exclusão da pesquisa à terapeuta ocupacional, a qual auxiliou no processo de indicação e contato inicial com os cuidadores.

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Carlos, sendo aprovado a partir do parecer número 1.599.931, respeitando as prerrogativas éticas acerca de pesquisa com seres humanos (ANEXO 2).

Partindo dos critérios de inclusão da pesquisa, seis cuidadores de crianças/adolescentes com PC os quais estavam realizando atendimentos na USE foram contatados para apresentação dos objetivos do estudo. Devido ao fato da proposta de intervenção componente desta pesquisa envolver diretamente modificações nas cadeiras de rodas dos adolescentes, este aspecto foi ressaltado aos cuidadores. Diante disso, dos seis cuidadores contatados, três não tinham interesse em realizar modificações no sistema postural da cadeira de rodas dos adolescentes e um não apresentou interesse em participar do estudo, uma vez que o adolescente sob seus cuidados não realizava uso regular da cadeira de rodas. Desta forma, dois cuidadores participaram da pesquisa.

Após a aprovação pelo CEP, foi realizado um primeiro encontro entre a pesquisadora e os sujeitos da pesquisa, no qual dois termos de consentimento livre e esclarecidos foram assinados, sendo um deles relativo à participação dos cuidadores e o outro referente à anuência relacionada à intervenção que foi implementada com o adolescente, já que estes possuíam um quadro clínico grave, o que impossibilitou a sua tomada de responsabilidade sobre a pesquisa. Além disso, ainda neste primeiro encontro foram preenchidos: o formulário de caracterização do cuidador e do adolescente e realizada a aplicação da PEDI. O tempo médio de aplicação dos instrumentos junto à amostra foi de 50 minutos.

Apenas o adolescente A realizava terapias, sendo que a partir de um encontro entre a pesquisadora e os terapeutas (fisioterapeuta e terapeuta ocupacional), foi assinado um TCLE e o formulário de caracterização da terapia foi preenchido, levando um tempo médio de 15 minutos.

### **3.5 – Processo da Terapia Ocupacional**

O processo da terapia ocupacional trata-se da prestação de serviços em um âmbito centrado no cliente, incluindo as etapas de avaliação, intervenção e alcance dos resultados almejados. Todas essas etapas acontecem dentro dos domínios da terapia ocupacional, sendo facilitadas a partir do uso do raciocínio clínico com um enfoque no uso das ocupações para a promoção da saúde, bem-estar e qualidade de vida (AOTA, 2014).

Através da etapa de avaliação, o profissional é capaz de conhecer melhor a história ocupacional, valores, experiências e necessidades do cliente, além de identificar os resultados alvo. Durante a fase de intervenção, tais resultados são efetivamente estabelecidos e ações são desenvolvidas objetivando influenciar e melhorar o desempenho e a participação do cliente. Por fim, os resultados alvo se configuram como determinantes do sucesso do processo de terapia ocupacional (AOTA, 2014).

### 3.5.1: Avaliação

- *Pré-teste*

A fase de pré-teste iniciou-se a partir da aplicação dos instrumentos: QUEST, COPM e do WHOQOL-Bref com os cuidadores por uma terapeuta ocupacional treinada que desconhece os objetivos da pesquisa (“avaliadora cega”). A aplicação desses testes foi realizada nas dependências da USE, bem como no LAFATec, de acordo com a disponibilidade dos espaços.

Além disso, o *Checklist* de atividades diárias e uso do tempo foi aplicado pela pesquisadora no ambiente domiciliar dos adolescentes da seguinte forma: os cuidadores elencaram as atividades de cuidado que realizavam e, em seguida, foram feitas filmagens destas atividades em três dias diferentes no intuito mensurar o tempo médio despendido para cada uma delas. A opção por filmagens múltiplas de uma mesma atividade foi feita objetivando alcançar uma normalização das variáveis pontuadas em cada atividade.

Após o preenchimento final do *checklist*, as filmagens foram apresentadas a um comitê de dois juízes, os quais avaliaram a fidedignidade das pontuações dadas pela pesquisadora em relação aos itens focados nos aspectos físicos e posturais dos adolescentes.

### 3.5.2: Intervenção

A intervenção envolveu a utilização do sistema digitalizado de assento e encosto de cadeira de rodas e um programa de intervenção domiciliar com duração de seis semanas, os quais serão apresentados a seguir.

- Sistema digitalizado de assento e encosto para cadeira de rodas

Este equipamento foi desenvolvido pela empresa *Digits Brasil*<sup>3</sup>, a qual forneceu o suporte técnico e os materiais necessários para as adaptações em cadeiras de rodas, sem custos aos participantes da pesquisa, nem para a UFSCar (instituição sede onde a pesquisa foi desenvolvida). Esse sistema tem como principal objetivo corrigir alterações posturais e acomodar possíveis deformidades musculoesqueléticas presentes, proporcionando melhor postura e conforto aos sujeitos que fazem uso de cadeira de rodas.

---

<sup>3</sup>Esse equipamento foi adquirido pelo Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos, por meio do Edital Pró-Equipamentos da CAPES, sendo vinculado às linhas de pesquisa do Laboratório de Análise Funcional e de Ajudas Técnicas- LAFATec, do Departamento de Terapia Ocupacional, coordenado pelo Prof. Dr. Daniel Marinho Cezar da Cruz.

O processo de avaliação e produção destes recursos é composto pelas seguintes etapas:

- ETAPA 1: consiste na modelagem do corpo do sujeito no simulador, ajustando as almofadas de encosto e assento de acordo com as deformidades presentes e objetivando garantir uma adequação postural conveniente.



Fonte: Arquivo do LAFATec

**Figura 9:** etapa de modelagem no simulador de assento e encosto de cadeira de rodas.

Durante essa etapa, foram realizadas filmagens e fotografias de todo o processo para fins de registro, bem como para garantir um preenchimento correto do formulário de caracterização das modificações no equipamento.

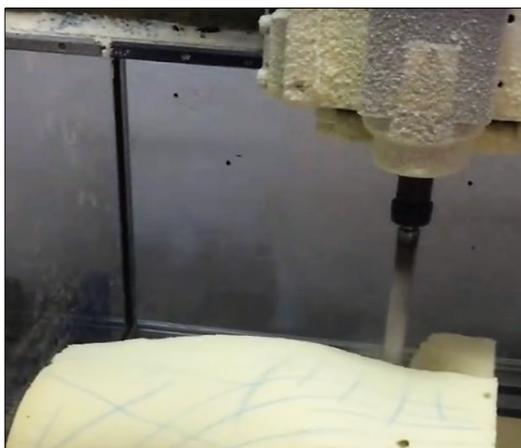
- ETAPA 2: digitalização da superfície modelada, a partir do uso de um *scanner* tridimensional o qual envia os dados para um computador em tempo real. No computador a imagem é tratada visando reduzir possíveis imperfeições.



Fonte: arquivo do LAFATec

**Figura 10:** etapa de digitalização da superfície modelada.

- ETAPA 3: processo de usinagem (superfícies de encosto em encosto em um molde de resina) e injeção de poliuretano (espuma injetada). Esta fabricação é feita diretamente pela *Digits Brasil* em uma oficina específica.



Fonte: adaptado Google imagens

**Figura 11:** etapa de usinagem para produção das superfícies de encosto e assento.

- ETAPA 4: obtenção do produto final que corresponde as almofadas as quais serão utilizadas pelos adolescentes, gerando novos sistemas posturais.



Fonte: adaptado acervo *Digits* Brasil

**Figura 12:** produto final proveniente do sistema digitalizado de assento e encosto de cadeira de rodas.

A pesquisadora realizou treinamento prévio ofertado pela empresa *Digits* Brasil no ano de 2015, com o objetivo de capacitação para o uso do sistema digitalizado.



Fonte: Arquivo do LAFATec.

**Figura 13:** treinamento ofertado pela empresa *Digits* Brasil, o qual a pesquisadora realizou no ano de 2015

É importante salientar que durante todo o processo de avaliação e produção desses recursos estiveram presentes os cuidadores e os adolescentes, além de um técnico especializado da empresa

*Digits* Brasil, com o objetivo de oferecer um maior e melhor suporte para o uso desse equipamento, minimizando, inclusive, os riscos para os adolescentes.

Todas essas etapas, exceto o processo de usinagem das almofadas que ocorreu nas dependências da *Digits* Brasil, foram realizadas no Laboratório de Análise Funcional e Ajudas Técnicas (LAFATec) da UFSCar, visto que os materiais e equipamentos necessários para esta etapa da pesquisa (simulador de cadeira de rodas, almofadas de simulação, *scanner* tridimensional e *notebook*) encontraram-se disponíveis naquele local.

O processo de produção dos sistemas posturais durou cerca de dois meses, sendo que, durante este período, a pesquisadora acompanhou o adolescente A e seu respectivo cuidador até a oficina da empresa *Digits* Brasil na cidade de São Paulo para a realização de duas provas na cadeira de rodas, antes da entrega final. Cabe destacar que não se obteve auxílio financeiro ou de transporte por meio público (prefeitura municipal de São Carlos - SP) para a realização das viagens, sendo que se trataram de recursos financeiros próprios da pesquisadora.

O adolescente B e seu respectivo cuidador, por sua vez, estiveram na oficina da empresa por três vezes, sendo duas delas para provas da cadeira de rodas, e a última devido à necessidade de um ajuste verificado após a entrega e uso do recurso. O transporte para as viagens, neste caso, deu-se por meio público (prefeitura municipal de Itirapina – SP).

Ao final desta etapa, foi preenchido o formulário de caracterização das modificações no equipamento, abrangendo todas as alterações realizadas no encosto, assento e acessórios incluídos ou modificados.

- Programa de intervenção domiciliar

Logo após a entrega das cadeiras de rodas, foi iniciado o período destinado ao programa de intervenção em domicílio o qual ocorreu durante seis semanas consecutivas e baseou-se, principalmente, nos seguintes pressupostos da abordagem focalizada na família: auxílio aos cuidadores para lidar com as necessidades exclusivas referentes ao cuidado do adolescente; promoção da interação entre cuidadores e adolescentes; respeito aos desejos e necessidades dos cuidadores; estímulo as habilidades de tomada de decisões independentes.

Além disso, este programa também teve por base a proposta apresentada por Novak e Cusik (2006), que apresentam um modelo de programa domiciliar de terapia ocupacional dividido em cinco fases:

- Primeira fase: construção de relações colaborativas entre profissional e a família (aumento do

vínculo);

- Segunda fase: definição dos objetivos do programa de maneira compartilhada;
- Terceira fase: incorporação das intervenções nas atividades diárias (garantia de que as intervenções sejam realizadas diariamente, melhorando a funcionalidade da criança/adolescente e reduzindo o desgaste do cuidador);
- Quarta fase: manutenção do contato frequente do profissional com a família, objetivando problematizar desafios e oferecer *feedback*;
- Quinta fase: avaliação dos resultados a partir do uso de instrumentos padronizados.

Dentro desta perspectiva, o programa de intervenção domiciliar tem por foco principal melhorar as competências do cuidador, ou seja, munir as famílias de conhecimentos, habilidades e recursos para que sejam capazes de identificar problemas dentro de sua rotina diária; buscar suporte em serviços e em redes formais; determinar se o progresso está, de fato, acontecendo e se está de acordo com os interesses, valores e prioridades das famílias (NOVAK; CUSIK, 2006).

Foram totalizadas 12 visitas em cada domicílio, tendo cada uma a duração média de 60 minutos. O tempo de seis semanas baseou-se em estudos já realizados envolvendo *seating*, os quais consideram esse período suficiente para que as crianças/adolescentes com PC e seus familiares se adaptem aos recursos de *seating* e retomem a sua rotina de atividades rotineiras (REID et al, 1999; RIGBY et al, 2009).

### 3.5.3: Reavaliação

- *Pós-teste*

O pós-teste deu-se a partir da reaplicação do QUEST, COPM e WHOQOL-Bref pela mesma terapeuta ocupacional treinada da fase de pré-teste. O *Checklist* de atividades diárias também foi reaplicado pela pesquisadora incluindo a mesma quantidade de filmagens da fase de pré-teste, objetivando identificar possíveis modificações nos resultados dos mesmos decorrentes da fase de intervenção. Tais filmagens foram submetidas posteriormente a análise de dois juízes a fim de se alcançar um índice de concordância (IC) dos dados obtidos.

Além disso, foi aplicado o roteiro de entrevista semiestruturado com o cuidador, sendo realizado pessoalmente com uma duração média de 30 minutos, de forma que as respostas foram registradas no próprio instrumento e os discursos gravados. Este roteiro foi administrado por um

terapeuta ocupacional do LAFATec, o qual desconhecia os objetivos da pesquisa.

- *Follow-up*

O *follow-up* decorreu seis semanas após o período de intervenção e pós-teste caracterizando-se pela suspensão do acompanhamento domiciliar realizado até então. Os instrumentos de medida de desfecho que foram reaplicados foram: a COPM, o QUEST 2.0 e o WHOQOL-Bref, sendo que os mesmos terapeutas ocupacionais treinados que aplicaram tais instrumentos nas fases de pré e pós-teste, realizaram a aplicação novamente nesta etapa da pesquisa.

### **3.6: Procedimentos de análise de dados**

Os dados quantitativos obtidos foram registrados em planilha do *software SPSS Statistics 17.0* com o intuito da realização de análise estatística das variáveis utilizando medidas de tendência central (média, mediana e moda) e de variabilidade (variância e desvio padrão).

Não foi possível a aplicação de testes estatísticos paramétricos devido ao tamanho amostral, já que pequenos tamanhos amostrais interferem diretamente na variabilidade, o que diminui significativamente o poder de detectar diferenças reais entre os grupos analisados.

Em relação aos dados qualitativos, estes não o foram considerados como objeto de análise desta pesquisa, mas foram apresentados apenas como complemento dos dados quantitativos, não sendo, portanto, aplicado a esses nenhuma técnica de análise específica.

## 4. RESULTADOS

### 4.1. Caracterização dos participantes

- **Cuidador A:** sexo feminino, 48 anos, em união estável, ensino médio incompleto, não possui trabalho remunerado e pertencente à classe C1 de acordo com a Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa - ABEP (2008). Há 14 anos realiza o cuidado do adolescente, o qual é seu filho e, além disso, cuida de mais dois filhos caçulas e raramente recebe auxílio direto de terceiros para esses cuidados. Em relação ao estado geral de saúde, apresenta queixas recorrentes de dores nos membros inferiores.
- **Adolescente A:** sexo masculino, 14 anos, 30kg, diagnosticado com PC espástico com comprometimento funcional bilateral aos 6 anos de idade, apresenta deformidades instaladas no punho direito (padrão em flexão) e tornozelo esquerdo (padrão em eversão e flexão plantar). Apresenta classificação nível V de acordo com o GMFCS. Frequenta a escola especial do município (APAE), faz uso da mesma cadeira de rodas há três anos, permanecendo posicionado na mesma por mais de 5h diárias. Apresenta histórico de lesão por pressão na região sacral, sem necessidade de intervenção cirúrgica. No que diz respeito ao histórico médico, o adolescente já passou por quatro cirurgias, sendo a primeira aos oito meses de vida correspondente a uma hérnia inguinal; a segunda e a terceira aconteceram nos anos de 2010 e 2012 respectivamente, devido à luxação do quadril bilateralmente; e a última ocorreu em 2014 para correção ortopédica dos membros inferiores. No momento, recebia acompanhamento de profissionais de fisioterapia (duas vezes por semana) e terapia ocupacional (uma vez por semana) pelo setor público e privado, sendo que em nenhuma das terapias havia trabalho direcionado a adequação postural e cadeira de rodas.

A Tabela 1 apresenta as habilidades funcionais do adolescente A nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social, bem como os níveis de assistência do cuidador e as modificações presentes no ambiente. Esses dados foram obtidos a partir da aplicação da PEDI.

**Tabela 1:** habilidades funcionais do adolescente A, níveis de assistência do cuidador e modificações no ambiente de acordo com a PEDI

<b>Itens da PEDI</b>	<b>Auto-cuidado</b>	<b>Mobilidade</b>	<b>Função social</b>
<b>Habilidades funcionais</b>	<p>Come alimento picado; Alimenta-se com os dedos; Segura copo com bico ou canudo; Levanta copo para beber, mas pode derramar; Levanta, com firmeza, copo sem tampa com uma das mãos; Abre a boca para limpeza dos dentes; Mantem a cabeça estável quando o cabelo é penteado; Leva pente ou escova até o cabelo; Permite que o nariz seja limpo ; Auxilia empurrando os braços para vestir a manga da camisa; Auxilia colocando as pernas dentro da calça para vestir; Indica quando molhou a fralda/calça; Indica necessidade de ser trocado; Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia).</p>	<p>Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto; Rola; Muda de lugar intencionalmente (deitado); Carrega objetos pequenos que cabem em uma das mãos.</p>	<p>Orienta-se pelo som; Reconhece o próprio nome ou de alguns familiares; Reconhece 10 palavras; Entende quando se fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis; Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares; Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas/coisas; Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está; Usa gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas; Usa gestos com propósitos adequados; Mostra interesse em relação aos outros; Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira; Percebe a presença de outras crianças, vocalizando e gesticulando para os mesmos.</p>
<b>Assistência total do cuidador</b>	<p>Alimentação; Higiene pessoal; Banho; Vestir-se (parte superior e inferior); Banheiro</p>	<p>Transferências (banheiro/cadeiras; carro/ônibus; chuveiro) Mobilidade na cama; Locomoção em ambiente interno e externo; Escadas</p>	<p>Compreensão funcionalidade Expressão funcional; Resolução de problemas em parceria; Brincar com companheiro Segurança.</p>
<b>Assistência máxima do cuidador</b>	<p>Controle urinário; Controle intestinal</p>	-	-
<b>Modificações extensivas</b>	<p>Mesa bandeja na cadeira de rodas</p>	<p>Cadeira de rodas manual; Guincho para transferência na cama; Elevador para transferências no ônibus.</p>	--
<b>Modificações (equipamentos de reabilitação)</b>	<p>Cadeira adaptada para banho</p>	<p>Cadeira adaptada para banho</p>	-
<b>Modificações centradas na criança</b>	<p>Vaso recortado; Fraldas.</p>	-	-

- **Cuidador B:** sexo feminino, 77 anos, casada, ensino médio completo, atualmente é aposentada e pertencente à classe B2 de acordo com a ABEP (2008). Realiza o cuidado do adolescente, o qual é seu neto, há 19 anos e recebe auxílio diário de seu filho para a realização das tarefas de cuidado. Apresenta hipertensão arterial, problemas de sono, queixas de dores lombares e nos membros inferiores. Neste caso, o cuidado do adolescente é um papel assumido pela avó uma vez que os pais do adolescente residem em outro estado desde o nascimento do mesmo, realizando apenas visitas em média a cada seis meses. A escolha de manter os adolescentes sob o cuidado da avó teve influência de fatores tais como: maior facilidade de acesso a serviços de saúde e disponibilidade pessoal.
- **Adolescente B:** sexo masculino, 19 anos, 21kg, diagnosticado com PC espástico aos 9 dias de vida com quadro de discinesia associada e frequenta a escola regular (3º ano do ensino médio). Apresenta classificação nível V de acordo com o GMFCS. Não apresenta deformidades instaladas, faz uso da mesma cadeira de rodas há quatro anos, sendo que permanece posicionado na mesma por mais de 5h diárias. Também possui histórico de lesões por pressão na região sacral, sem necessidade de intervenção cirúrgica. O adolescente já foi submetido a 2 procedimentos cirúrgicos, sendo o primeiro deles uma adenoamigdalectomia e o segundo tratou-se de uma cirurgia gástrica devido a refluxo gastroesofágico. No momento da avaliação inicial, não recebia nenhum acompanhamento relacionado à reabilitação.

A Tabela 2 apresenta as habilidades funcionais do adolescente B nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social, bem como os níveis de assistência do cuidador e as modificações presentes no ambiente. Esses dados foram obtidos a partir da aplicação da PEDI.

**Tabela 2:** habilidades funcionais do adolescente B, níveis de assistência do cuidador e modificações no ambiente de acordo com a PEDI.

<b>Itens da PEDI</b>	<b>Auto-cuidado</b>	<b>Mobilidade</b>	<b>Função social</b>
<b>Habilidades funcionais</b>	<p>Come alimento batido/amassado/coado; Abre a boca para limpeza dos dentes; Permite que o nariz seja limpo; Indica necessidade de ser trocado; Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia); Indica, constantemente, necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia).</p>	<p>Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou adulto;  Rola.</p>	<p>Orienta-se pelo som; Reconhece o próprio nome ou de algum familiar; Reconhece 10 palavras; Entende quando se fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas visíveis; Entende quando se fala sobre tempo e sequência de eventos; Compreende sentenças curtas sobre objetos e familiares; Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas/coisas; Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está; Compreende comandos de 2 passos; Compreende 2 sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente; Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para resolvê-lo; Mostra interesse em relação aos outros; Percebe a presença de outras crianças e pode gesticular para os mesmos; Interage com outras crianças em situações breves e simples; Noção geral dos horários das refeições e das rotinas; Noção da sequência dos eventos familiares; Tem conceitos simples de tempo; Associa horários com atividades/ eventos.</p>
<b>Assistência total do cuidador</b>	<p>Alimentação; Higiene pessoal; Banho; Vestir-se (parte superior e inferior); Banheiro; Controle urinário. Controle intestinal.</p>	<p>Transferências (banheiro/cadeiras; carro/ônibus; chuveiro); Mobilidade na cama; Locomoção em ambiente interno e externo; Escadas.</p>	<p>Resolução de problemas em parceria; Brincar com companheiro; Segurança.</p>
<b>Modificações extensivas</b>	-	<p>Cadeira de rodas manual; Carro adaptado.</p>	-
<b>Modificações (equipamentos de reabilitação)</b>	Maca adaptada para banho	Maca adaptada para banho	-
<b>Modificações centradas na criança</b>	<p>Sonda gástrica; Fraldas.</p>	-	-

## 4.2 - Resultados da intervenção em relação à cadeira de rodas

A Tabela 3 apresenta a caracterização das cadeiras de rodas antes e após a fase de adequação e adaptação, no que diz respeito aos seus dimensionamentos e características.

**Tabela 3:** modificações realizadas na cadeira de rodas (dimensões) antes e após a fase de intervenção nos adolescentes A e B.

	Tipo	Profundidade do assento	Largura do assento	Largura do encosto	Comprimento do encosto	Altura apoio de pés	Altura apoio de braços	Prescrição
Cadeira de rodas inicial adolescente A	Manual	44,5 cm	36 cm	31 cm	46 cm	50 cm	31 cm	Fisiatra, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional
Cadeira de rodas final adolescente A	Manual	46 cm	39 cm	36,5 cm	49 cm	E: 35 cm D: 39 cm	29cm	Fisioterapeuta e terapeuta ocupacional
Cadeira de rodas inicial adolescente B	Manual	43 cm	40 cm	38 cm	48 cm	33 cm	8 cm	Fisiatra, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional
Cadeira de rodas final adolescente B	Manual	40 cm	39 cm	39,5 cm	44,5 cm	33 cm	10 cm	Fisioterapeuta e terapeuta ocupacional

A cadeira de rodas inicial do adolescente A possuía assento anatômico, apoio de tronco bilateral, apoio de cabeça, apoio de pés em folha única regulável e removível, apoio de braços escamoteável, mesa bandeja, cintos torácico, pélvico e abdutor de membros inferiores. Não foi identificada no equipamento a presença de regulagens (*tilt* e *recline*). Apenas o cinto abdutor de membros inferiores foi retirado na confecção do novo sistema postural.

Já a cadeira de rodas do adolescente B possuía assento anatômico, apoio de tronco bilateral, apoio de cabeça, apoio de pés em folha única regulável e removível, cintos pélvico e torácico, apoio de braço móvel e *tilt* posterior com angulação de 20°. Todos esses acessórios e regulagens foram mantidos na cadeira de rodas produzida pelo sistema digitalizado.

As Figuras 14 e 15 apresentam as etapas de modificações no sistema de assento e encosto das cadeiras de rodas dos adolescentes A e B:



14a

14b

14c

14d

**Figura 14:** etapas de modificações do sistema de encosto e assento da cadeira de rodas do adolescente A. (14a): cadeira de rodas inicial. (14b): modelagem no simulador do sistema digitalizado de encosto e assento de cadeira de rodas. (14c): primeira prova da cadeira de rodas confeccionada a partir do sistema digitalizado. (14d): cadeira de rodas final.



15a

15b

15c

15d

**Figura 15:** etapas de modificações do sistema de encosto e assento da cadeira de rodas do adolescente B. (15a): cadeira de rodas inicial. (15b): modelagem no simulador do sistema digitalizado de encosto e assento de cadeira de rodas. (15c): primeira prova da cadeira de rodas confeccionada a partir do sistema digitalizado. (15d): cadeira de rodas final.

### **4.3: Caracterização do programa de intervenção domiciliar**

O programa de intervenção domiciliar teve duração de seis semanas e deu-se a partir de visitas domiciliares com periodicidade de duas vezes semanais. O processo de tomada de decisões em relação aos objetivos e ações desenvolvidas no programa de intervenção foi realizado de forma que os cuidadores tivessem liberdade de pontuar suas prioridades e desejos, sendo que o terapeuta apresentou-se apenas como mediador no intuito de verificar a viabilidade, principalmente em relação a tempo e a recursos, das propostas apresentadas. Para o cuidador A as demandas foram referentes a atividade de vestir o adolescente e manuseio/utilização da cadeira de rodas. Por outro lado, o cuidador B apresentou necessidades referentes a alimentação e comunicação com o adolescente e também ao manuseio/utilização da cadeira de rodas.

A Tabela 4 descreve as demandas levantadas, os objetivos traçados e as estratégias utilizadas durante o programa de intervenção para os cuidadores A e B.

**Tabela 4:** descrição das demandas, objetivos e estratégias utilizadas durante o programa de intervenção domiciliar para os cuidadores A e B.

<b>Cuidador</b>	<b>Demandas levantadas</b>	<b>Objetivos estabelecidos juntamente com o cuidador</b>	<b>Estratégias/recursos utilizados</b>
<b>A</b>	<p>1) Grande sobrecarga física do cuidador durante a atividade de troca de vestuário do adolescente após o banho;</p> <p>2) Dificuldades no manuseio e uso de acessórios presentes no sistema postural da cadeira de rodas adaptada.</p>	<p>1) Melhorar as condições ergonômicas durante a realização da atividade de troca de vestuário do adolescente após o banho;</p> <p>2) Capacitar o cuidador para o uso correto de acessórios e posicionamento do adolescente na cadeira de rodas adaptada.</p>	<p>1) Transferência do local da troca do vestuário da cama para a cadeira de banho; adaptação da cadeira de banho para melhorar o posicionamento do adolescente; utilização de suportes móveis no banheiro para facilitar o alcance de objetos e roupas.</p> <p>2) Treinamento do cuidador em relação ao posicionamento correto do adolescente na cadeira de rodas, formas de utilização dos acessórios (cintos pélvico, torácico, mesa bandeja); treinamento do cuidador em relação a técnicas de transferências.</p>
<b>B</b>	<p>1) Dificuldades para alimentar o adolescente na cadeira de rodas (engasgos recorrentes e muita movimentação involuntária);</p> <p>2) Dificuldades na comunicação com o adolescente, principalmente relacionado a linguagem expressiva do mesmo;</p> <p>3) Dificuldades no manuseio e uso de acessórios presentes no sistema postural da cadeira de rodas adaptada.</p>	<p>1) Melhorar o desempenho do adolescente durante a atividade de alimentação via oral na cadeira de rodas;</p> <p>2) Melhorar aspectos comunicativos do adolescente com o cuidador durante rotinas domiciliares;</p> <p>3) Capacitar o cuidador para o uso correto de acessórios e posicionamento do adolescente na cadeira de rodas adaptada.</p>	<p>1) Treinos/orientações para alimentação (nível de oferecimento do alimento, posição do cuidador, redução de estímulos sonoros e visuais); técnicas de auxílio para o controle oral;</p> <p>2) Confeção e utilização de uma prancha de Comunicação Alternativa (CA) com símbolos selecionados de acordo com as necessidades do cuidador; treino do adolescente para técnicas de seleção direta a partir do olhar;</p> <p>3) Treinamento do cuidador em relação ao posicionamento correto do adolescente na cadeira de rodas, formas de utilização dos acessórios (cintos pélvico, torácico, mesa bandeja); treinamento do cuidador em relação a técnicas de transferências.</p>

A Tabela 5 descreve as atividades realizadas durante as seis semanas de intervenção previstas pelo programa de intervenção domiciliar para os cuidadores A e B.

**Tabela 5:** atividades realizadas no programa de intervenção

<b>Semanas</b>	<b>Cuidador A – atividades realizadas</b>	<b>Cuidador B – atividades realizadas</b>
<b>Semana 1</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Orientações relacionadas ao manuseio e posicionamento na cadeira de rodas para professores e profissionais (APAE);</li> <li>- Estabelecimento dos objetivos para fase de intervenção juntamente com o cuidador.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estabelecimentos dos objetivos para fase de intervenção juntamente com o cuidador;</li> <li>- Orientações quanto a estratégias de alimentação na cadeira de rodas (nível de oferecimento do alimento, posição do cuidador em relação ao adolescente, técnica de auxílio para controle oral).</li> </ul>
<b>Semana 2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Manutenção da cadeira de rodas (instalação de rodas adicionais para melhora da estabilidade e segurança);</li> <li>- Propostas de modificações ambientais e materiais para melhoria da atividade de troca de roupas do adolescente após o banho.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificação de pontos de pressão na região do trocânter maior bilateralmente e encaminhamento do assento da cadeira de rodas para modificação na oficina da empresa <i>Digits</i> em São Paulo.</li> </ul>
<b>Semana 3</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inclusão de adaptação de baixo custo na cadeira de banho (melhora do posicionamento do adolescente)</li> <li>- Revisão do uso da cadeira de banho com adaptação e realização de novas adaptações no recurso.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entrega do assento da cadeira de rodas com as modificações relacionadas ao alívio de pressão realizadas e acompanhamento do uso;</li> <li>- Inclusão de almofada tipo casca de ovo na região sacral com o intuito de otimizar o alívio de pressão;</li> <li>- Acompanhamento e treino de estratégias de alimentação na cadeira de rodas.</li> </ul>
<b>Semana 4</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Manutenção de acessórios da cadeira de rodas (cintos torácico e pélvico) visto que os mesmos já se encontravam quebrados/desgastados.</li> <li>- Inclusão de almofada na região lateral esquerda do tronco para melhora de alinhamento postural.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Orientações relacionadas ao manuseio e posicionamento na cadeira de rodas para professores da escola regular que acompanham o adolescente;</li> <li>- Escolha dos símbolos pictográficos juntamente com o cuidador e o adolescente para composição de prancha de Comunicação Suplementar e Alternativa (CSA).</li> </ul>
<b>Semana 5</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Acompanhamento em relação aos recursos/acessórios que foram adicionados/modificados para melhora do posicionamento na cadeira de rodas (cintos e almofada);</li> <li>- Aquisição de uma almofada tipo casca de ovo e realização da substituição da almofada anteriormente utilizada na região lateral esquerda do tronco.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avaliação para a escolha da melhor estratégia de seleção dos símbolos do sistema de CSA e apresentação dos símbolos;</li> <li>- Realização de orientações ao cuidador quanto ao funcionamento e dinâmica de uso de um sistema de CSA;</li> <li>- Início do treino para cuidador e adolescente quanto ao uso do sistema de CSA.</li> </ul>
<b>Semana 6</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aplicação de bandagem funcional bilateral para deformidade da articulação tibiotarsiana juntamente com o uso de um calçado no intuito de melhorar o posicionamento dos pés no apoio de pés da cadeira de rodas;</li> <li>- Capacitação do cuidador para aplicação independente da bandagem funcional bilateral para deformidade da articulação tibiotarsiana.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilização de jogo da memória com o intuito de melhorar o desempenho do adolescente na técnica de seleção direta (olhar) para uso do sistema de CSA;</li> <li>- Utilização do jogo “Dominó” com o intuito de melhorar o desempenho do adolescente na técnica de seleção direta (olhar) para uso do sistema de CSA;</li> <li>- Acompanhamento do uso do sistema de CSA pelo cuidador com o adolescente.</li> </ul>

É possível notar que, para o cuidador A, após o estabelecimento dos objetivos do programa de intervenção, 8 das atividades realizadas (66,6%) durante todo o programa de intervenção domiciliar estiveram voltadas ao recurso de TA e melhora do posicionamento do adolescente no mesmo; e 3 atividades (25%) estiveram focadas na realização da troca de roupas do adolescente.

Da mesma forma, para o cuidador B, 4 das atividades realizadas durante o programa de intervenção (28,5%) estiveram focadas na manutenção/utilização da cadeira de rodas; 2 atividades (14,2%) relacionaram-se a melhora da realização da alimentação do adolescente; e 7 atividades (50%) estiveram voltadas para a confecção e treinamento do uso da prancha de CA.

#### 4.4: Resultados da intervenção em relação à satisfação, qualidade de vida e ocupações dos cuidadores

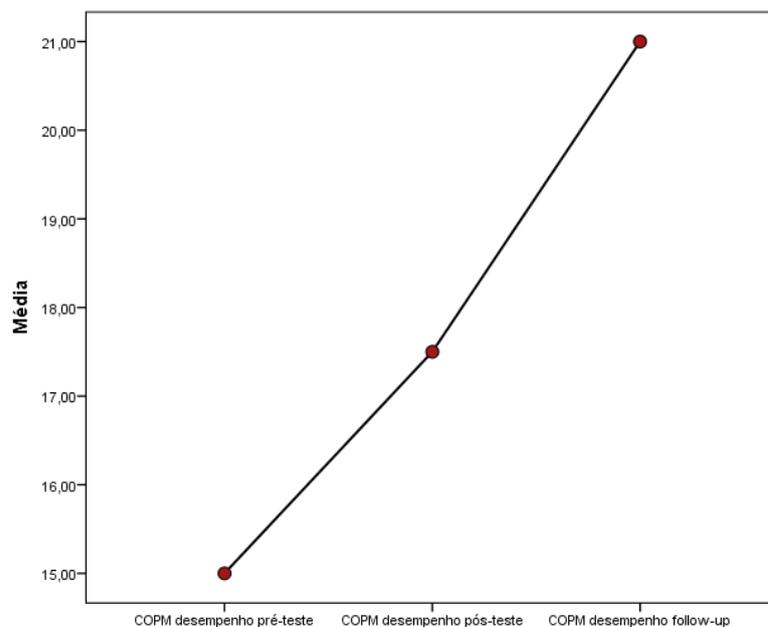
A Tabela 6 apresenta os três principais problemas de desempenho ocupacional levantados pelos cuidadores A e B a partir da aplicação da COPM, bem como a classificação atribuída aos itens para os quesitos importância, desempenho e satisfação nas etapas de pré-teste, pós-teste e *follow-up*.

**Tabela 6:** problemas de desempenho ocupacional, escores de importância, desempenho e satisfação, atribuídos pelos cuidadores A e B a partir da aplicação da COPM no pré, pós-teste e *follow-up*.

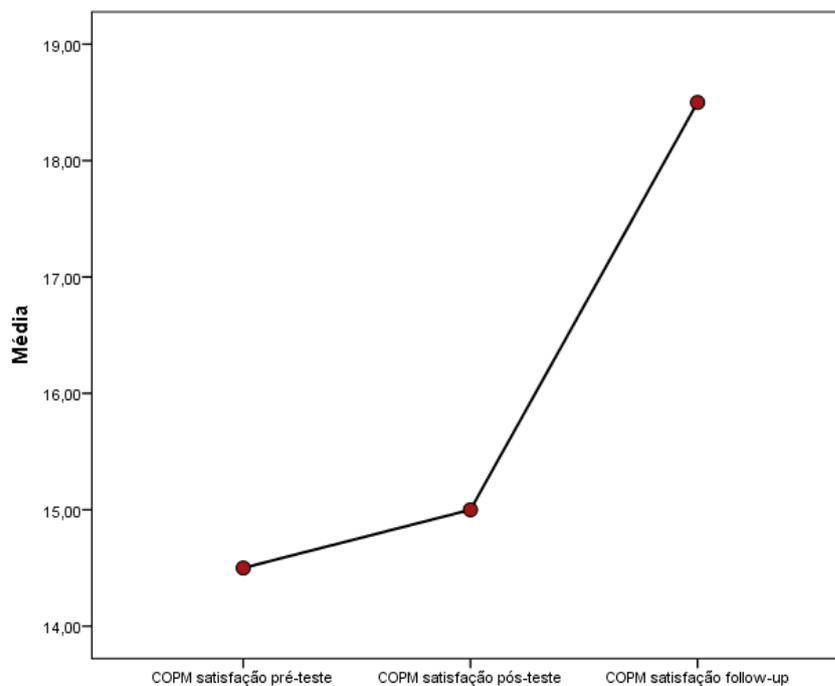
	Problemas de desempenho ocupacional	Importância	Desempenho (pré-teste)	Desempenho (pós-teste)	Desempenho (follow-up)	Satisfação (pré-teste)	Satisfação (pós-teste)	Satisfação (follow up)
<b>Cuidador A</b>	Procurar e manter um emprego remunerado	10	1	7	9	1	5	9
	Participação em festas e confraternizações com amigos e familiares	9	6	3	9	7	5	8
	Atividades de cuidado com a aparência	9	5	6	10	8	6	9
<b>Cuidador B</b>	Sono	10	4	5	4	5	5	5
	Recreação tranquila (costurar)	10	6	10	6	6	8	5
	Recreação ativa (viagem para casa do filho)	10	8	4	4	2	1	1

Os Gráficos 1 e 2 apresentam a variação das médias para desempenho e satisfação das ocupações elencadas pelos cuidadores A e B obtidas nas fases de pré-teste, pós-teste e *follow-up*.

**Gráfico 1:** variação das médias dos escores de desempenho das ocupações durante as fases de pré-teste, pós-teste e *follow-up*.



**Gráfico 2:** variação das médias dos escores de satisfação com as ocupações durante as fases de pré-teste, pós-teste e *follow-up*.



As Tabelas 7 e 8 mostram os escores obtidos através da aplicação do QUEST 2.0 nos

momentos do pré-teste, pós-teste e *follow-up* bem como os itens levantados pelos cuidadores como de maior importância relacionados tanto ao recurso (cadeira de rodas) quanto aos serviços.

**Tabela 7:** pontuações do QUEST 2.0 no pré-teste, pós-teste e *follow-up* para o cuidador A

Itens do QUEST 2.0	Pré-teste	Pós-teste	Follow up
<b>Dimensões do recurso de TA*</b>	<b>3 (mais ou menos satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>
Peso do recurso de TA	4 (bastante satisfeito)	4 (bastante satisfeito)	4 (bastante satisfeito)
<b>Facilidade de ajustar as partes do recurso de TA*</b>	<b>3 (mais ou menos satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>
<b>Estabilidade e segurança do recurso de TA*</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>	<b>3 (mais ou menos satisfeito)</b>	<b>3 (mais ou menos satisfeito)</b>
Durabilidade do recurso de TA	4 (bastante satisfeito)	4 (bastante satisfeito)	4 (bastante satisfeito)
<b>Facilidade de uso do recurso de TA*</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>	<b>3 (mais ou menos satisfeito)</b>	<b>2 (pouco satisfeito)</b>
<b>Conforto do recurso de TA*</b>	<b>3 (mais ou menos satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>
<b>Eficácia do recurso de TA*</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>	<b>5 (totalmente satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>
Processo de entrega para obtenção do recurso de TA	4 (bastante satisfeito)	4 (bastante satisfeito)	4 (bastante satisfeito)
<b>Reparos e assistência técnica prestados para o recurso de TA*</b>	<b>2 (pouco satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>
Qualidade dos serviços profissionais	5 (totalmente satisfeito)	5 (totalmente satisfeito)	4 (bastante satisfeito)
<b>Serviço de acompanhamento recebido*</b>	<b>2 (pouco satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>
Itens com maior grau de importância	Dimensões, peso e ajustes	Conforto, dimensões e peso	Conforto, dimensões e peso

\* Mudança após a intervenção.

É possível notar que os itens que apresentaram aumento dos escores no pós-teste e manutenção dos mesmos no *follow-up* foram: dimensões do recurso, facilidade de ajustar as partes do recurso, conforto, reparos e assistência técnica e serviços de acompanhamento.

**Tabela 8:** pontuações do QUEST 2.0 no pré-teste, pós-teste e *follow-up* para o cuidador B.

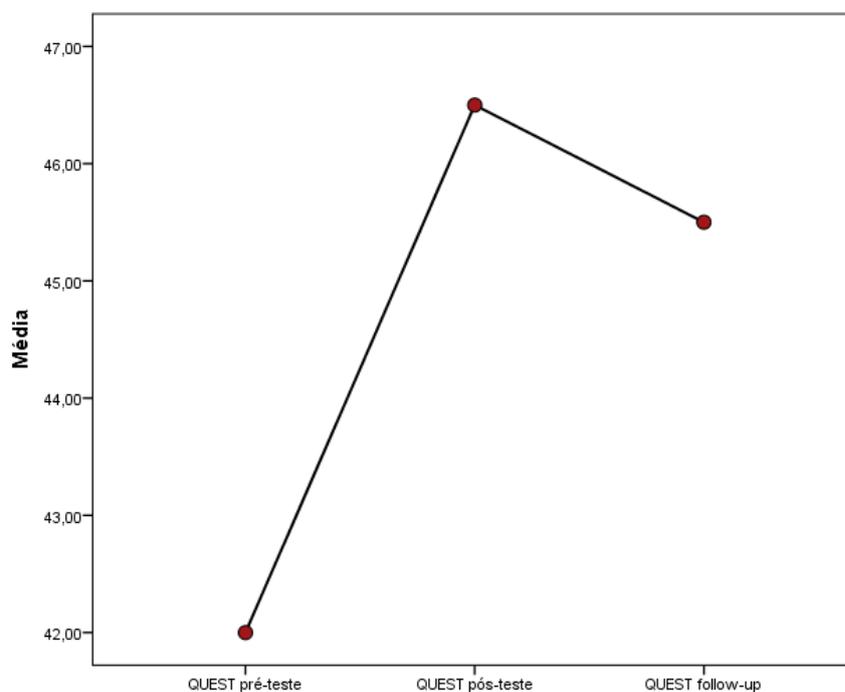
Itens QUEST 2.0	Pré-teste	Pós-teste	Follow up
Dimensões do recurso de TA	3 (mais ou menos satisfeito)	3 (mais ou menos satisfeito)	4 (bastante satisfeito)
<b>Peso do recurso de TA*</b>	<b>3 (mais ou menos satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>	<b>3 (mais ou menos satisfeito)</b>
Facilidade de ajustar as partes do recurso de TA	4 (bastante satisfeito)	4 (bastante satisfeito)	3 (mais ou menos satisfeito)
Estabilidade e segurança do recurso de TA	4 (bastante satisfeito)	4 (bastante satisfeito)	4 (bastante satisfeito)
Durabilidade do recurso de TA	4 (bastante satisfeito)	4 (bastante satisfeito)	4 (bastante satisfeito)
<b>Facilidade de uso do recurso de TA*</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>	<b>3 (mais ou menos satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>
<b>Conforto do recurso de TA*</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>	<b>3 (mais ou menos satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>
<b>Eficácia do recurso de TA*</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>	<b>2 (pouco satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>
<b>Processo de entrega para obtenção do recurso de TA*</b>	<b>3 (mais ou menos satisfeito)</b>	<b>5 (totalmente satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>
<b>Reparos e assistência técnica, prestados para o recurso de TA*</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>	<b>3 (mais ou menos satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>
<b>Qualidade dos serviços profissionais*</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>	<b>5 (totalmente satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>
<b>Serviço de acompanhamento recebido*</b>	<b>1 (insatisfeito)</b>	<b>5 (totalmente satisfeito)</b>	<b>4 (bastante satisfeito)</b>
Itens com maior grau de importância	Segurança, entrega, Serviços de acompanhamento	Entrega, serviços profissionais, serviços de acompanhamento	Durabilidade, conforto, serviços de acompanhamento

\* Mudanças após a intervenção

No caso do cuidador B, os itens: peso do recurso, processo de entrega, qualidade dos serviços profissionais e serviços de acompanhamento apresentaram melhora dos escores no pós-teste, porém não houve manutenção dos mesmos no *follow-up*.

O Gráfico 3 apresenta a variação das médias referentes ao QUEST 2.0 obtida entre as fases de pré-teste, pós-teste e *follow-up*.

**Gráfico 3:** variação das médias referentes ao QUEST 2.0 obtidas entre as fases de pré-teste, pós-teste e *follow-up*.



Da mesma forma, as Tabelas 9 e 10 apresentam os itens do WHOQOL-BREF que sofreram modificações após o período de intervenção.

**Tabela 9:** itens do WHOQOL-BREF que sofreram modificações e os escores atribuídos no pré-teste, pós-teste e *follow-up* pelo cuidador A.

<b>Itens do WHOQOL BREF que sofreram modificações</b>	<b>Pré-teste</b>	<b>Pós-teste</b>	<b>Follow-up</b>
Como você avaliaria sua qualidade de vida?	4 (Boa)	4 (Boa)	5 (Muito boa)
Quão satisfeito você está com a sua saúde?	4(Satisfeito)	4 (Satisfeito)	5 (Muito satisfeito)
Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1 (Nada)	3 (Médio)	2 (Muito pouco)
Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia a dia?	2 (Muito pouco)	5 (Completamente)	2 (Muito pouco)
Quão bem você é capaz de se locomover?	5 (Muito bom)	4 (Bom)	3 (Nem ruim nem bom)
Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	4 (Muito)	4 (Muito)	2 (Muito pouco)
Quão satisfeito você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia?	4 (Satisfeito)	5 (Muito satisfeito)	4 (Satisfeito)
Quão satisfeito você está com sua capacidade para o trabalho?	4 (Satisfeito)	5 (Muito satisfeito)	4 (Satisfeito)
Quão satisfeito você está consigo mesmo?	4 (Satisfeito)	5 (Muito satisfeito)	4 (Satisfeito)
Quão satisfeito você está com as condições do local onde mora?	2 (Insatisfeito)	4 (Satisfeito)	4 (Satisfeito)
Quão satisfeito você está com seu acesso aos serviços de saúde?	4 (Satisfeito)	3 (Nem satisfeito nem insatisfeito)	3 (Nem satisfeito nem insatisfeito)
Quão satisfeito você está com seu meio de transporte?	3 (Nem satisfeito nem insatisfeito)	4 (Satisfeito)	3 (Nem satisfeito nem insatisfeito)
Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	2 (Algumas vezes)	1 (Nunca)	1 (Nunca)

Ressalta-se que, para o cuidador A, os itens que apresentaram melhora no pós-teste e mantiveram os resultados no *follow-up* foram: satisfação com o local onde mora e diminuição da frequência de sentimentos negativos. Por outro lado os itens que diminuiriam os escores no pós-teste e se mantiveram no *follow-up* foram: capacidade de locomoção e acesso a serviços de saúde.

**Tabela 10:** itens do WHOQOL-BREF que sofreram modificações e os escores atribuídos no pré-teste, pós-teste e *follow-up* pelo cuidador B.

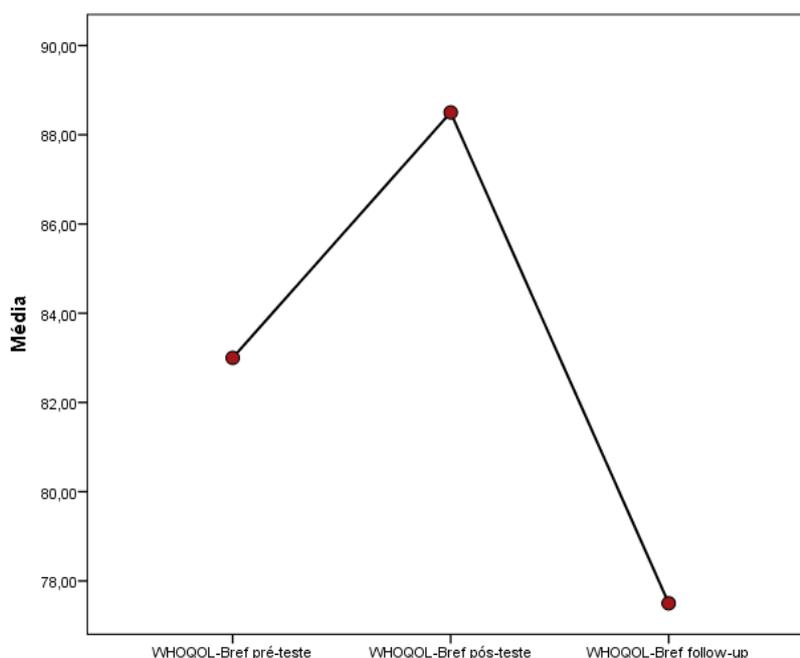
<b>Itens do WHOQOL-BREF que sofreram modificações</b>	<b>Pré-teste</b>	<b>Pós-teste</b>	<b>Follow up</b>
Como você avaliaria sua qualidade de vida?	4 (Boa)	3 (Nem ruim nem boa)	2 (Ruim)
Quão satisfeito você está com sua saúde?	3 (Nem satisfeito nem insatisfeito)	2 (Insatisfeito)	2 (Insatisfeito)
Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	2 (Muito pouco)	3 (Mais ou menos)	3 (Mais ou menos)
O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	3 (Mais ou menos)	4 (Bastante)	4 (Bastante)
O quanto você aproveita a vida?	2 (Muito pouco)	3 (Mais ou menos)	2 (Muito pouco)
Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	2 (Muito pouco)	2 (Muito pouco)	3 (Mais ou menos)
O quanto você consegue se concentrar?	4 (Bastante)	4 (Bastante)	3 (Mais ou menos)
Quão seguro você se sente na sua vida diária?	2 (Muito pouco)	3 (Mais ou menos)	2 (Muito pouco)
Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos?)	2 (Muito pouco)	4 (Bastante)	3 (Mais ou menos)
Você tem energia suficiente para o seu dia a dia?	4 (Muito)	3 (Médio)	4 (Muito)
Você é capaz de aceitar sua aparência física?	3 (Médio)	4 (Muito)	3 (Médio)
Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	3 (Médio)	2 (Muito pouco)	2 (Muito pouco)
Quão disponíveis pra você estão as informações que precisa no seu dia a dia?	2 (Muito pouco)	3 (Médio)	3 (Médio)
Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	3 (Médio)	1 (Nada)	1 (Nada)
Quão bem você é capaz de se locomover?	5 (Muito bom)	4 (Bom)	4 (Bom)
Quão satisfeito você está com sua capacidade de desempenhar atividades do dia-a-dia?	3 (Nem satisfeito nem insatisfeito)	3 (Nem satisfeito nem insatisfeito)	2 (Insatisfeito)
Quão satisfeito você está com sua capacidade de trabalho?	2 (Insatisfeito)	3 (Nem satisfeito nem insatisfeito)	2 (Insatisfeito)
Quão satisfeito você está consigo mesmo?	4 (Satisfeito)	3 (Nem satisfeito nem insatisfeito)	3 (Nem satisfeito nem insatisfeito)
Quão satisfeito você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	2 (Insatisfeito)	4 (Satisfeito)	3 (Nem satisfeito nem insatisfeito)
Quão satisfeito você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	3 (Nem satisfeito nem insatisfeito)	3 (Nem satisfeito nem insatisfeito)	1 (Muito satisfeito)
Quão satisfeito você está com as condições do local onde mora?	3 (Nem satisfeito nem insatisfeito)	3 (Nem satisfeito nem insatisfeito)	2 (Insatisfeito)

Quão satisfeito você está com seu acesso aos serviços de saúde?	4 (Satisfeito)	3 (Nem satisfeito nem insatisfeito)	2 (Insatisfeito)
Quão satisfeito você está com seu meio de transporte?	4 (Satisfeito)	4 (Satisfeito)	2 (Insatisfeito)
Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	2 (Algumas vezes)	3 (Frequente)	3 (Frequente)

Para o cuidador B, os itens que apresentaram aumento dos escores no pós-teste mantendo-se no *follow-up* foram: impacto da dor física na realização de atividades diárias e disponibilidade de informações no dia a dia. Em contrapartida, os seguintes itens apresentaram diminuição dos escores no pós-teste e manutenção do menor escore no *follow-up*: satisfação com a própria saúde, necessidade de tratamento médico, dinheiro suficiente para satisfação de necessidades, oportunidade de atividades de lazer, capacidade de locomoção, satisfação consigo mesmo e frequência de sentimentos negativos.

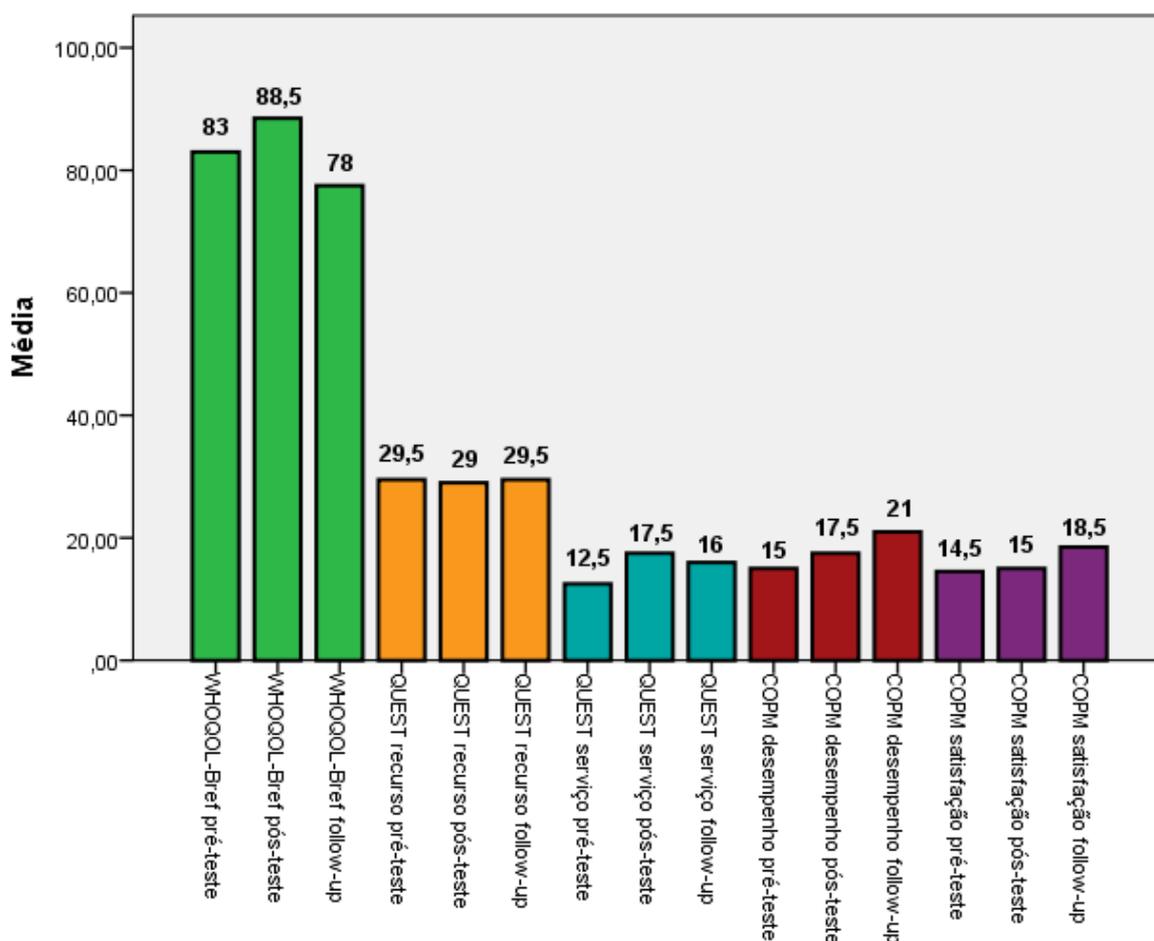
O Gráfico 4 apresenta a variação das médias referentes ao WHOQOL-Bref obtida entre as fases de pré-teste, pós-teste e *follow-up*.

**Gráfico 4:** variação das médias referentes ao WHOQOL-Bref obtida entre as fases de pré-teste, pós-teste e *follow-up*.



O Gráfico 5 apresenta a média dos escores obtidos nos momentos do pré-teste, pós-teste e *follow-up* para os instrumentos: WHOQOL-BREF, QUEST 2.0 e COPM.

**Gráfico 5:** Média dos escores obtidos pela aplicação do WHOQOL-BREF, QUEST 2.0 e COPM no pré-teste, pós-teste e *follow-up*.



A Tabela 11 apresenta outros dados referentes a análise descritiva simples (mediana, variância e desvio padrão) dos escores obtidos no WHOQOL-BREF e QUEST 2.0 nos momentos de pré-teste, pós-teste e follow-up.

**Tabela 11:** valores da mediana, desvio padrão e variância para o WHOQOL-BREF e QUEST 2.0 nos pré-teste, pós-teste e *follow-up*

	WHOQOL-BREF (pré-teste)	WHOQOL-BREF (pós-teste)	WHOQOL-BREF (follow-up)	QUEST domínio satisfação recurso (pré-teste)	QUEST domínio satisfação recurso (pós-teste)	QUEST domínio satisfação recurso (follow-up)	QUEST domínio satisfação serviços (pré-teste)	QUEST domínio satisfação serviços (pós-teste)	QUEST domínio satisfação serviços (follow-up)
Mediana	83	88,5	78	29,5	29,0	30,0	13	17,5	16,0
Desvio padrão	12,7	16,2	19,7	0,7	2,8	1,4	1,4	0,7	0
Variância	162	264,5	392	0,5	8,0	2,0	2,0	0,5	0

A partir da aplicação do *Checklist* de atividades diárias e uso do tempo foi possível traçar um perfil das atividades realizadas pelos cuidadores, de forma que a Tabela 12 diz respeito aos resultados obtidos com o cuidador A no momento do pré e pós-teste.

**Tabela 12:** atividades realizadas pelo cuidador A e perfil do uso do tempo para estas atividades no pré e pós-teste (*Checklist* de atividades diárias e uso do tempo)

Atividade	Frequência (vezes ao dia)	Média de tempo de realização da atividade (pré-teste)	Estimativa de tempo gasto por dia (pré-teste)	Satisfação (pré-teste)	Média de tempo de realização da atividade (pós-teste)	Estimativa de tempo gasto por dia (pós-teste)	Satisfação (pós-teste)
Alimentar o adolescente	5	16 minutos	80 minutos	Muito satisfeito	21 minutos	105 minutos	Muito satisfeito
<b>Vestir o adolescente</b>	<b>2</b>	<b>5 minutos</b>	<b>10 minutos</b>	<b>Satisfeito</b>	<b>3 minutos</b>	<b>6 minutos</b>	<b>Muito satisfeito*</b>
Dar banho no adolescente	2	13 minutos	26 minutos	Muito satisfeito	18 minutos	36 minutos	Muito satisfeito
Colocação/ troca de fralda	4	2 minutos	8 minutos	Muito satisfeito	1 minuto	4 minutos	Muito satisfeito
<b>Posicionamento do adolescente na cadeira de rodas</b>	<b>2</b>	<b>4 minutos</b>	<b>8 minutos</b>	<b>Insatisfeito (muitos acessórios sem funcionalidade)</b>	<b>3 minutos</b>	<b>6 minutos</b>	<b>Pouco satisfeito* (maior esforço físico; dificuldade de posicionar o adolescente da maneira certa)</b>
<b>Higiene da cadeira de rodas</b>	<b>1</b>	<b>9 minutos</b>	<b>9 minutos</b>	<b>Insatisfeito</b>	<b>4 minutos</b>	<b>4 minutos</b>	<b>Muito satisfeito</b>

\* Mudança em relação a satisfação após a intervenção

Além das atividades pontuadas acima, o cuidador A auxilia diretamente na mobilidade em ambientes internos do adolescente, sendo que isto se dá a partir do uso da cadeira de rodas ou utilizando-se do esforço físico do cuidador para transportar o adolescente no colo por uma questão de barreiras físicas e a própria preferência do cuidador. Por outro lado, a mobilidade do adolescente em ambientes externos só se dá por meio do uso da cadeira de rodas. O cuidador A relata que raramente realiza a atividade de transferir o adolescente para o carro, visto que, quando necessário, o motorista do transporte público o realiza.

Da mesma forma que para o cuidador A, a Tabela 13 apresenta os resultados obtidos a partir do *Checklist* de atividades diárias e uso do tempo para o cuidador B.

**Tabela 13:** atividades realizadas pelo cuidador B e perfil do uso do tempo para estas atividades no pré e pós-teste (*Checklist* de atividades diárias e uso do tempo)

Atividade	Frequência (vezes ao dia)	Média de tempo de realização da atividade (pré-teste)	Estimativa de tempo gasto por dia por atividade (pré-teste)	Satisfação (pré-teste)	Média de tempo de realização da atividade (pós-teste)	Estimativa de tempo gasto por dia por atividade (pós-teste)	Satisfação (pós-teste)
Alimentar o adolescente	2 (via oral)	24 minutos	48 minutos	Satisfeito	13 minutos	26 minutos	Satisfeito
Vestir o adolescente	4	6 minutos	24 minutos	Satisfeito	5 minutos	20 minutos	Satisfeito
Colocação/ troca de fralda	3	3 minutos	9 minutos	Satisfeito	1 minuto	3 minutos	Satisfeito
Posicionamento do adolescente na cadeira de rodas	4	1 minuto	4 minutos	Satisfeito	3 minutos	12 minutos	Satisfeito

A mobilidade em ambientes internos e externos do adolescente B é realizada somente a partir do uso da cadeira de rodas. As atividades de banho e transferências para o carro são realizadas por outro membro da família (tio).

As pontuações finais resultantes do processo de avaliação externa das atividades presentes no *Checklist* para o período de pré e pós-teste, estão apresentadas nas Tabelas 14 e 15, sendo a tabela 14 referente ao cuidador A e a tabela 15 ao cuidador B.

**Tabela 14:** pontuações para as atividades realizadas pelo cuidador A de acordo com o *Checklist* de atividades diárias

<b>Atividades do Checklist</b>	<b>Pré-teste</b>	<b>Pós-teste</b>
<u>Alimentar o adolescente</u>		
<b>1) Posição da cabeça</b>	<b>2 (pouco adequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
2) Equilíbrio	1 (adequado)	1 (adequado)
3) Nível de apresentação do alimento	1 (adequado)	1 (adequado)
4) Ambiente da alimentação	2 (pouco adequado)	2 (pouco adequado)
5) Atenção	2 (pouco adequado)	2 (pouco adequado)
<u>Vestir o adolescente</u>		
<b>1) Simetria do adolescente</b>	<b>3 (inadequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
2) Alcance das roupas pelo cuidador	1 (adequado)	1 (adequado)
<b>3) Altura da superfície da troca em relação ao cuidador</b>	<b>3 (inadequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
<b>4) Apoio/suporte oferecido ao adolescente</b>	<b>3 (inadequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
<b>5) Posição do adolescente para vestir</b>	<b>3 (inadequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
<u>Dar banho no adolescente</u>		
1) Apoio oferecido à cabeça e ao tronco	1 (adequado)	1 (adequado)
2) Flexão do quadril	1 (adequado)	1 (adequado)
3) Estabilidade e equilíbrio na posição	1 (adequado)	1 (adequado)
<b>4) Distância dos objetos ao cuidador</b>	<b>2 (pouco adequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
5) Transferência	1 (adequado)	1 (adequado)
<u>Troca de fraldas</u>		
<b>1) Transferência</b>	<b>2 (pouco adequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
<b>2) Local da troca</b>	<b>3 (inadequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
3) Simetria durante a troca	1 (adequado)	1 (adequado)
<u>Posicionar o adolescente na cadeira de rodas</u>		
1) Preparo da cadeira de rodas	1 (adequado)	1 (adequado)
2) Transferência	2 (pouco adequado)	2 (pouco adequado)
<b>3) Suporte à cabeça e ao tronco</b>	<b>2 (pouco adequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
<b>4) Posição do quadril</b>	<b>2 (pouco adequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
<b>5) Posição dos membros inferiores</b>	<b>2 (pouco adequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
<b>6) Uso de cintos e faixas</b>	<b>2 (pouco adequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
<u>Higienizar a cadeira de rodas</u>		
1) Limpeza das almofadas	1 (adequado)	1 (adequado)
2) Limpeza dos acessórios	1 (adequado)	1 (adequado)
3) Uso de produtos para limpeza	1 (adequado)	1 (adequado)

\* Mudanças após a intervenção.

**Tabela 15:** pontuações para as atividades realizadas pelo cuidador B de acordo com o *Checklist* de atividades diárias

<b>Atividades do Checklist</b>	<b>Pré-teste</b>	<b>Pós-teste</b>
<u>Alimentar o adolescente</u>		
<b>1) Posição da cabeça</b>	<b>2 (pouco adequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
2) Equilíbrio	1 (adequado)	1 (adequado)
<b>3) Nível de apresentação do alimento</b>	<b>2 (pouco adequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
4) Ambiente da alimentação	1 (adequado)	1 (adequado)
5) Atenção	1 (adequado)	1 (adequado)
<u>Vestir o adolescente</u>		
<b>1) Simetria do adolescente</b>	<b>3 (inadequado)*</b>	<b>2 (pouco adequado)*</b>
2) Alcance das roupas pelo cuidador	2 (pouco adequado)	2 (pouco adequado)
3) Altura da superfície da troca em relação ao cuidador	1 (adequado)	1 (adequado)
4) Apoio/suporte oferecido ao adolescente	2 (pouco adequado)	2 (pouco adequado)
<b>5) Posição do adolescente para vestir</b>	<b>2 (pouco adequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
<u>Troca de fraldas</u>		
1) Transferência	1 (adequado)	1 (adequado)
2) Local da troca	1 (adequado)	1 (adequado)
<b>3) Simetria durante a troca</b>	<b>2 (pouco adequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
<u>Posicionar o adolescente na cadeira de rodas</u>		
1) Preparo da cadeira de rodas	1 (adequado)	1 (adequado)
<b>2) Transferência</b>	<b>2 (pouco adequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
<b>3) Suporte à cabeça e ao tronco</b>	<b>2 (pouco adequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
<b>4) Posição do quadril</b>	<b>2 (pouco adequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
<b>5) Posição dos membros inferiores</b>	<b>2 (pouco adequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>
<b>6) Uso de cintos e faixas</b>	<b>2 (pouco adequado)*</b>	<b>1 (adequado)*</b>

\* Mudanças após a intervenção.

#### 4.4.1: Avaliação qualitativa dos resultados pelos cuidadores

A partir da aplicação do roteiro de entrevista semiestruturado com os cuidadores foi possível compreender como os mesmos percebem o uso da cadeira de rodas tanto em sua rotina como na rotina dos adolescentes que estão sob os seus cuidados.

Percebe-se que os cuidadores consideram que a cadeira de rodas é um recurso que auxilia no desempenho funcional dos adolescentes nas tarefas diárias e na participação e, conseqüentemente atua como um facilitador para os cuidadores. Por outro lado, os cuidadores também levantam dificuldades enfrentadas em relação ao manuseio e estrutura física da cadeira de rodas. Foi possível notar que, embora as cadeiras de rodas tenham sido submetidas a um processo

de adequação no intuito de atender as demandas específicas dos adolescentes, elas ainda oferecem algumas dificuldades para os cuidadores.

A Tabela 16 apresenta algumas falas dos cuidadores extraídas do processo de transcrição das entrevistas em relação a sua percepção quanto ao recurso de TA.

**Tabela 16:** percepção dos cuidadores quanto ao recurso de TA

Cuidador A	Cuidador B
<p><i>“A cadeira é importante para o V...É a coisa mais importante que tem é a cadeira pra ele. Porque eu não consigo carregar o V. pra lugar nenhum sem a cadeira. A cadeira é importante pra ele comer, pra ele ir pra escola, pra ele ir para a fisio, pra ele passear, pra ele ficar assistindo TV, pra tudo a cadeira.”</i></p>	<p><i>“É, porque ele tá comendo melhor naquela cadeira nova... “</i></p>
<p><i>“A cadeira não me atrapalha em nada não, ela até me ajuda muito. Sem a cadeira eu não vou pra lugar nenhum, porque não tem como carregar ele. A cadeira me ajuda e muito.”</i></p>	<p><i>“E a cadeira ajuda nas atividades que... por causa da mesinha, da prancha...”</i></p>
<p><i>“O assento ficou maior e a cadeira menor.. Ai teve que fazer uma adaptação.. Ficou legal, ficou bom.. eu ainda tenho medo de sair com a cadeira porque eu tenho medo dela tombar. Eu ainda me sinto insegura um pouco com a cadeira... porque eu já saí com a cadeira e ela deu umas inclinadas que eu fiquei com medo dela virar.”</i></p>	<p><i>“Porque é muito difícil de tirar ele e colocar ele na cadeira...quando você vai erguer você não consegue tirar porque fica encaixadinho mesmo lá... Então tem que fazer um pouco de força.”</i></p>

Devido às dificuldades apresentadas, o cuidador B percebe que o adolescente sob seus cuidados não se sente confortável na cadeira de rodas atual. Por outro lado, o cuidador A relata que percebe maior nível de conforto do adolescente quando este está posicionado na cadeira de rodas.

Ambos os cuidadores relatam não apresentar dificuldades em relação ao manuseio dos acessórios e regulagens das cadeiras de rodas, concordam que a cadeira de rodas interfere em sua qualidade de vida como cuidador e atualmente apresentam maior conhecimento e informações a respeito do manuseio do recurso.

## 5. DISCUSSÃO

A caracterização dos cuidadores obtida a partir deste estudo vai ao encontro à literatura, que aponta para o fato de que a maioria dos cuidadores de indivíduos com PC são mulheres com parentesco consanguíneo de primeiro ou segundo grau, sendo prioritariamente as mães seguidas pelas avós, e sem emprego formal (ROCHA; AFONSO; MORAIS, 2008; NICKEL et al, 2010; BRACCIALLI et al, 2012; ALMEIDA et al, 2013). A presença de queixas recorrentes de dores na coluna e nos membros inferiores, bem como os problemas de sono relatados pelas cuidadoras podem ser justificados pela demanda do cuidado que aumentam as responsabilidades exigidas e leva a sobrecarga física, psicológica e social (DAVIS et al, 2010; LIM; ZEBRACK, 2004; RAINA et al, 2005).

A partir da aplicação da COPM, as cuidadoras levantaram problemas de desempenho ocupacional relacionados ao âmbito da participação social, autocuidado, sono e trabalho remunerado. Uma pesquisa realizada por Marchi (2012), apontou que as principais atividades de acordo com a COPM que apresentaram maiores problemas de desempenho ocupacional para os cuidadores de crianças/adolescentes com PC foram: autocuidado (fazer unha, cabelo, sobrancelha); tarefas domésticas; recreação tranquila e ativa (artesanato, leitura, viajar, visitas familiares). Estes resultados também vão ao encontro de uma pesquisa que utilizou da COPM para investigar o desempenho ocupacional de cuidadores de crianças/adolescentes com autismo. Neste estudo, as áreas com maiores problemas apontadas pelos cuidadores foram: lazer, autocuidado, descanso/sono e participação social (ESTANIESKI; GUARANY, 2015).

Evidências demonstram que os âmbitos da participação social, autocuidado, sono e trabalho encontram-se comprometidos no caso de cuidadores de indivíduos com PC, visto que há uma tendência à abdicação de suas vidas sociais, profissionais e pessoais em prol do cuidado do seu filho, demonstrando necessitar de apoio psicológico, social e econômico tanto durante o processo de adaptação inicial quanto ao longo do período de cuidado do adolescente (MILBRATH et al, 2008). Alterações na vida profissional e financeira dos cuidadores também é um aspecto encontrado frequentemente, já que estes assumem financeiramente parte ou completamente os gastos com terapias dos filhos, havendo, ainda uma redução do seu tempo livre (MONTEIRO et al, 2002; MOTA et al, 2005).

A vida dos pais que assumem o papel de cuidador torna-se diferente daqueles presentes em seus círculos sociais, sendo que as temáticas passam a girar em torno da incapacidade dos filhos e da sobrecarga, fato este que, sob a influência da baixa conscientização e tolerância da sociedade

para com a população com deficiência, pode afetar emocionalmente as famílias (DAVIS et al, 2010; DE LAC et al, 2016).

Além disso, as atividades prazerosas para esses cuidadores são substituídas por outras relacionadas ao cuidado, tornando o processo de cuidar muito desgastante, visto que as ocupações individuais encontram-se alteradas por esta situação. As ocupações enquanto parte integrante do modo de vida, da qualidade de vida das pessoas e organizadora do ser humano, passa a ter uma função quase que exclusivamente voltada para o outro (KIELHOFNER; BURKE; IGI, 1991; GRAFSTROM et al, 1992; LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

A partir dos resultados apresentados, foi possível notar também que os cuidadores apresentaram uma melhora quanto à percepção de seu desempenho na maioria das atividades citadas na COPM, bem como sua satisfação após o período de intervenção. Tal melhora pode ser explicada a partir da implementação de um programa domiciliar estruturado que garanta a efetivação prática da abordagem focalizada na família, baseado em decisões compartilhadas entre profissional e família, metas que estejam de acordo com a rotina diária, com os recursos presentes e com as características dos adolescentes e habilidades dos cuidadores. A partir deste modelo de serviço, há uma redução do risco de que o atendimento domiciliar seja apenas uma transferência de responsabilidade do cuidado para o âmbito familiar (DIAS et al, 2017). A construção de um processo de intervenção que inclua efetivamente os familiares e os instrumentaliza como cuidadores, fornece estímulos para que metas sejam traçadas a fim de promover melhora em sua própria saúde e qualidade de vida (SOARES; MUNARI, 2007).

Foi possível observar que nos resultados apresentados a partir da COPM houve uma diminuição dos escores na satisfação do cuidador B em relação as ocupações entre as fases de pós-teste e *follow-up*, passando de 14 para 11 pontos no geral, sendo que a única ocupação que apresentou diminuição dos escores foi a recreação tranquila (costurar). Esta ocupação é considerada como uma atividade de lazer e este resultado reforça a necessidade dos serviços de assistência e dos profissionais de ofertarem acesso à recreação e lazer não apenas às crianças e adolescentes, mas também aos seus cuidadores (ALMEIDA et al, 2013). Além disso, é possível estabelecer uma relação entre as atividades de lazer e o aumento da sobrecarga física pontuado pelo cuidador B como resultante do novo sistema postural da cadeira de rodas do adolescente, uma vez que evidências demonstram que a restrição de momentos de lazer muitas vezes são atribuídas ao cansaço derivado das tarefas de cuidado (OLIVEIRA et al, 2008).

De forma geral, a literatura carece de pesquisas que utilizam da COPM como instrumento de avaliação de desempenho ocupacional do cuidador, sendo que geralmente é utilizada para abordar demandas ocupacionais relacionadas à criança/adolescente com PC. Um exemplo desta

realidade, trata-se do estudo desenvolvido por Verkerk et al (2006), o qual teve o propósito de avaliar a reprodutibilidade e a validade da COPM com cuidadores de crianças com deficiências, sendo que, para o desenvolvimento do mesmo, a COPM foi utilizada no intuito de identificar problemas de desempenho ocupacional diretamente relacionados à criança/adolescente. Além disso, a COPM também é utilizada com o objetivo de identificar objetivos funcionais relacionados à criança/adolescente a serem trabalhados durante o programa de intervenção (NOVAK; CUSIK; LANNIN, 2010; BRANDÃO; OLIVEIRA; MANCINI, 2014; CHIARELLO et al, 2016).

Os resultados apresentados a partir da aplicação do QUEST 2.0, demonstraram que muitos aspectos relacionados à satisfação dos cuidadores quanto ao recurso de TA e aos serviços prestados apresentaram melhora. Este resultado pode ser justificado pela realização do acompanhamento profissional após a aquisição do recurso em um contexto domiciliar e pelo fato da prescrição da cadeira de rodas ter sido feito por profissionais capacitados.

Quando as prescrições das cadeiras de rodas são feitas de maneira individualizada por profissionais capacitados, há a garantia de um ajuste adequado ao usuário, da potencialização da sua função e da prevenção de problemas ortopédicos (MORTENSON; MILLER; AUGER, 2008). A facilidade do uso do recurso também é um fator dependente da seleção correta do mesmo, visto que o processo de prescrição e seleção deve ser realizado junto ao usuário, incluindo sempre que possível e necessário um familiar ou cuidador (OMS, 2012).

Os serviços de acompanhamento são igualmente importantes quando se trata de serviços para cadeira de rodas, sendo que é recomendado que processos de reavaliação, adaptação das cadeiras de rodas e prescrições de novos dispositivos de acordo com as necessidades dos sujeitos, sejam realizados uma vez por ano ou, no caso de crianças em crescimento, a cada seis meses (STROBL, 2013). Além disso, a realização de tais serviços de acompanhamento podem reduzir custos relacionados a manutenção de equipamentos e acessórios da cadeira de rodas, bem como evitar lesões e danos a longo prazo à saúde do usuário, sendo de responsabilidade de uma equipe de serviço o repasse de informações e orientações (OMS, 2012).

O terapeuta ocupacional é o profissional que possui competência técnica garantida a partir de sua formação para avaliar as demandas da pessoa/ambiente e conhecer sobre os recursos para apoio a funcionalidade (MARINS; EMMEL, 2011). Especificamente em relação a TA, o terapeuta ocupacional é um dos profissionais responsáveis pela prescrição e implementação destes recursos, tal como a cadeira de rodas, no contexto brasileiro (ALVES et al, 2012). Não restringindo-se apenas aos processos de avaliação e prescrição, este profissional, através de um contato direto com a família, é capacitado para intervir na ampliação das ofertas de cuidado, a partir de orientações relacionadas a transferências, adaptações, realização de treinos funcionais e reorganização rotinas,

pensando em estratégias de compartilhamento das tarefas de cuidado e diminuição do impacto das mesmas na saúde emocional e ocupacional do cuidador (CHRISTOVAM; BALLARIN, 2014; RAFACHO; OLIVER, 2010).

Um estudo de revisão bibliográfica realizado por Costa et al (2015) que objetivou identificar e discutir fatores relacionados ao abandono de recursos de TA, apontou que os recursos em abandono mais presentes nos estudos investigados foram as cadeiras de rodas seguidas pelas próteses. Além disso, os principais fatores encontrados que justificam este abandono estão relacionados a problemas com o estado físico do usuário e falta de informação e treinamento. A importância do estabelecimento de um acompanhamento pode ser sustentada pelo fato de que doenças progressivas, tal como a PC, tendem a limitar habilidades funcionais a medida que o indivíduo cresce, gerando assim a necessidade de um processo contínuo de reajustes e reavaliações (PAPE; KIM; WEINER, 2002). Além disso, a presença de um profissional capacitado o qual ofereça acompanhamento após a entrega dos recursos é capaz de diminuir as taxas de abandono (VERZA et al, 2006).

No caso deste estudo, os serviços de acompanhamento foram realizados no domicílio dos cuidadores, e este tipo de assistência tem por principais objetivos a promoção, manutenção e/ou a restauração da saúde da pessoa dependente, favorecendo sua independência e preservando sua autonomia (RODRIGUES; ALMEIDA, 2005). Além disso, a assistência domiciliar vai ao encontro da necessidade de individualização do atendimento, associada à possibilidade da família de manter maior controle sobre as decisões dentro do processo terapêutico, aumentando seu envolvimento no planejamento e na execução dos cuidados necessários (DUARTE; DIOGO, 2000).

Outro fator capaz de ter influenciado na melhora da satisfação dos cuidadores em relação ao recurso TA, trata-se do estabelecimento de um processo de aprendizagem entre o profissional e o cuidador pautado nos preceitos do modelo focalizado na família. A adoção desta filosofia promove a ampliação do papel do profissional, o qual deixa de ser apenas um emissor de informações e torna-se um mediador para apoiar os cuidadores como aprendizes (BODNER-JOHNSON, 2001). Evidências demonstram que os cuidadores de crianças/adolescentes com problemas do desenvolvimento apresentam forte motivação para aprender e o processo de troca de informações deve ser centrado no usuário, incluindo a participação ativa de todas as partes interessadas (KEPREOTES et al., 2011; SCIBERRAS et al., 2010; HURTUBISE; CARPENTER, 2017). A prática centrada na pessoa deve ser um princípio fundamental para serviços de TA, pois se refere à adaptação da tecnologia à pessoa para que as suas necessidades e desejos ocupacionais sejam atendidos (COOK; POLGAR, 2015).

A discreta diminuição da média dos escores do QUEST 2.0 em relação a satisfação com o recurso de TA entre as fases de pré e pós-teste, pode ser explicada pela existência de uma etapa de adaptação dos cuidadores em relação ao recurso, uma vez que a inclusão de recursos de TA no ambiente afeta diretamente a quantidade de assistência demandada pelo cuidador e as formas através das quais este auxílio é prestado (OSTENSJO et al, 2005).

Apenas dois itens do QUEST 2.0 para o cuidador A apresentaram diminuição dos escores entre as fases de pré e pós-teste, sendo que o item denominado “Facilidade do uso do recurso de TA” apresentou uma queda progressiva dos escores entre as 3 fases da pesquisa (escores 4, 3 e 2), e o item “Estabilidade e segurança do recurso de TA” obteve uma diminuição dos escores entre as fases de pré e pós-teste mantendo o escore mais baixo na fase de *follow-up* (escores 4, 3 e 3). Estes itens estão diretamente relacionados aos desafios quanto à utilização e manuseio do recurso de TA apresentadas nos dados qualitativos complementares desta pesquisa, nos quais o cuidador A pontua sobre a dificuldade de utilização da cadeira de rodas em ambientes externos por perceber uma instabilidade no equipamento.

Em relação à qualidade de vida dos cuidadores foi possível observar que houve uma variação entre as respostas dos cuidadores A e B ao longo das fases de pré-teste, pós-teste e *follow-up*, o que pode ser justificado pelo fato de que o nível de prejuízo na qualidade de vida das famílias de crianças/adolescentes com condições crônicas severas pode ser influenciado por vários fatores, tais como status socioeconômico, suporte social, características dos cuidadores e das crianças/adolescentes e capacidade de enfrentamento de problemas (MUGNO et al, 2007). Além disso, o fator geracional também é capaz de influenciar na percepção de qualidade de vida, ou seja, apesar do conceito de qualidade de vida ser complexo, ele pode assumir um valor pragmático em pesquisas dirigidas com diferentes sujeitos/grupos etários (SONATI et al, 2014). Evidências demonstram que adultos apresentam melhor percepção da qualidade de vida devido à possibilidade de engajamento no trabalho, mantendo assim controle de sua vida financeira e sendo capaz de atender as expectativas pessoais e sociais (MORAES; SOUZA, 2005; VECCHIA et al, 2005). Por outro lado, a percepção de qualidade de vida de idosos pode estar associada as relações sociais, visto que esse fator tem o potencial de aumentar a percepção de pertencimento, visibilidade e valorização pessoal (SONATI et al, 2011; WANG et al, 2002). Se partirmos ainda da perspectiva apresentada pela CIF, os fatores pessoais são capazes de influenciar na percepção da qualidade de vida, uma vez que dizem respeito a aspectos particulares da vida de uma pessoa e envolvem características que vão além de gênero, idade, raça, estilos e hábitos de vida. Entretanto, tais fatores são capazes de modular a funcionalidade de maneira positiva ou negativa (OMS, 2003).

Considerando os domínios do WHOQOL-bref, é possível apontar a partir dos resultados encontrados que, para o cuidador A, os escores para domínios físico e psicológico apresentaram uma diminuição considerando desde o momento do pré-teste até o *follow-up*, assim como para o cuidador B, essa queda deu-se para os domínios de relações sociais e meio ambiente. A idade da criança/adolescente que recebe cuidados pode interferir diretamente na percepção da qualidade de vida de seus cuidadores, sendo que quanto maior a idade da criança/adolescente mais negativa é a percepção da qualidade de vida, principalmente nos domínios físico, relações sociais e meio ambiente (CARVALHO et al, 2010).

A partir dos resultados apresentados nos momentos de pré e pós-teste, foi possível notar que, para o cuidador A, 61,5% dos itens do WHOQOL-Bref apresentaram aumento dos escores, enquanto que apenas 37,5% dos itens para o cuidador B demonstraram a mesma modificação. Esta diferença entre a quantidade de itens que obtiveram aumento dos escores e a consequente mensuração geral da qualidade de vida dos cuidadores pode ter sido influenciada pelos papéis dos mesmos (mãe e avó). Há uma tendência de que avós de crianças/adolescentes com PC apresentem escores menores em todos os domínios da qualidade de vida quando comparadas a mães de crianças/adolescentes com PC que, embora também tenham uma diminuição da sua qualidade de vida, possuem melhor saúde física e, conseqüentemente, melhor desempenho em atividades diárias (WU; ZHANG; HONG, 2017).

Em contrapartida, entre as fases de pós-teste e *follow-up*, 61,5% dos itens apresentaram escores mais baixos para o cuidador A e 50% para o cuidador B. Dentre estes itens que obtiveram diminuição dos escores entre as fases de pós-teste e *follow-up*, a maioria diz respeito ao domínio de meio ambiente do instrumento, sendo que corresponderam a 50% dos itens para o cuidador A e 41,6% para os dados do cuidador B. Especificamente para o cuidador A, estes itens estavam relacionados à disponibilidade de recursos financeiros, disponibilidade de informações, oportunidades de atividades de lazer e meios de transporte. Da mesma forma, para o cuidador B, os itens do domínio meio ambiente que apresentaram diminuição dos escores foram: segurança na vida diária, ambiente físico, condições do local onde mora, acesso a serviços de saúde e meios de transporte. Este resultado corrobora com outros estudos que objetivaram investigar a qualidade de vida de cuidadores de crianças/adolescentes com diagnósticos como autismo e deficiência intelectual, os quais apontaram que o domínio meio ambiente foi o que apresentou menor nota a partir da avaliação dos cuidadores (FÁVERO; SANTOS, 2005; ESTANIESKI; GUARANY, 2015).

Almeida et al (2013) reforçam esta influência dos contextos e ambientes na qualidade de vida dos cuidadores, relacionando ainda o nível socioeconômico de cuidadores com o domínio ambiental do WHOQOL-Bref a partir de uma correlação positiva entre estas variáveis, ou seja,

cuidadores com níveis socioeconômicos mais baixos, como é o caso deste estudo, tendem a apresentar menores escores no domínio ambiental do instrumento (ALMEIDA et al, 2013). Partindo de uma perspectiva da terapia ocupacional, tem-se que é de fundamental importância considerar a multiplicidade de variáveis interdependentes dentro de um ambiente para que haja a compreensão da forma através das quais as ocupações de estabelecem, sendo que tanto o ambiente físico quanto o social podem se configurar como uma barreira para o envolvimento ocupacional (AOTA, 2014).

A diminuição dos escores relacionados à qualidade de vida dos cuidadores na fase de *follow-up* foi um resultado inesperado e surpreendente, uma vez que tornou-se incoerente com os demais resultados em relação aos outros instrumentos utilizados, os quais mantiveram os ganhos de uma forma geral. É possível inferir que, embora houve melhora na qualidade de vida dos cuidadores após a fase de intervenção, a suspensão do acompanhamento domiciliar pode ter influenciado na diminuição dos escores do instrumento, uma vez que há a possibilidade de que o tempo de duração do programa não foi suficiente para alcançar uma melhora a longo prazo na qualidade de vida dos cuidadores dentro dos domínios citados. Além do fator tempo presente no programa de intervenção, outro aspecto do mesmo que pode ter influenciado os resultados para a variável qualidade de vida, diz respeito ao fato de que as estratégias e objetivos trabalhados estiveram focados no cuidador apenas como prestador de cuidado, e não como pessoa que também apresenta necessidades individuais. O reconhecimento das demandas dos cuidadores facilita o oferecimento da assistência em nível de suas necessidades individuais, considerando-os como um grupo específico, sujeitos e protagonistas das ações em saúde (RAFACHO; OLIVER, 2010).

Da mesma forma, é possível estabelecer uma relação entre a diminuição dos escores relacionados à qualidade de vida dos cuidadores com o fato do programa de intervenção estabelecido ter envolvido apenas uma especialidade (terapia ocupacional), uma vez que a qualidade de vida é um aspecto altamente interdisciplinar, sendo necessária a contribuição de diferentes áreas de conhecimento para que se alcance um aprimoramento mais completo do que este conceito apresenta (SEIDL; ZANNON, 2004).

Ainda em relação à diminuição dos escores do WHOQOL-Bref, é possível observar que muitos dos itens que apresentaram esta variação de escores diziam respeito a tópicos que não estavam diretamente vinculados ao programa de intervenção, tais como: trabalho, dinheiro, condições do ambiente físico (barulho, poluição), transporte e necessidade de tratamento médico. Dessa forma, não seria coerente atribuir a diminuição dos escores destes itens como um resultado do programa de intervenção, uma vez que são fatores amplos e complexos.

De uma forma geral, é possível inferir que houve melhora na qualidade de vida dos cuidadores, uma vez que os escores no WHOQOL-Bref apresentaram-se maiores após a fase de intervenção. Entretanto, sugere-se que esta afirmação seja melhor investigada em futuras pesquisas, já que os determinantes e condicionantes de processos de saúde-doença e a própria qualidade de vida são conceitos cujas características são subjetivas, multifatoriais e complexas (SEIDL; ZANNON, 2004).

A partir dos resultados apresentados no *checklist* de atividades diárias e uso do tempo, observa-se que a cuidadora A realiza mais atividades relacionadas ao cuidado quando comparada a cuidadora B que, por sua vez recebe auxílio de outros membros da família e encontra-se satisfeita com todas as atividades que realiza. É possível estabelecer uma relação entre a quantidade de tarefas exercidas e o nível de satisfação, visto que quando os cuidadores têm um bom relacionamento e apoio familiar, eles se apresentam mais disponíveis e com menor sobrecarga emocional, independente do grau de comprometimento motor da criança (LIMA, 2006). Por outro lado, os cuidadores que não recebem este tipo de suporte, vivenciam sentimentos de distanciamento por parte da família e dos amigos, uma vez que estes frequentemente se apresentam distante em relação à criança/adolescente com deficiência, e, quando uma ajuda é oferecida, tende a ser dirigida aos outros filhos sem deficiência (VIEIRA et al, 2008).

Outro fator que pode interferir diretamente no nível de satisfação dos cuidadores em relação as tarefas de cuidado, diz respeito aos processos adaptativos que ocorrem conforme a criança/adolescente cresce, ou seja, cuidadores de crianças/adolescentes mais velhos tendem a criar uma rotina que se ajusta ao cotidiano familiar e a utilizar do aprendizado adquirido ao longo dos anos para se adaptar as altas demandas de cuidado (DANTAS et al, 2012; RIBEIRO et al, 2016).

Além disso, nota-se que a cuidadora A apresenta uma diminuição do seu tempo livre devido a quantidade de atividades voltadas para o cuidado do adolescente, o que pode estar associado ao seu nível de insatisfação com estas mesmas atividades realizadas. Entretanto, a diminuição do tempo demandado para 3 das 6 atividades de cuidado pontuadas após a intervenção, também pode ter influenciado na melhora da satisfação do cuidador para com estas atividades no momento do pós-teste. Sabe-se que quando os cuidadores tem a oportunidade de dedicar um tempo maior de sua rotina para si, é provável que surjam menos incômodos em relação às atividades de cuidado e a saúde dos mesmos não seria tão afetada (OLIVEIRA et al, 2008).

De forma geral, as atividades pontuadas no *checklist* envolveram as áreas de cuidados pessoais, mobilidade e socialização. Brandão et al (2015) apontam que, crianças/adolescentes com PC que apresentam nível V de classificação de acordo com o GMFCS apresentam as seguintes demandas funcionais de maneira mais significativa de acordo com seus cuidadores: alimentação;

banho; transferências; uso das mãos no brincar; socialização/comunicação. Diante disso, é possível afirmar que os resultados encontrados estão de acordo com o que é proposto na literatura.

Dentre as atividades pontuadas no *checklist*, a alimentação é a que demanda maior tempo por parte dos cuidadores. Este resultado pode ser justificado pelo fato de que a maioria das crianças/adolescentes com problemas crônicos (de 39% a 56%) apresentam algum tipo de distúrbio de deglutição, o que pode gerar um espectro de incapacidades (REILLY; SKUSE; POBLETE, 1996; AURELIO; GENARO; MACEDO FILHO, 2002). Devido a tal problemática, os indivíduos com PC podem apresentar um tempo de deglutição 14,2 vezes maior quando comparados a crianças/adolescentes com o desenvolvimento normal, sendo que aqueles que apresentam PC de níveis IV ou V de acordo com o GMFCS, como é o caso deste estudo, é o grupo que possui o pior desempenho em relação à função motora oral e, conseqüentemente, levam maior tempo para deglutir (AURELIO; GENARO; MACEDO FILHO, 2002).

Foi possível observar também que houve melhoras em relação à forma com que algumas atividades estavam sendo realizadas, sendo estas avaliadas como mais adequadas na fase de pós-teste. Da mesma forma, houve melhora em relação à satisfação do cuidador A para com as atividades pontuadas no *checklist*. Sabe-se que as intervenções em saúde com enfoque na educação podem ser compreendidas a partir de uma perspectiva ocupacional, sendo que a educação é considerada como uma área ocupacional da vida cotidiana e compreende a participação do sujeito no âmbito da educação formal e informal (AOTA, 2010). Diante desse pressuposto, as práticas de educação em saúde preveem o estabelecimento do diálogo como uma forma de cuidado, o que permite a construção de uma racionalidade própria a partir do encontro entre as experiências e os saberes dos profissionais e cuidadores que, no contexto do encontro, são igualmente valorizados (GADAMER, 2007; AYRES, 2007).

A família se constitui, em muitas situações, como o melhor informante para o levantamento de demandas e estabelecimento de objetivos de intervenção, já que conhece profundamente as reais necessidades e limitações da criança/adolescente com deficiência (FERREIRA, 2007). A família expressa suas perspectivas e observações provenientes do cuidado diário com a criança/adolescente, e o profissional utiliza delas para a realização do processo de avaliação, de forma que a família apropria-se das orientações fornecidas pelos profissionais, estabelecendo uma troca e uma construção conjunta de conhecimentos, cuja finalidade é beneficiar a criança/adolescente (MILBRATH et al, 2012).

As tarefas atribuídas ao cuidador, às quais geralmente não são destinadas orientação e suporte adequado por parte dos profissionais, associadas a alteração na rotina, e o tempo demandado para o cuidado pode ter impacto negativo na qualidade de vida do cuidador

(AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008). Além disso, tem-se que o estabelecimento de prioridades e a definição de objetivos realizados pelos cuidadores em serviços de reabilitação conforme o que é proposto pelo modelo focalizado na família, contribui de maneira significativa para o desenvolvimento da competência dos cuidadores, potencializa as estratégias terapêuticas e torna o processo de intervenção mais significativo (OIEN et al, 2010; RANDALL; MCEWEN, 2000). Sendo assim, é de extrema importância que a família se faça mais presente nas decisões a respeito das estratégias de busca de saúde da criança/adolescente, rompendo os paradigmas de submissão aos profissionais, sendo que o estabelecimento de uma relação de confiança mútua e de parceria entre pais e profissionais está diretamente relacionado à melhora dos resultados no tratamento da criança/adolescente (REGEN, 1993; GONDIM; PINHEIRO; CARVALHO; 2009).

No que diz respeito aos resultados qualitativos apresentados, é possível observar que os cuidadores apontam para o papel da TA como um facilitador tanto para as atividades diárias do adolescente com PC quanto para o cuidador. Tem-se que a TA é utilizada por crianças/adolescentes com PC de moderada a grave com o principal propósito de melhorar a funcionalidade desses sujeitos, sendo que a cadeira de rodas caracteriza-se como um dispositivo de mobilidade cujo uso está em crescimento por esta população (OSTENSJO; CARLBERG; VOLLESTAD, 2005; SALMINEN et al, 2009; VOLPINI et al, 2013). Além disso, evidências demonstram que o uso da cadeira de rodas, ao possibilitar a ampliação da participação social dos sujeitos os quais dela utilizam, é capaz de melhorar a qualidade de vida do cuidador (GLUMAC et al, 2009; HENDERSON; SKELTON; ROSENBAUM, 2008).

Os benefícios para os adolescentes provenientes do uso da cadeira de rodas relatados neste estudo vão ao encontro do que é apresentado pela literatura, a qual aponta para aspectos como conforto, funcionalidade, posicionamento e melhora nas funções sociais e participação (VOLPINI et al, 2013). Da mesma forma, a diminuição da carga física no transporte da criança e do adolescente foi um aspecto citado pelos cuidadores e que, junto ao aumento do tempo livre, são fatores apontados pela literatura como benefícios do uso da cadeira de rodas para quem presta cuidados (VOLPINI et al, 2013).

Tais benefícios do uso desses dispositivos para o cuidador são possibilitados muitas vezes pela utilização da abordagem focalizada na família, a qual permite que os pais assumam papéis decisivos em diferentes etapas do processo terapêutico, inclusive na escolha de equipamentos e como será sua utilização na rotina diária (DUGAN; CAMPBELL; WILCOX, 2006). A forma como os cuidadores experimentam o uso de dispositivos de mobilidade influencia diretamente no padrão do uso dos mesmos, assim como é de fundamental importância que profissionais da área da reabilitação compreendam como os recursos são utilizados e percebidos (WIART et al, 2004).

Além disso, foram levantados pelos cuidadores alguns desafios referentes ao recurso de TA, sendo que os ajustes realizados no assento e no encosto da cadeira de rodas para melhorar a postura dos adolescentes e o tamanho da estrutura de suporte inferior da cadeira de rodas configuram-se como barreiras para o uso desses equipamentos. Sabe-se que crianças/adolescentes com PC grave necessitam de encostos altos, apoios cervicais, suportes para tronco e cintos, para que haja um posicionamento mais simétrico com melhor controle postural, além de prevenir deformidades (O'SULLIVAN; SCHMITZ, 1993). Da mesma forma, o contato total entre a superfície inferior da coxa e o assento da cadeira de rodas favorece o estabelecimento de uma base estável de sustentação (FERNANDES et al, 2007).

Em relação ao tamanho da estrutura de suporte inferior da cadeira de rodas, tem-se que a distância entre as rodas dianteiras e traseiras (distância entre os eixos) é uma característica do dispositivo que influencia diretamente no funcionamento da cadeira de rodas em diversos ambientes. Quando há uma distância curta entre os eixos há uma diminuição da estabilidade e aumento do risco do equipamento tombar ou cair para frente, sendo que a mobilidade em terrenos acidentados e irregulares torna-se arriscada (OMS, 2012).

Entretanto, características como o peso, o tamanho e as adaptações para melhoria do uso do equipamento nem sempre são aprovadas pelos cuidadores, demonstrando a necessidade de haver um processo de implementação de modificações que seja individualizado, respeitando as necessidades da criança/adolescente, da família e do ambiente (VOLPINI et al, 2013; MCDONALD; SURTEES; WIRZ, 2003).

## 6. CONCLUSÃO

Este estudo avaliou os efeitos de um programa de intervenção domiciliar na percepção sobre a satisfação, qualidade de vida e ocupações de dois cuidadores informais de adolescentes com PC, utilizando como modelo de intervenção a abordagem focalizada na família. Além disso, buscou descrever a percepção dos cuidadores em relação à inclusão/modificação de TA (sistemas posturais em cadeira de rodas) na rotina dos adolescentes com PC.

Foi possível constatar que os cuidadores levantaram problemas de desempenho ocupacional relacionados às áreas de trabalho remunerado, lazer, sono e autocuidado, sendo que as tarefas de cuidado ocupavam a maior parte do tempo na rotina destes membros da família. As variáveis satisfação, qualidade de vida e ocupações dos cuidadores apresentaram melhora após a fase de intervenção, bem como a percepção dos cuidadores a respeito do recurso de TA (cadeira de rodas) foi positiva tanto para a funcionalidade dos adolescentes com PC quanto para a qualidade de vida de quem presta o cuidado. Entretanto, dificuldades relacionadas às dimensões do recurso e as adaptações realizadas no sistema postural foram pontuadas pelos cuidadores como barreiras para o uso efetivo do dispositivo e para a qualidade desse uso.

O número reduzido de cuidadores participantes, bem como a impossibilidade da realização de um acompanhamento por um tempo mais prolongado com as famílias, caracterizam-se como limitações deste estudo. Por outro lado, este estudo agrega informações importantes para a prática profissional com famílias de adolescentes com PC, as quais geralmente não são foco de pesquisas quando comparadas a famílias de crianças/adolescentes com o mesmo diagnóstico. Com isso, este estudo auxilia na construção do conhecimento científico a respeito da qualidade de vida e ocupações de cuidadores de adolescentes com PC e o impacto da TA na rotina diária dos mesmos.

Esta pesquisa veio a contribuir com o corpo de conhecimento científico referente a intervenções de terapia ocupacional no contexto brasileiro, o qual ainda é muito escasso. Da mesma forma, buscou ampliar as concepções acerca da qualidade de vida de cuidadores de adolescentes com PC, não se restringindo apenas a um momento isolado ou condição específica desses adolescentes. Além disso, preconizou-se pela utilização de variados instrumentos padronizados de avaliação tanto específicos da terapia ocupacional quanto multidisciplinares, com o objetivo de compreender melhor o impacto das intervenções propostas nas questões ocupacionais e de qualidade de vida.

Percebe-se ainda a necessidade do desenvolvimento de mais pesquisas com esta população, as quais se proponham a avaliar práticas, a problematizar as demandas provenientes dos cuidadores, tornando-as também como foco da intervenção dos profissionais em saúde e que

venham a contribuir para o aprimoramento e melhora dos serviços em saúde prestados em diferentes níveis de assistência.

## REFERÊNCIAS

- ALDERSEA, P. NHS wheelchairs and seating for disabled children. **British Journal of Therapy and Rehabilitation**. v.6, 1999, p. 408-12.
- ALVES, A. C. J. ; EMMEL, M. L. G. ; MATSUKURA, T. S. Formation and practice of occupational therapist who uses assistive technology as a therapeutic resource. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 23, n. 1, 2012, p. 24-33.
- ALVES, A. C. J.; MATSUKURA, T. S. Revisão sobre avaliações para indicação de dispositivos de tecnologia assistiva. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**. v.25, n.2, 2014, p. 199-207.
- ALMEIDA, K. M.; FONSECA, B. M.; GOMES, A. A.; OLIVEIRA, M. X. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Fisioter. Mov.** v.26, n.2, 2013, p.307-14.
- ALVES, G. G.; AERTS, D. Health education practices and Family Health Strategy. **Ciênc Saúde Coletiva**. v.16, n.1, 2011, p. 319-25.
- AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M.A.C.; ALVARENGA, M.R.M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto Contexto Enferm.** v.17, n.2, 2008, p.266-272.
- AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION. Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio e processo. 2. ed. Tradução Daniel Gustavo de Sousa Carleto et al. Rev. Triang.: Ens. Pesq. Ext., Uberaba, v.3, n 2, p 57-147, 2010.
- American Occupational Therapy Association. (2014). Occupational therapy practice framework: Domain and process (3rd ed.). **American Journal of Occupational Therapy**, 68(Suppl.1), S1–S48.
- AURELIO, S. R.; GENARO, K. F.; MACEDO FILHO, E. D. Análise comparativa dos padrões de deglutição de crianças com paralisia cerebral e crianças normais. **Revista Brasileira de**

**Otorrinolaringologia.** v.68, n.2, 2002, p.167-73.

AYRES, J. R. C. M. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Physis: Rev Saúde Coletiva.** v.17, n.1, 2007, p. 43-62.

BAGLEY, A. M. et al. Outcome assessments in children with cerebral palsy. Part II: discriminatory ability of outcome tools. **Developmental Medicine and Child Neurology.** v. 49, n. 3, 2007, p.181-6.

BAMM, E. L.; ROSENBAUM, P. Family-Centered Theory: Origins, Development, Barriers, and Supports to Implementation in Rehabilitation Medicine. **Arch. Phys. Med. Rehabil.** v.89, 2008, p.1618-24.

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto e contexto em Enfermagem.** v. 21, n.1, 2012, p.194-9.

BAILEY, D. B.; SIMEONSSON, R. J.; WINTON, P. J.; HUNTINGTON, G. S.; COMFORT, M.; ISBELL, P.; O'DONNELL, K. J.; HELM, J. M. Family-Focused Intervention: A Functional Model for Planning, Implementing, and Evaluating Individualized Family Services in Early Intervention. **Journal of the division for early childhood.** v.10, n.2, 1986, p. 156-71.

BIANCHIN, M. A.; ALTOMANI, C.; CHUEIRE, R. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças portadoras de paralisia cerebral após aplicação de toxina botulínica. **Med Rehabil.** v.26, n.1, 2007, p.20-4.

BOBATH, B.; BOBATH, K. **Motor Development in the Different Types of Cerebral Palsy.** London, Heinemann Medical, 1975.

BODNER-JOHNSON, B. Parents as adult-learners in family-centred early education. **American Annals of the Deaf.** v. 146, n.3, 2001,p. 263–269.

BOGENSCHNEIDER, K.; LITTLE, O. M.; OOMST, T.; BENNING, S.; CADIGAN, K.; CORBETT, T. The Family Impact Lens: A Family-Focused, Evidence-Informed Approach to

Policy and Practice. **Family relations: Interdisciplinary Journal Applied Family Studies**. v.61, n.3, 2012, p.514-31.

BOURKE-TAYLOR, H. Occupational therapists working with children and families: two decades of progress. **Australian Occupational Therapy Journal**. v.64, 2017, p.11-13.

BRANDÃO, M. B.; OLIVEIRA, R. H. S.; MANCINI, M. C. Prioridades funcionais identificadas por pais de crianças com paralisia cerebral: contribuições para o processo de reabilitação infantil. **Brazilian Journal of Physical Therapy**. v.18, n.6, 2015, p.563-71.

Brasil. Lei no. 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da criança e do adolescente e dá outras providências. [lei na internet]. [acesso em 2011 out]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm)

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Comitê de Ajudas Técnicas. Tecnologia Assistiva. Brasília: CORDE; 2009.

BRACCIALLI, L. M. P.; BAGAGI, P. S.; SANKAKO, A. N.; ARAÚJO, R. C. T. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**. v.18, n.1, 2012, p. 113-26.

BREHAUT, J. C.; KOHEN, D. E.; RAINA, P.; WALTER, S. D.; RUSSELL, D. J.; SWINTON, M.; O'DONNELL, M.; ROSENBAUM, P. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? **Pediatrics**. v. 114, 2004, p.182-91.

BREHAUT, J. C.; GARNER, R. E.; MILLER, A. R.; LACH, L. M.; KLASSEN, A. F.; et al. Changes over time in the health of caregivers of children with health problems: growth-curve findings from a 10-year Canadian populationbased study. **Am J Public Health**. v.101, 2011, p.2308-

2316.

BRIAR-LAWSON, K.; LAWSON, H. A.; HENNON, C. B.; JONES, A. R. **Family-centered policies and practices: international implications**. New York: Columbia Univ Pr; 2001

BRITNER, P. A., MOROG, M. C., PIANTA, R. C. et al. Stress and Coping: A Comparison of Self-Report Measures of Functioning in Families of Young Children with Cerebral Palsy or No Medical Diagnosis. **Journal of Child and Family Studies**. v.12, n.3, 2003, p.335-48.

BROGREN, E.; HADDERS, A. M.; FORSSBERG, H. Postural control in children with spastic diplegia: muscle activity during perturbation in sitting. **Dev Med Child Neurol**. v.38, 1996, p.379–88.

BRONFENBRENNER, U. *The ecology of human development: Experiments by design and nature*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1979.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. A. The bioecological model of human development. In: Damon, W.; LERNER, R. M. (eds.). **Handbook of child psychology**. 6. ed. v. 1. New Jersey: Wiley, 2007, p.793-828.

BUNING, M. E.; ANGELO, J. A.; SCHMELER, M. R. Occupational performance and the transition to powered mobility: a pilot study. **The American Journal of Occupational Therapy**. v.55, n.3, 2001, p. 339-44.

BYRNE, M. B.; HURLEY, D. A.; DALY, L.; CUNNINGHAM, C. G. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. **Child: care, health and development**. v.36, n.5, 2010, p.696-702.

CADMAN, D.; ROSENBAUM, P.; BOYLE, M.; OFFORD, D. R. Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. **Pediatrics**. v.87, 1991, p.884– 889.

CALDAS, A. S. C.; FACUNDES, V. L. D.; SILVA, H. J. O uso da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional em estudos brasileiros: uma revisão sistemática. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**. v.22, n.3, 2011, p. 238-44.

CAMARGOS, A. C. R.; LACERDA, T. T. B. D.; VIANA, S. O.; PINTO, L. R. A.; FONSECA, M. L. S. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Rev. bras. saúde matern. Infant.** v. 9, n. 1, 2009, p. 31-37.

CAMPOS, G. W. S. A mediação entre conhecimento e práticas sociais: a racionalidade da tecnologia leve, da práxis e da arte. **Ciencia e Saúde Coletiva.** v.16, n.7, 2011, p. 3033-40.

CAMPOS, M. A. A. D. Cadeira de rodas e acessórios para adequação postural na paralisia cerebral: uma análise documental. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar.** v.21, n.1, 2013, p. 43-9.

CanChild Centre for Childhood Disability Research. Facts concepts strategies sheet. 2006. Disponível em: [http://www.canchild.ca/Portals/0/education\\_materials/pdf/FCSSheet1.pdf](http://www.canchild.ca/Portals/0/education_materials/pdf/FCSSheet1.pdf).

CARVALHO, K. E. C.; GOIS JÚNIOR, M. B.; SÁ, K. N. Tradução e validação do Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0) para o idioma português do Brasil. **Revista Brasileira de Reumatologia.** v. 54, n.4, 2014, p.260-7.

CARVALHO, J. T. M.; RODRIGUES, N. M.; SILVA, L. V. C.; OLIVEIRA, D. A. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioterapia em Movimento.** v.23, n.3, 2010, p.389-97.

CASTIGLIONI, M. C. Entre o exílio e a libertação: uma análise psicossocial da Tecnologia Assistiva. [tese de doutorado]. Campinas – SP: Faculdade de Psicologia, 2003.

CHAGAS, P. S. C.; DEFILIPO, E. C.; LEMOS, R. A.; MANCINI, M. C.; FRÔNIO, J. S.; CARVALHO, R. M. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Fisioterapia.** v.12, n.5, 2008, p.409-16.

CHAPPELL, N. **Social Support and Aging.** Toronto, Canada: Butterworths; 1992.

CHAVES, G. F. S. Estudo de confiabilidade e validade da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) em idosos com comprometimento cognitivo leve (CCL). Dissertação (mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2012, 76p.

CHEN, T. et al. Caregiver involvement in the use of assistive devices by frail older persons. **OTJR : occupation, participation and health**. 2002 Jul; 20(3): 179-99.

CHESIRE, A.; BARLOW, J. H.; POWELL, L. A. The psychosocial well-being of parents of children with cerebral palsy: a comparison study. **Disabil Rehabil**. v.32, n.20. 2010, p. 1673-7.

CHRISTOVAM, D.; BALLARIN, M. L. G. S. Caracterização sociodemográfica e clínica dos pacientes atendidos na clínica escola de terapia ocupacional. Anais do XIX Encontro de iniciação científica e IV Encontro de iniciação em desenvolvimento tecnológico e inovação. PUC – Campinas, SP. 2014.

CHIARELLO, L. A.; PALISANO, R. J.; MAGGS, J. M.; ORLIN, M. N.; ALMASRI, N.; KANG, L. J.; CHANG, H. J. Family Priorities for Activity and Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy. **Physical Therapy**. v.90, n.9, 2016, p.1254-64.

CHUNG, J.; EVANS, J.; LEE, C.; LEE, J.; RABBANI, Y.; ROXBOROUGH, L.; HARRIS, S. R. Effectiveness of Adaptive Seating on Sitting Posture and Postural Control in Children with Cerebral Palsy. **Pediatric Physical Therapy**. v.20, n.4, 2008, p.303-17.

CIEZA, A.; EWERT, T.; USTUN, B.; CHATTERJI, S.; KONSTANJISEK, N.; STUCKI, G. Development of core sets for patients with chronic conditions. **J. Rehab. Med.** Suppl. 44, 2004, p.9-11.

COLYVAS, J.; SAWYER, L.; CAMPBELL, P. Identifying strategies early intervention occupational therapists use to teach caregivers. **American Journal of Occupational Therapy**. v. 64, n.5, 2010, p. 776–85.

COOK, A. M.; POLGAR, J. M. Principles of Assistive Technology: introducing the human activity assistive technology model. In: COOK, A. M.; POLGAR, J. M. **Assistive Technologies: principles e practices**. 4. ed. :Elsevier, 2015. p. 1-15.

CÔRREA, A. R.; ANDRADE, A. C.; MANZO, B. F.; COUTO, D. L.; DUARTE, E. D. As práticas

do Cuidado Centrado na Família na perspectiva do enfermeiro da Unidade Neonatal. **Esc. Anna Nery**. v.19, n.4, 2015, p.629-34.

COSTA, C. R.; FERREIRA, F. M. R. M.; BORTOLUS, M. V.; CARVALHO, M. G. R. Dispositivos de tecnologia assistiva: fatores relacionados ao abandono. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**. v.23, n.3, 2015, p.611-24.

COUTO, T. H. A. M.; TACCHIBANA, M.; AIELLO-VAISBERG, T. M. J. A mãe, o filho e a síndrome de Down. **Paidéia**. v. 17, n.37, 2007, p.265-72.

COX, D. L. Wheelchair needs for children and young people:a review. **British Journal of Occupational Therapy**. v. 66, 2003, p. 219-23.

CROTHERS, B.; PAINE, P. S. **The Natural History of Cerebral Palsy: Classics in Developmental Medicine**. N. 2. London, Max Keith Press, 1988.

CRUZ, A. C.; ANGELO, M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. **Ciênc. Cuid. Saúde**. v.10, n.4, 2011, p.861-5.

CRUZ, D.M.C. Papéis ocupacionais e pessoas com deficiências físicas: independência, tecnologia assistiva e poder aquisitivo. São Carlos – UFSCar. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de São Carlos, 2012, 229 p.

CRUZ, L. N. Medidas de qualidade de vida e utilidade em uma amostra da população de Porto Alegre. (Tese de doutorado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina. Programa de pós-graduação em epidemiologia. Porto Alegre. 2010. 225 p.

CUSICK, A.; LANNIN, N. A.; LOWE, K. Adapting the Canadian Occupational Performance Measure for use in a paediatric clinical trial. **Disabil. Rehabil.**, v. 29, n. 10, p. 761-766, 2007.

DAINESI, S. M. Pontos controversos em estudos clínicos randomizados. In: NITA, M. E.; CAMPINO, A. C. C.; SECOLI, S. R.; SARTI, F. M.; NOBRE, M. R. C.; COSTA, A. M. N.; ONONITA, S. K.; CARRILHO, F. J. **Avaliação de Tecnologias em saúde: evidência clínica, análise econômica e análise de decisão**. Porto Alegre: Artmed, 2010, p. 52-70.

DALY, K. Deconstructing family time: from ideology to lived experience. **J. Marriage Fam.** v.63, 2001, p.283-94.

DANTAS, M. S. A.; PONTES, J. F.; ASSIS, W. D.; COLLET, N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem.** v.33,n.3, 2012, p.73-80.

DAVIS, E.; SHELLY, A.; WATERS, E.; BOYD, R.; COOK, K.; DAVERN, M. 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, 2010, p.63-73.

DE LAC, K. C.; CASTILLO, S.; TOLOZA, M.; VARGAS, K. Participación de la familia em la intervencion de terapia ocupacional: experiencias de madres y padres de niñas y niños com parálisis cerebral de la ciudad de valdivia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional.* v.16, n.2, 2016, p.93-106.

DEMATTEO, C.; LAW, M. C.; RUSSEL, D. J.; POLLACK, N.; ROSENBAUM, P. The reliability and validity of the quality of upper extremity skills test. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics.** v. 13, 1993, p. 1-18.

DEMERS, L. et al. Development of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST). **Assistive Technology.** v. 8, 1996, p. 3-13.

DEMERS, L.; WEISS-LAMBROU, R.; SKA, B. Item analysis of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (Quest). **Assist Technol.** 2000;12:96-105.

\_\_\_\_\_. The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): An overview and recent progress. **Technology and disability.** v. 14, 2002, p. 101-5.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicol Teor Pesqui.** v.16, n.3, 2000,p.221-31.

DIAS, J. F.; GROSSI, J. B.; COSTA, L. A.; FURTADO, S. R. C.; MANCINI, M. C.; SAMPAIO, R.

F. Atenção domiciliar no âmbito da reabilitação e prática centrada na família: aproximando teorias para potencializar Resultados. **Revista de Terapia Ocupacional da USP**. v.28, n.2, 2017, p.206-13.

DICIANNO, B. E.; MARGARIA, E.; ARVA, J.; LIEBERMAN, J.M.; SCHMELER, M.R.; SOUZA, A. et al. RESNA Position on the Application of Tilt, Recline and Elevating Legrests. Developed through RESNA's Special Interest Group in Seating and Wheeled Mobility (SIG-09). 2009.

Digits Brasil. 2015. Disponível em: <<http://www.digitisbrasil.com.br/>>. Acesso em: 20 de março de 2016.

DÖDERLEIN, L. Grundlagen der Sitzversorgung bei den schweren Formen der infantilen Zerebralparese. **Med Orth Tech**. v. 115, 1995, p.266–27.

DONOVAN, J. M.; VANLEIT, B. J.; CROWE, T. K.; KEEFE, E. B. Occupational goals of mothers of children with disabilities: influence of temporal, social, and emotional contexts. **Am. J. Occup. Ther.**, v. 59, n. 3, p. 249-261, 2005.

DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico. In: DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. (Org.) **Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2000, p.3-17.

DUGAN, L. M.; CAMPBELL, P. H.; WILCOX, M. J. Making decisions about assistive technology with infants and toddlers. **Topics in Early Childhood Special Education**. v.26, n.1, 2006, p.25-32.

DUMAS, D.; PERON, J.; PERON, Y. Marriage and Conjugal Life in Canada (Report No. 91–534E). Ottawa, Ontario, Canada: Statistics Canada; 1992.

DUMAS, H. M.; HALEY, S. M.; STEVA, B. J. Functional changes during inpatient rehabilitation for children with musculoskeletal diagnoses. **Pediatr Phys Ther**. v.14, n.2, 2002, p.85-91.

DUNST, C.; JOHANSON, C.; TRIVETTE, C.; HAMBY, D. Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? **Exceptional Children**. v.58, 1991,p. 115-26.

DYKE, P.; BUTTIGIEG, P.; BLACKMORE, A. M.; GJOSE, A. Use of the Measure of Process of Care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting. **Child: care, health and development**. v.32, n.2, 2006, p.167-77.

EKBLÖM, B.; MYHR, U. Effects of the hip abduction orthosis on muscle activity in children with cerebral palsy. **Physiotherapy Theory and Practice**. v. 18, 2002, p. 55-63.

EKER, L.; TÜZÜN, E. H. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. **Disabil Rehabil**. v. 26, n.23, 2004, p. 1354-9.

ESTANIESKI, I. I.; GUARANY, N. R. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. **Revista de Terapia Ocupacional da USP**. v.26, n.2, 2015, p.194-200.

FÁVERO, B. A. M.; SANTOS, A. M. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicol Reflexão Crítica**. v.18, n.3, 2005, p. 358-69.

FERNANDES, M. V.; FERNANDES, A. O.; FRANCO, R. C.; GOLIN, M. O.; SANTOS, L. A.; SETTER, C. M.; TOSTA, J. M. B. Adequações posturais em cadeira de rodas — prevenção de deformidades na paralisia cerebral. **Rev. Neurocienc**. v.15, n.4, 2007, p.292-6.

FERREIRA, H. B. G. Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com Paralisia Cerebral. [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Departamento de Medicina Social, Universidade de São Paulo; 2007.

FIFE, S. E.; ROXBOROUGH, L. A.; ARMSTRONG, R. W.; HARRIS, S. R.; GREGSON, J. L.; FIELD, D. Development of a clinical measure of postural control for assessment of adaptive seating in children with neuromotor disabilities. **Physical Therapy**. v. 71, 1991, p. 981-93.

FINGERHUT, P. E. Measuring outcomes of familycentered intervention: Development of the Life Participation for Parents (LPP). **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**. v.29, 2009, p. 113–128.

\_\_\_\_\_. Life participation for parents: a tool for family-centered occupational therapy. **The American Journal of Occupational Therapy**. v.67, n.1, 2017, p.37-44.

FINNIE, N. R. A contribuição dos pais para o aprendizado inicial. In: FINNIE, N. R. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3. ed. São Paulo: Manole, 2000, p. 111-5.

FITZGERALD, S. G.; KELLEHER, A.; TEODORSKI, E.; COLLINS, D. M.; BONINGER, M.; COOPER, R. A. The development of a nationwide registry of wheelchair users. **Disabil Rehabil Assist Technol** 2007;2:358-65.

FLECK, M. P. A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Rev Saúde Pública**. 2000;34(2):178-83.

FONSECA, L. F.; XAVIER, C. C.; PIANETTI, G. Encefalopatia crônica (paralisia cerebral). In: FONSECA, L. F.; XAVIER, C. C.; PIANETTI, G. **Compêndio de neurologia infantil**. 2. ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2011. p. 669-679.

FRIESEN, B.; KOROLOFF, N. Family-centered services: implications for mental health administration and research. **J Ment Health Admin**. v.17,1990, p.13–25.

GADAMER, H. G. **Hermenêutica em retrospectiva: a posição da filosofia na sociedade**. Vol. IV. Petrópolis (RJ): Vozes, 2007. 17.

GALVÃO FILHO, T. A. Tecnologia Assistiva: de que se trata? In: MACHADO, G. J. C.; SOBRAL, M. N. (Orgs.). **Conexões: educação, comunicação, inclusão e interculturalidade**. Porto Alegre: Redes Editora, p. 207-235, 2009.

GARBARINO, J. Children and families in the social environment. Hawthorne, NY: Aldine de Gruyter. 1982.

GARRIDO, R.; MENEZES, P.R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v.38, n.6, p.835-1, 2004.

GERMAIN, C.; GITTERMAN, A. The life model of social work practice. New York: Columbia University Press, 1980.

GLUMAC, L. K.; PENNINGTON, S.; SWEENEY, J.; LEAVITT, R. Guatemalan caregivers' perceptions of receiving and using wheelchairs donated for their children. **Pediatric Physical Therapy**. v. 21, n. 2, p. 167-175, 2009.

GONDIM, K. M.; PINHEIRO, P. N. C.; CARVALHO, Z. M. F. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. **Rev. Rene**. v.10, n.4, 2009, p.136-44.

GOODMAN, C.; FULLER, K.; BOISSONNAULT, W. **Pathology: Implications for the Physical Therapist**. 2. ed. Philadelphia: Saunders; 2003.

GRAFSTROM, M.; FRATIGLIONI, L.; SANDMAN, P. O.; WINBLAD, B. Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly. A population-based study. **J Clin Epidemiol**. v.45, n.8, 1992, p. 861-70.

GRALBREATH, J. G. Sister Callista Roy. In: GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem: fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre: Artes MÈdicas; 1993. p.206-26.

GRANDJEAN, E. **Manual de ergonomia: adaptando o trabalho do homem**. 2ª. ed. Porto Alegre: Bookman, 1998.

GUYARD, A.; FAUCONNIER, J.; MERMET, M. A.; CANS, C. Impact on parents of cerebral palsy in children: a literature review. **Arch Pediatr**. v.18, n.2, 2011, p.204-14.

HENDERSON, S.; SKELTON, H.; ROSENBAUM, P. Assistive devices for children with functional impairments: impact on child and caregiver function. **Developmental Medicine and Child Neurology**. v. 50, n. 2, 2008, p. 89-98.

HANNA, S. E.; LAW, M. C.; ROSENBAUM, P. L.; KING, G. A.; WALTER, S. D.; POLLACK, N.; RUSSEL, D. J. Development of hand function among children with cerebral palsy: growth curve analysis for ages 16 to 70 months. **Developmental Medicine and Child Neurology**. v. 45, 2003, p. 448-55.

HANNAH, K.; RODGER, S. Towards family-centred practice in pediatric occupational therapy: A review of the literature on parent–therapist collaboration. **Australian Occupational Therapy Journal**. v.49, 2002, p.14–24.

HILL, M. Marital stability and spouses' shared time: a multidisciplinary hypothesis. **J. Fam Issues**. v.9, 1988, p.427-51.

HINOJOSA, J.; SPROAT, C. T.; MANKHETWIT, S.; ANDERSON, J. Shifts in Parent–Therapist Partnerships: Twelve Years of Change. **The American Journal Of Occupational Therapy**. v.56, 2002.

HOLMAN, T.; JAQUART, M. Leisure-activity patterns and marital satisfaction: a further test. **J. Marriage Fam**. v.50, 1988, p.69-77.

HOLMES, K. J.; MICHAEL, S. M.; THORPE, S. L.; et al. Management of scoliosis with special seating for the non-ambulant spastic cerebral palsy population—a biomechanical study. **Clin Biomech**.v.18, 2003, p.480–487.

HOOPER, B. The relationship between pretheoretical assumptions and clinical reasoning. **The American Journal of Occupational Therapy**. V.51,n.5, 1997, p. 328-38.

HURTUBISE, K.; CARPENTER, C. Learning Experiences and Strategies of Parents of Young Children with Developmental Disabilities: Implications for Rehabilitation Professionals. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**. v.37, n.5, 2017, p.471-84.

Institute For Family-Centered Care. Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system: recommendations and promising practices. 2008. Disponível em: <<http://www.familycenteredcare.org/pdf/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>>.

IYER, L. V.; HALEY, S. M.; WATKINS, M. P.; DUMAS, H. M. Establishing Minimal Clinically Important Differences for Scores on the Pediatric Evaluation of Disability Inventory for Inpatient Rehabilitation. **Journal of the American Physical Therapy Association**. v.83, n.10, 2003, p. 888-98.

JADAD, A. R. **Randomised controlled trials: a user's guide**. London: BMJ Books; 1998. p. 1-3.

JOHNSON, B. H. Family-centered care: creating partnership in health. **Group Pract J**. v.48, 1999, p.18-21.

JOZEFczyk, P. B. The management of focal spasticity. **Clin Neuropharmacol**. v.25, n.3,2002, p.158-73.

KAISER, M. L.; BRAUN, M.; RHYNER, C. Utilization of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) among children and their parents: a Swiss experience. **Can. J. Occup. Ther.**, v. 72, n. 1, 2005, p. 30-36.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**. v.19, n.3, 2003, p.861-6.

KEPREOTES, E.; KEATING, D., STONE, T. The experience of parenting children with chronic health conditions: The new reality. **The Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness: An International Journal**. v. 2, n.1, 2011,p. 51–62.

KETELAAR, M.; VOLMAN, M. J. M.; GORTER, J. W.; VERMEER, A. Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? **Child: care, health and development**. v. 34, n.6, 2008, p.825-9.

KIELHOFNER, G.; BURKE, J. P.; IGI, C. H. Um modelo de ocupação humana: parte IV: avaliação e intervenção. **Rev Ter Ocup**. v.2, n.3, 1991, p.127-44.

KING, S.; TEPLICKY, R.; KING, G.; ROSENBAUM, P. Family-centered service for children with

cerebral palsy and their families: a review of the literature. **Semin. Pediatrics Neurol.** v.11, n.1, 2004, p. 78-86.

KOPEC, K. Cerebral palsy: pharmacologic treatment of spasticity. **US Pharm.** v.33, n.1, 2008, p.22-26.

KOTHARI, D. H.; HALEY, S. M.; GILL-BODY, K. M.; DUMAS, H. M. Measuring Functional Change in Children With Acquired Brain Injury (ABI): Comparison of Generic and ABI-Specific Scales Using the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). **Journal of the American Physical Therapy Association.** v.83, n.9, 2003, p. 776-85.

KRAUSS, M. W. Family assessment within early intervention programs. In: SHONKOFF, J. P.; MEISELS, S. J. (Eds.). **Handbook of early intervention.** Cambridge: Cambridge University Press. 2000, p.290-308.

LAMPE, R.; MITTERNACHT, J. Correction versus bedding: wheelchair pressure distribution measurements in children with cerebral palsy. **J Child Orthop.** v.4, n.4, 2010, p.291-300.

LANDSMAN, M. J. Family-centered practice. In: BRIAR-LAWSON, K.; MCCARTHY, M.; DICKINSON, N. **The children's bureau: shaping a century of child welfare practices, programs and policies.** 2013, p. 59-78.

LAPLANTE, M. P.; KAYE, H. S. Demographics and trends in wheeled mobility equipment use and accessibility in the community. **Assist Technol.** 2010;22:3-17.

LARSON, E. A. Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox. **Soc Sci Med.** v.47, n.7, 1998, p.865-75.

LARSON, E. A.; ZEMKE, R. Shaping the temporal patterns of our lives: the social coordination of occupation. **Journal of Occupational Science.** v.10, n.2, 2003, p.80-9.

LAW, M.; BAPTISTE, S.; CARSWELL, A.; McCOLL, M. A.; POLATAJKO, H. L.; POLLOCK, N. **Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM).** Trad. Lívia de Castro Magalhães, Lilian Vieira Magalhães e Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais, 2009.

LAW, M.; TEPLICKY, R.; KING, S.; KERTOY, M.; MONING, T.; ROSENBAUM, P.; BURKE-GAFFNEY, J. Family-centred service: moving ideias into practice. **Child: care, health and development**. v.31, n.6, 2005, p. 633-42.

LEE, J.A.B. The empowerment approach to social work practice. In F. J. Turner (Ed.), *Social work treatment: Interlocking theoretical approaches*, 4th ed. New York: Free Press, 1996, p. 218-49.

LEITE, J. M. R. S.; PRADO, G. F. Paralisia cerebral aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Rev Neurocienc** 2004;12(1):33-40.

LEITE, N. S. L.; CUNHA, S. R. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. **Esc. Anna Nery Rev. Enf.** v.11, n.1, 2007, p.92-7.

LIAO, S. F.; YANG, T. F.; HSU, T.C.; CHAN, R. C.; WEI, T. S. Differences in seated postural control in children with spastic cerebral palsy and children who are typically developing. **Am J Phys Med Rehabil** 2003;82:622–626.

LIM, J.; ZEBRACK, B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. **Health Qual Life Outcomes**. 2004; 2: 1-9.

LIMA, R. A. B. C. Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores. [Dissertação de mestrado]. Belo Horizonte: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais; 2006

LOVARINI, M.; MCCLUSKEY, A.; CURTIN, M. Editorial: Critically Appraised Papers Limited high-quality research on the effectiveness of assistive technology. **Australian Occupational Therapy Journal**, v.50, p.53, 2006.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. Características de idosos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto & Contexto Enferm.** v.15, n.4, 2006, p. 587-94.

MACKEAN, G. L.; THURSTON, W. E.; SCOTT, C. M. Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on familycentred care. **Health Expect.** v.8, 2005, p.74-85.

MAGALHÃES, L. V.; MAGALHÃES, L. C.; CARDOSO, A. A. Organização e tradução: Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM), Belo Horizonte (MG); 2009.

MAHONEY, G.; FILER, J. How responsive is early intervention to the priorities and needs of families. **Topics in Early Childhood Special Education.** v.16, n.4,1996, p. 437-57.

MAHONEY, G.; O'SULLIVAN, P.; DENNENBAUM, J. Maternal perceptions of early intervention services: A scale for assessing familyfocused intervention. **Topics in Early Childhood Special Education.** v.10, n.1, 1990, p.1-15.

MANCINI, M. C.; ALVES, A. C. M.; SCHAPER, C.; FIGUEIREDO, E. M.; SAMPAIO, R. F.; ZAC, C.; et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Rev Bras Fisioter** 2004;8(3):253-60.

MANUEL, J.; NAUGHTON, M. J.; BALKRISHNAN, R.; SMITH, B. P.; KOMAN, L. A. Stress and Adaptation in Mothers of Children With Cerebral Palsy. **Journal of Pediatric Psychology.** v.28, n.3, 2003, p.197-201.

MANZINI, E. J. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semiestruturada. In: MARQUEZINE, M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE, S. (Orgs.). **Colóquios sobre pesquisa em educação especial.** Londrina: Eduel, 2003, p.11-25.

MANCINI, M. C. **Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI).** Belo Horizonte: Editora UFMG; 2005.

MARCHI, A. P. L. Desempenho ocupacional e habilidades sociais de cuidadores: grupo de suporte

com foco educativo. [Dissertação de mestrado]. Programa de pós-graduação em educação. Universidade Federal do Paraná. 2012. 80p. Disponível em: <[http://www.pppe.ufpr.br/m2012\\_Andressa%20Pereira%20Lima%20Marchi.pdf](http://www.pppe.ufpr.br/m2012_Andressa%20Pereira%20Lima%20Marchi.pdf)>

MARINS, S. C. F.; EMMEL, M. L. Formação do terapeuta ocupacional: acessibilidade e tecnologias. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**. v.19, n.1, 2011, p.37-52.

MAYALL, J. K.; DESHARNAIS, G. **Positioning in a Wheelchair. A Guide for Professional Caregivers of the Disabled Adult**. USA: SLACK Incorporated, 1995.

MAYBERY, D.; GOODYEAR, M.; REUPERT, A. The family-focused mental health practice questionnaire. **Archives of Psychiatric Nursing**. v.26, n.2, 2012, p.135-44.

MCBRIDE, S. L.; BROTHERTON, M. J.; JOANNING, H.; WHIDDON, D.; DEMMIT, A. Implementation of family-centered services: Perceptions of families and professionals. **Journal of Early Intervention**. v.17, n.4, 1993, p. 414-30.

MCDONALD, R.; SURTEES, R.; WIRZ, S. The International Classification of Functioning, Disability and Health provides a Model for Adaptive Seating Interventions for Children with Cerebral Palsy. **British Journal of Occupational Therapy**. v.67, n.7, 2004, p. 293-302.

MCDONALD, R.; SURTEES, R.; WIRZ, S. A comparison between parents' and therapists' views of their child's individual seating systems. **International Journal of Rehabilitation Research**. v.26, n.3, 2003, p.235-243.

MCGONIEL, M. J.; WOODRUFF, G.; ROSZMAN-MILLICAN, M. (1994). The transdisciplinary team – A model for family-centered early intervention. In: JOHNSON, L. J.; GALLAGHER, R. J.; LAMONTAGNE, M. J.; JORDAN, J. B.; UNE, B. J.; GALLAGHER, J.; HUTINGER, P. L.; KARNES, M. B. (Eds.). **Meeting early intervention challenges**. Baltimore: Paul H. Brooks. 1994, p.95-131.

MEISELS, S. J.; SHONKOFF, J. P. Early childhood intervention: A continuing evolution. In: MEISELS, S. J.; SHONKOFF, J. P. **Handbook of early intervention**. Cambridge: Cambridge

University Press. 2000, P.3-31.

MENDES, E. V. A construção social da Atenção Primária à Saúde, Brasília. Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS); 2015.

MILBRATH, V. M.; CECAGNO, D.; SOARES, D. C.; AMESTOY, S. C.; SIQUEIRA, H. C. H. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paulista de Enfermagem**. v.21, n.3, 2008, p.427-31.

MILBRATH, V. M.; SIQUEIRA, H. C. H.; MOTTA, M. G. C.; AMESTOY, S. C. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto Contexto em Enfermagem**. v.21, n.4, 2012, p.921-8.

MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Revisão da literatura. **Rev Portug de Psicossom**. v.4, n.2, 2002, p.149-78.

MORAES, J. F. D.; SOUZA, V. B. A. Factors associated with the successful aging of the socially-active elderly in the metropolitan region of Porto Alegre. **Rev Bras Psiquiatr**. v.27, n.4, 2005, p.302-8.

MORTENSON, W. B; MILLER, W. C.; AUGER, C. Issues for the Selection of Wheelchair-Specific Activity and Participation Outcome Measures: A Review. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**. v.89, n.6, 2008, p.1177-86.

MOTA, L. A.; SÁ, F. E.; FROTA, M. A. Estudo Comparativo do Desenvolvimento sensório-motor de recém-nascidos prematuros da unidade de terapia intensiva neonatal e do método canguru. **RBPS**. v.18, n.4, 2005, p.191-198.

MUGNO, D.; RUTA, L.; D'ARRIGO, V. G.; MAZZONE, L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. **Health Qual Life Outcomes**, v.27, 2007, p.5-22.

MULCAHY, C. M.; POUNTNEY, T. E.; NELHAM, R. L.; GREEN, E. M.; BILLINGTON, G. D.

Adaptive seating for motor handicap: problems, a solution, assessment and prescription. **British Journal of Occupational Therapy**. v. 51, 1988, p. 347-52.

MYHR, U.; VON-WENDT, L. Improvement of functional sitting position for children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**. v. 33, 1991, p. 246-56.

MYHR, U.; VON WENDT, L. Reducing spasticity and enhancing postural control for the creation of a functional sitting position in children with cerebral palsy: a pilot study. **Physiother Theory Pract**. v.6, 1990, p.65-76.

MYHR, U.; VON-WENDT, L.; SANDBERG, K. W. Assessment of sitting in children with cerebral palsy from videofilm: a reliability study. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**. v. 12, 1993, p. 21-35.

NICKEL, R.; LIMA, A. P.; NAVARRO, E. J.; PINTO, L. M.; TEIVE, H. A. G.; BECKER, N. Correlação entre a qualidade de vida de cuidadores familiares e os níveis de independência funcional dos cuidados. **Cogitare Enferm**. v.15, n.2, 2010, p.225-30.

NOVAK, I.; CUSIK, A. Home programmes in pediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: Where to start? **Austr Occup Ther J**. v.53, n.4, 2006, p.251-4.

NOVAK, I.; CUSIK, A.; LANNIN, N. Occupational Therapy Home Programs for Cerebral Palsy: Double-Blind, Randomized, Controlled Trial. **Pediatrics**. v.124, n.4, 2010, p.606-14.

NOVAK, I.; HINES, M.; GOLDSMITH, S.; BARCLAY, R. Clinical Prognostic Messages From a Systematic Review on Cerebral Palsy. **Pediatrics**. v.130, n.5, 2012, p.1285 – 312.

NÚÑEZ, B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. **Arch Argent Pediatr**. v.101, n.2, 2003, p.133-42.

OIEN, I.; FALLANG, B.; OSTENJO, S. Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. **Child Care Health Dev**. v.36, n.4, 2010, p.558-65.

OKUROWSKA –ZAWADA, B.; KULAK, W.; WOJTKOWSKI, J.; SIENKIEWICZ, D.;

PASZKO-PATEJ, G. Quality of life of parents of children with cerebral palsy. **Prog Health Science**. v.1, n.1, 2011, p.116-23.

OLIVEIRA, A. I. A.; DUARTE, M. I. T; PHILOT, G. M.; PINHO, C. R.; ZAPAROLI, D. A. Sistemas de adequação postural personalizado versus personalizáveis para crianças com deficiências neuromotoras. I Simpósio Internacional de Tecnologia Assistiva. Centro Nacional de Referência em Tecnologia Assistiva-CTI Renato Archer. Campinas – SP: CNRTA-CTI, 2014.

OLIVEIRA, M. F. S.; SILVA, M. B. M.; FROTA, M. A.; PINTO, J. M. S.; FROTA, L. M. C. P.; SÁ, F. E. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. **Rev Bras Promoção Saúde**. v.21, n.4, 2008, p.275-80.

ONES, K.; YILMAZ, E.; CETINKAYA, B.; CAGLAR, N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). **Neurorehabil Neural Repair**. v. 19, 2005, p.232-7.

Organização Mundial de Saúde (OMS). **Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. São Paulo: Edusp; 2003.

Organização Mundial da Saúde (OMS). Pacote de treinamento em serviços para cadeira de rodas. 2012. 88p.

O’SULLIVAN, S. B.; SCHMITZ, T. J. **Fisioterapia avaliação e tratamento**. 2ª ed. São Paulo: Editora Manole, 1993, 1200 p.

OSTENSJO, S.; CARLBERG, E. B.; VOLLESTAD, N. 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, 2005, p.849-61.

O’SULLIVAN, S. B.; SCHMITZ, T. J. **Fisioterapia avaliação e tratamento**. 2ª ed. São Paulo: Editora Manole, 1993, 1200 p.

PALISANO, R.; ROSENBAUM, B.; BARTLETT; LIVINGSTON. GMFCS – E & R Gross Motor

Function Classification System Expanded and Revised. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University. 2007.

PAPE, T. L.; KIM, J.; WEINER, B. The shaping of individual meanings assigned to assistive technology: a review of personal factors. **Disability and Rehabilitation**. v. 24, n. 1-3, p. 5-20, 2002

PATEL, D. R.; SOYODE, O. Pharmacologic interventions for reducing spasticity in cerebral palsy. **Indian J Pediatr**. v.72, n.10, 2005, p.869-72.

PEDROSO, M. L. R.; MOTTA, M. G. C. Children and family living with chronic conditions: mesosystem in connection with program vulnerability. **Texto Contexto Enferm**. v.22, n.2, 2013, p. 493-9.

PFEIFER, L. I.; SILVA, D. B. R.; LOPES, P. B.; MATSUKURA, T. S.; SANTOS, J. L. F.; PINTO, M. P. P. Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. **Child: care, health and development**. v.40, n.3, 2014, p.363-9.

PHELAN, S.; STEINKE, L.; MANDICH, A. Exploring a cognitive intervention for children with pervasive developmental disorder. **Can. J. Occup. Ther.**, v. 76, n. 1, p. 23-28, 2009.

PIMENTEL, J. S. A escala de intervenção focada na família: estudo da sua validação. **Psicologia**. v.27, n.1, 2003, p.179-94.

PIMENTEL, J. V. Z. S. Intervenção Focada na Família: desejo ou realidade. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. Lisboa, 2005.

POPE, P. M.; BOWES, C. E.; BOOTH, E. Postural control in sitting the SAM system: evaluation of use over three years. **Dev Med Child Neurol**. v.36,1994, p.241–252.

POUSADA, M., GUILLAMÓN, N., HERNANDÉZ-ENCUENTR, E., MUÑOZ, E., REDOLAR, D., BOIXADÓS, M.; GÓMEZ-ZÚÑIGA, B. Impact of caring for a child with cerebral palsy on the

quality of life of parents: a systematic review of the literature. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**. v. 25, n.5, 2013, p. 545-77.

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, 2010, 8 p.

PUBLIC LAW 108-364. **108<sup>th</sup> Congress, 2004**. Tradução Rita Bersch. Disponível em <[http://frwebgate.access.gpo.gov/cgi-bin/getdoc.cgi?dbname=108\\_cong\\_public\\_laws&docid=f:publ364.108](http://frwebgate.access.gpo.gov/cgi-bin/getdoc.cgi?dbname=108_cong_public_laws&docid=f:publ364.108)> Acesso em 15 de março de 2016.

RAFACHO, M.; OLIVER, F. C. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a estratégia de saúde da família: contribuições de uma revisão bibliográfica. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**. v.21, n.1, 2010, p.41-50.

RAGHAVENDRA, P.; MURCHLAND, S.; BENTLEY, M.; WAKE-DYSTER, W.; LYONS, T. Parents' and service providers' perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia. **Child: care, health and development**. v.33, n.5, 2007, p. 586-92.

RAINA, P.; O'DONNELL, M.; ROSENBAUM, P.; BREHAUT, J.; WALTER, S. D.; RUSSEL, D.; SWINTON, M.; ZHU, B.; WOOD, E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics**. v.115, n.6, 2005, p. 626-36.

RANDALL, K. E.; MCEWEN, I. R. Writing patient-centered functional goals. **Phys Ther**. v.80, n.12, 2000, p.1197-203.

REA, M. M.; TOMPSON, M. C.; MIKLOWITZ, D. J.; GOLDSTEIN, M. J.; HWANG, S.; MINTZ, J. Family-focused treatment versus individual treatment for bipolar disorder: Results of a randomized clinical trial. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**. v. 71, n.3, 2003, p. 482-92.

REGEN, M. **Mães e filhos especiais: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência**. Brasília: CORDE; 1993.

Rehab Tools. Assistive Technology: Resources and Links [Online]. 2004. Available at: <http://www.rehabtool.com/>. Acessado em 23 de setembro de 2016.

REID, D. T. Development and preliminary validation of an instrument to assess quality of sitting of children with neuromotor dysfunction. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**. v.15, n.1, 1995, p. 53-81.

\_\_\_\_\_. The effects of the saddle seat on seated postural control and upper-extremity movement in children with cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol**. 1996;38:805– 815. 15.

REID, D.; RIGBY, P.; RYAN, S. Functional impact of a rigid pelvic stabilizer on children with cerebral palsy who use wheelchairs: users' and caregivers' perceptions. **J Pediatr Rehab**. v.3, 1999, p.101-18.

Rehabilitation Engineering & Assistive Technology Society of North America – RESNA. RESNA Wheelchair Service Provision Guide. 2011. Disponível em: <http://www.resna.org/sites/default/files/legacy/resources/position-papers/RESNAWheelchairServiceProvisionGuide.pdf>

REILLY, S.; SKUSE, D.; POBLETE, X. Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey. **Journal of Pediatrics**. v. 129, 1996, p. 877-82.

RIBEIRO, M. F. M.; VANDENBERGHE, L.; PRUDENTE, C. O. M.; VILA, V. S. C.; PORTO, C. C. Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. **Ciência e Saúde Coletiva**. v.21, n.10, 2016, p.3203-12.

RIGBY, P. J.; RYAN, S. E.; CAMPBELL, K. A. Effect of adaptive seating devices on the activity performance of children with cerebral palsy. **Arch. Phys. Med. Rehab**. v.90, 2009, p.1389-95.

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, 2008, p.292-7.

RODGER, S.; KEEN, D. Child and family-centred service provision. In: RODGER, S. (Ed.). **Occupation centred practice for children: A practical guide for occupational therapists**. Oxford, UK: Wiley Blackwell, 2010, p.45-74.

RODRIGUES, M. R.; ALMEIDA, R. T. Papel do responsável pelos cuidados à saúde do dependente no domicílio: um estudo de caso. **Acta Paulista de Enfermagem**. v.18, n.1, 2005, p.20-4.

ROSENBAUM, P.; KING, S.; LAW, M.; EVANS, J. S. Family-centered service: a conceptual framework and research review. **Phys Occup Ther Pediatr**. v. 18, 1998, p.1–20.

ROSENBAUM, P.; PANETH, N.; LEVITON, A.; GOLDSTEIN, M.; BAX, M. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Dev Med Child Neurol**. v.49, 2007, p.9-14.

SANTOS, K. H.; MARQUES, D.; SOUZA, A. C. Crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral: análise sobre longitudinalidade do cuidado. **Texto Contexto Enfermagem**. v. 26, n.2, 2017, p.2-9.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**. v.20, n.2, 2004, p.580-8.

SILVA, L. P.; AMARAL, C. V.; CYMROT, R.; SAETA, P. B. R.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. Mother's Perception of the Quality of Life of their Children with Cerebral Palsy. **Clinics in mother and child health**. v.12, n.3, 2015, p. 1-4.

SHELTON, T. L.; JEPPSON, E. S.; JOHNSON, B. H. Family centered care for children with special healthcare needs. Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health; 1987.

SHEPERD, R. B. **Fisioterapia em pediatria**. 3ª ed. São Paulo: Editora Santos, 1995, 421 p.

SALEEBEY, D. The strengths perspective in social work practice. White Plains, NY: Longman, 1992.

SALMINEN, A. L.; BRANDT, A.; SAMUELSSON, K.; TOYTARI, O.; MALMIVAARA, A. Mobility devices to promote activity and participation: a systematic review. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v.41, n.9, 2009, p. 697-706.

SAMPIERI, H.; COLLADO, F.; LUCIO, B. Coleta de dados quantitativos. In: SAMPIERI, H.; COLLADO, F.; LUCIO, B. **Metodologia de pesquisa**. 5. ed. Porto Alegre: Penso, 2013, p.214-90.

SCHIARITI, V.; MÂSSE, L. C.; CIEZA, A.; KLASSEN, A. F.; SAUVE, K.; ARMSTRONG, R.; O'DONNELL, M. Toward the Development of the International Classification of Functioning Core Sets for Children With Cerebral Palsy: A Global Expert Survey. **Journal of Child Neurology**. v.29, n.5, 2014, p.582-91.

SCIBERRAS, E.; LYER, S.; EFRON, D.; GREEN, J. Information needs of parents of children with attention deficit/hyperactivity disorder. **Clinical Pediatrics**. v. 49, 2010,p. 150–157

SILVA, M. S.; DALTRÁRIO, S. M. B. Paralisia cerebral: desempenho funcional após treinamento da marcha em esteira. **Fisioterapia em movimento**. v.21, n.3, 2008, p.109-15.

SOCHANIWSKYJ, A.; KOHEIL, R.; BABLICH, K.; et al. Dynamic monitoring of sitting posture for children with spastic cerebral palsy. **Clin Biomech**. v.6,1991, p.161–167.

SONATI, J.; MODENEZE, D. M.; VILARTA, R.; MACIEL, E. S.; BOCCALETTO, E. M. A.; SILVA, C. C. Body composition and quality of life (QoL) of the elderly offered by the “University Third Age” (UTA) in Brazil. **Arch Gerontol Geriatr**. v.52, n.1, 2011, p.e31-35.

SONATI, J. G.; VILARTA, R.; MACIEL, E. S.; MODENEZE, D. M.; VILELA JUNIOR, G. B.; LAZARI, V. O.; MUCIACITO, B. Análise comparativa da qualidade de vida de adultos e idosos envolvidos com a prática regular de atividade física. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**. v.17, n.4, 2014, p.731-9.

STAINCLIFFE, S. Wheelchair services and providers:discriminating against disabled children.

**International Journal of Therapy and Rehabilitation.** v. 10, 2003, p. 151-59.

STARFIELD, B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília (DF): Unesco, Ministério da Saúde; 2002.

STROBL, W. Medizinische Grundlagen der Sitzschalenversorgung. **OrthTech.** v. 55, 2004, p.592–60.

STROBL, W. M. Seating. **J Child Orthop.** v.7, 2013, p.395–399.

STRÖM, H.; KREUTER, M.; ROSBERG, S. Quality of Life in Parents/Caretakers of Children with Cerebral Palsy in Kampong Cham, Cambodia. **Journal os Tropical Pediatrics.** 2011.

SOARES, C. B.; MUNARI, D. B. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. **Cienc Cuid Saude.** v.6, n.3, 2007,p. 357-62.

SOUZA, A. M. C.; FERRARETTO, I. **Paralisia Cerebral: aspectos práticos.** 2ª ed. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 1998, 390 p.

SPRIGLE, S.; MAURER, C.; SONENBLUM, S. E. Load redistribution in variable position wheelchairs in people with spinal cord injury. *Journal Spinal Cord Med.*, v. 33, n.1, p. 58– 64. 2010.

TÉLLEZ, M. M.; BARBERO, P.; ALVAREZ-GARIJO, J. A.; MULAS, F. Intrathecal baclofen and Botulinum toxin in infantile cerebral palsy. **Rev Neurol.** v.40, n.1, 2005, p.S69-73.

TEIXEIRA, E.; SAURON, F. N.; SANTOS, L. S. B.; OLIVEIRA, M. C. **Terapia ocupacional na reabilitação física.** São Paulo: Roca, 2003.

The WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W editors. **Quality of life assessment: international perspectives.** Heidelberg: Springer Verlag; 1994. p. 41-60.

THYBERG, M.; GERDLE, B.; SAMUELSSON, K.; LARSSON, H. Wheelchair seating

intervention. Results from a client-centred approach. **Disability and rehabilitation**. v.23, n.15, 2001, p.677-82.

TILTON, A. H. Approach to the rehabilitation of spasticity and neuromuscular disorders in children. **Neurol Clin**. v.21, n.4, 2003, p.853-81.

TUNA, H.; ÜNALAN, H.; TUNA, F.; KOKINO, S. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. **Dev Med Child Neurol**. v. 46, 2004, p.646-8.

TURNBULL, A. P.; TURBIVILLE, V.; TURNBULL, H. R. Evolution of family professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In: SHONKOFF, J. P.; MEISELS, S. J. (Eds.), **Handbook of early intervention**. Cambridge: Cambridge University Press. 2000. p.630-50.

UCDAVIS EXTENSION – CENTER FOR HUMAN SERVICES. Disponível em: <https://humanservices.ucdavis.edu/programs/resource-center-family-focused-practice/about>.

UNSAL-DELIALIOGLU, S., KAYA, K., OZEL, S., GORGULU, G. Depression in mothers of children with cerebral palsy and related factors in Turkey: a controlled study. **International Journal of Rehabilitation Research**. v.32, n.3, 2009. p.199-204.

UTE, T.; KUHLTHAU, K.; PERRIN, J. M. Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technology. **Pediatrics**. v.103, 1999, p. 1235-42.

VARELA, R. C. B.; OLIVER, F. C. A utilização de Tecnologia Assistiva na vida cotidiana de crianças com deficiência. **Ciência e Saúde Coletiva**. v.18, n.6, 2013, p.1773-84.

VASCONCELOS, M. G. L.; LEITE, A. M.; SCOCHI, C. G. S. Significados atribuídos à vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré-termo e de baixo peso. **Rev Bras Saude Matern Infant**. v.6, n.1, 2006, p.47-57.

VECCHIA, R. D.; RUIZ, T.; BOCCHI, S. C. M.; CORRENTE, J. E. Qualidade de vida na terceira idade: um conceito subjetivo. **Rev Bras Epidemiol**. v.8, n.3, 2005, p.246-52.

VERKEK, G.; J.; Q.; WOLF, M. J. M. A. G.; LOUWERS, A. M.; DELVER, A. M.; NOLLET, N. The reproducibility and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in parents of children with disabilities. **Clinical Rehabilitation**. v.20, 2006, p.980-8.

VERZA, R.; CARVALHO, M. L.; BATTAGLIA, M. A.; UCCELLI, M. M. An interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment. **Multiple Sclerosis Journal**. v. 12, n. 1, 2006, p. 88-93.

VIEIRA, N. G. B.; MENDES, N. C.; FROTA, L. M. C. P.; FROTA, M. A. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **RBPS**. v.21, n.1, 2008, p.55-60.

VOLPINI, M.; BRANDÃO, M. B.; PEREIRA, L. A. R.; MANCINI, M. C.; ASSIS, M. G. Mobilidade sobre rodas: a percepção de pais de crianças com paralisia cerebral. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**. v.21, n.3, 2013, p.471-8.

WALTON, E. A Conceptual framework for family-centered services. In: WALTON, E.; P. SANDAU-BECKLER, P.; MANNES, M. (Eds.), *Balancing family-centered services and child well-being*. New York: Columbia University Press. 2001, p.69-92.

WANG, H.; KARP, A.; WINBLAD, B.; FRATIGLIONI, L. Latelife engagement in social and leisure activities is associated with a decreased risk of dementia: a longitudinal study from the Kungsholmen Project. **Am J Epidemiol**. v.155, n.12, 2002, p.1081-7.

WHITE-KONING, M.; ARNAUD, C.; DICKINSON, H. O.; THYEN, U.; BECKUNG, E.; FAUCONNIER, J.; MCMANUS, V.; MICHELSEN, S. I.; PARKES, J.; PARKINSON, K.; SCHIRRIPA, J.; COLVER, A. Determinants of Child-Parent Agreement in Quality-of-Life Reports: A European Study of Children With Cerebral Palsy. **Pediatrics**. v.120, n.4, 2007, p.e804-e814.

WIART, L.; DARRAH, J. Changing philosophical perspectives on the management of children with physical disabilities. **Disability and Rehabilitation**. v. 24, 2002, p. 492-98.

WIART, L.; DARRAH, J.; HOLLIS, V.; COOK, A.; MAY, L. Mothers' perceptions of their children's use of powered mobility. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**. v.24, n.4, 2004, p.3-21.

WISSEL, J.; MULLER, J.; DRESSNANDT, J.; HEINEN, F.; NAUMANN, M.; TOPKA, H. Management of spasticity associated pain with botulinum toxin A. **J Pain Symptom Manage.** v.20, n.1, 2000, p.44-9.

WU, J.; ZHANG, J.; HONG, Y. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a comparison between mother and grandmother caregivers in Anhui province of China. **Child: care, health and development.** v.43, n.5, 2017, p.1-7.

ZANINI, G.; CEMIN, N. F.; PERALLES, S. N. Paralisia Cerebral: causas e prevalências. **Revista Fisioterapia em Movimento.** v. 22, n. 3, 2009, p. 375-381.

ZEMKE, R.; CLARK, F. Dimensions of occupation. In: ZEMKE, R.; CLARK, F. **Occupational Science: the evolving discipline.** Philadelphia: F. A. Davis, 1996.

ZEM-MASCARENHAS, S. H.; BARROS, A. C. T. O cuidado no domicílio: a visão da pessoa dependente e do cuidador. **Rev. Eletr. Enf.** v.11, n. 1, 2009, p.45-54.

## APÊNDICE 1

**Formulário de caracterização do cuidador e do adolescente e da cadeira de rodas****Cuidador**

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) F ( ) M

Estado civil: ( ) solteiro ( ) casado ( ) viúvo ( ) amasiado

Escolaridade: ( ) analfabeto ( ) ensino fundamental incompleto ( ) ensino médio incompleto  
( ) ensino superior

Trabalho remunerado: ( ) sim. Especificar: \_\_\_\_\_

( ) não

( ) aposentado(a)

Tempo que realiza acompanhamento com o adolescente: \_\_\_\_\_

Grau de parentesco com o adolescente:

( ) pai ( ) mãe ( ) tio(a) ( ) irmão(ã) ( ) avó ( ) avô ( ) outro: \_\_\_\_\_

Realiza cuidado de outra criança\adolescente: ( ) sim. Quem: \_\_\_\_\_ ( ) não

Estado geral de saúde: ( ) dores frequentes no corpo

( ) problemas de sono

( ) dores frequentes de cabeça

( ) hipertensão arterial

( ) diabetes

( ) problemas respiratórios

( ) outros: \_\_\_\_\_

**Adolescente**

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) F ( ) M

Peso: \_\_\_\_\_ kg

Idade em que recebeu o diagnóstico: \_\_\_\_\_

Já passou por alguma cirurgia? ( ) sim. Qual(is): \_\_\_\_\_ ( ) não

Possui alguma cirurgia prevista? ( ) sim. Qual: \_\_\_\_\_

( ) não

Medicamentos: ( ) sim. Qual(is): \_\_\_\_\_

( ) não

Terapias já realizadas: ( ) Fonoaudiologia - Período: \_\_ \ \ \ a \_\_ \ \ \

( ) Psicologia - Período: \_\_ \ \ \ a \_\_ \ \ \

( ) Fisioterapia - Período: \_\_ \ \ \ a \_\_ \ \ \

( ) Terapia Ocupacional - Período: \_\_ \ \ \ a \_\_ \ \ \

( ) Outra: \_\_\_\_\_ - Período: \_\_ \ \ \ a \_\_ \ \ \

Frequenta a escola especial: ( ) sim. Desde \_\_\_\_\_

( ) não

Frequenta ensino regular: ( ) sim. Desde \_\_\_\_\_

( ) não

Presença de deformidades instaladas: ( ) sim – Quais: \_\_\_\_\_ ( ) não

### TAREFAS DIÁRIAS

Onde o adolescente se alimenta: ( ) cadeira de rodas ( ) sofá ( ) cama ( ) mesa ( ) cadeirinha de alimentação ( ) outro: \_\_\_\_\_

Onde o adolescente dorme: ( ) cama convencional solteiro ( ) berço ( ) cama hospitalar ( ) cama de casal acompanhado

Onde o adolescente toma banho: ( ) banheira ( ) de pé sem adaptação ( ) de pé com adaptação ( ) cadeira de banho ( ) cadeira adaptada ( ) outro: \_\_\_\_\_

O adolescente vai para escola: ( ) veículo pessoal ( ) veículo adaptado contratado ( ) transporte público ( ) a pé ( ) outro: \_\_\_\_\_

### **2.1) Caracterização da cadeira de rodas atual do adolescente**

Tipo de cadeira de rodas que utiliza atualmente: ( ) manual ( ) motorizada

Faz uso dessa cadeira de rodas há quanto tempo: \_\_\_\_\_

A cadeira de rodas atual foi prescrita por algum profissional? ( ) sim – Qual?

\_\_\_\_\_ ( ) não

Houve acompanhamento de algum profissional em relação ao uso da cadeira de rodas atual?

( ) sim – Qual(is)? \_\_\_\_\_

( ) não

Marca: \_\_\_\_\_

- tipo de fechamento: ( ) em X ( ) monobloco

- Assento

- configuração: ( ) plano ( ) anatômico

- profundidade do assento: \_\_\_\_ cm

- largura do assento: \_\_\_\_ cm

- integridade do assento: ( ) boas condições ( ) más condições

- cavalo abductor: ( ) sim ( ) não

- almofada: ( ) sim ( ) não

- Encosto

- acomodação para escoliose/cifose/hiperlordose: ( ) sim ( ) não

- largura do encosto: \_\_\_\_ cm

- comprimento do encosto: \_\_\_\_ cm

- apoio de tronco: ( ) sim - unilateral ( ) bilateral ( )

( ) não

- integridade do encosto: ( ) boas condições ( ) más condições

- Acessórios

( ) apoio de tronco ( ) apoio de cabeça ( ) mesa bandeja ( ) recuso para alívio de pressão.

Qual(is): ( ) almofada em gel ( ) almofada de ar ( ) adaptações/recortes no assento

( ) cintos. Quais: ( ) pélvico ( ) torácico ( ) tipo camiseta

( ) faixas. Qual: ( ) panturrilhas ( ) pés ( ) outra: \_\_\_\_\_

( ) apoio de pés. Tipo: ( ) fixo ( ) móvel

( ) folha única ( ) folha dupla

( ) regulável ( ) removível ( ) escamoteável

- altura do apoio de pés: \_\_\_\_ cm

( ) apoio de braço. Tipo: ( ) fixo ( ) móvel ( ) escamoteável

( ) almofadas. Tipo: \_\_\_\_\_

- regulagens: ( ) tilt – Funcionamento adequado: ( ) sim – Angulação: \_\_\_\_° ( ) não

( ) recline - Funcionamento adequado: ( ) sim – Angulação: \_\_\_\_° ( ) não

Tempo que permanece na cadeira de rodas por dia: ( ) menos de 1h ( ) entre 1 e 5 horas  
( ) mais de 5 horas

Já teve úlceras de pressão:

( ) sim. Quantas: \_\_\_\_\_ Em qual(is) região(ões): \_\_\_\_\_

( ) não

Foi necessário procedimento cirúrgico: ( ) sim ( ) não

Faz uso de algum tipo de tecnologia assistiva além da cadeira de rodas:

( ) sim. Quais \_\_\_\_\_

( ) não

## APÊNDICE 2

**Formulário de caracterização de terapia**

Especialidade: \_\_\_\_\_

Tempo de atendimento: ( ) menos de 6 meses ( ) entre 6 meses e 1 ano ( ) mais de 1 ano

Frequência do atendimento: ( ) 1 vez por semana ( ) 2 vezes por semana ( ) 3 ou mais vezes por semana

Tempo da sessão: ( ) 30 minutos ( ) 1 hora ( ) mais de 1 hora. Especificar: \_\_\_\_\_

Tipo de serviço através do qual o atendimento é realizado: ( ) público ( ) particular

Objetivo(s) principal(is) da terapia:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

A cadeira de rodas é utilizada durante a terapia: ( ) sim ( ) não

Há algum procedimento relacionado à cadeira de rodas? ( ) sim ( ) não

Se sim, informar: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE 3

**Checklist de atividades diárias e uso do tempo**

*A seguir, farei a leitura de uma série de atividades diárias relacionadas ao cuidado prestado ao adolescente em um dia típico. Você me responderá se realiza ou não cada uma dessas atividades, indicará a frequência em que executa (vezes por dia), a satisfação com a atividade e o tempo que gasta em média cada vez que realiza as atividades assinaladas.*

*OBS: em relação ao campo “satisfação”, considerar:*

- *muito satisfeito: satisfação com 80 a 100% da atividade*
- *satisfeito: satisfação com 60 a 80% da atividade*
- *pouco satisfeito: satisfação com 40 a 60% da atividade*
- *insatisfeito: satisfação com menos de 40% da atividade*

*\* Utilização da régua com informações visuais para auxiliar nas respostas.*

*Para a coluna denominada “Pontos observados” a qual será preenchida pelo pesquisador, será levado em conta as seguintes pontuações:*

*1: adequado (mais de 80% da atividade é realizada adequadamente)*

*2: pouco adequado (entre 40 e 80% da atividade é realizada adequadamente)*

*3: inadequado (menos de 40% da atividade é realizada adequadamente)*

Atividade	Descrição	Realiza	Frequência (vezes por dia)	Pontos observados	Satisfação	Tempo gasto	Se insatisfeito. Por que?
Alimentar o adolescente	Realização desde o preparo do ambiente de alimentação (mesa, cadeira adaptada, sofá, etc) até o oferecimento do alimento ao adolescente.	( ) sim ( ) não		( ) posição da cabeça ( ) equilíbrio ( ) flexão quadril ( ) nível de apresentação do alimento ( ) ambiente de alimentação ( ) atenção	( ) muito satisfeito ( ) satisfeito ( ) pouco satisfeito ( ) insatisfeito		
Vestir o adolescente	Atividade que envolve desde o recolhimento de todas as peças de roupas até o momento			( ) simetria ( ) alcance das roupas pelo cuidador	( ) muito satisfeito ( ) satisfeito		

	em que o adolescente está completamente vestido.	( ) sim ( ) não		( ) altura da superfície em relação ao cuidador ( ) apoio/suporte oferecido ( ) posição para vestir	( ) pouco satisfeito ( ) insatisfeito		
Dar banho no adolescente	Esta atividade envolve: a preparação do ambiente para a realização do banho, o transporte do adolescente até o banheiro (ou local onde acontece a ocupação), retirar as roupas, o banho propriamente dito e a etapa de enxugar o adolescente.	( ) sim ( ) não		( ) apoio à cabeça e ao tronco ( ) flexão do quadril ( ) estabilidade e equilíbrio na posição ( ) distância dos objetos ao cuidador ( ) transferência	( ) muito satisfeito ( ) satisfeito ( ) pouco satisfeito ( ) insatisfeito		
Uso do toalete ou colocação/trouxa de fralda no adolescente	Em caso de uso do toalete, esta atividade engloba desde o transporte do adolescente ao toalete, a transferência para o vaso sanitário, manuseio com as roupas e realização da higiene. Em caso de uso de fraldas, envolve a transferência do adolescente ao local em que a troca será realizada, manuseio das roupas e higiene.	( ) sim ( ) não		TOALETE ( ) transporte ao toalete ( ) transferência ( ) manuseio das roupas ( ) suporte oferecido ao tronco ( ) flexão do quadril ( ) apoio dos pés na posição sentada ( ) equilíbrio FRALDAS ( ) transferência ( ) local da troca ( ) simetria durante a troca	( ) muito satisfeito ( ) satisfeito ( ) pouco satisfeito ( ) insatisfeito		
Posicionar o adolescente na cadeira de rodas	Esta atividade envolve toda a ação de retirar o adolescente de outro local (sofá, cama, vaso sanitário, carro) e transferi-la à cadeira de rodas até o momento em que a colocação e ajuste de todos os acessórios seja realizada.	( ) sim ( ) não		( ) preparo da cadeira (remover/ajustar acessórios) ( ) transferência ( ) suporte à cabeça e ao tronco ( ) posição do quadril ( ) posição das pernas ( ) uso de cintos e faixas	( ) muito satisfeito ( ) satisfeito ( ) pouco satisfeito ( ) insatisfeito		
Preparar a criança/adolescente para dormir (durante o dia ou durante a noite)	Engloba desde a preparação do ambiente que o adolescente permanecerá durante o sono (quarto, cama), até o momento em que ele(a) encontra-se completamente acomodado(a).	( ) sim ( ) não		( ) ambiente ( ) transferência ( ) posicionamento ao deitar ( ) simetria ao deitar ( ) uso de acessórios (almofadas extras, rolos, etc)	( ) muito satisfeito ( ) satisfeito ( ) pouco satisfeito ( ) insatisfeito		
Mobilidade do adolescente	Esta atividade diz respeito ao transporte do adolescente de um			( ) segurança ( ) uso de dispositivos de	( ) muito satisfeito		

em ambientes internos	cômodo ao outro da casa, ou de ambientes internos para ambientes externos (quintal, varanda, sacada). Pode envolver ou não o uso de dispositivos de mobilidade.	<input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não		auxílio a mobilidade <input type="checkbox"/> qualidade do suporte oferecido pelo cuidador	<input type="checkbox"/> satisfeito <input type="checkbox"/> pouco satisfeito <input type="checkbox"/> insatisfeito		
Mobilidade do adolescente na comunidade	Esta atividade se refere aos momentos em que a cadeira de rodas é utilizada pelo cuidador para a locomoção do adolescente em espaços externos a casa, sem realizar uso de veículos. Pode se caracterizar como pequenos passeios, idas a postos de saúde próximos, praças, farmácias, supermercados.	<input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não		<input type="checkbox"/> controle da cabeça <input type="checkbox"/> controle de tronco <input type="checkbox"/> segurança na cadeira de rodas <input type="checkbox"/> uso de cintos e acessórios <input type="checkbox"/> visibilidade da criança/adolescente ao ambiente	<input type="checkbox"/> muito satisfeito <input type="checkbox"/> satisfeito <input type="checkbox"/> pouco satisfeito <input type="checkbox"/> insatisfeito		
Transferir o adolescente da cadeira de rodas para o carro	Esta atividade considera todo o processo de retirada do adolescente da cadeira de rodas e posicionamento /acomodação no interior do veículo próprio.	<input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não		<input type="checkbox"/> posicionamento da cadeira de rodas próximo ao carro <input type="checkbox"/> transferência <input type="checkbox"/> acomodação no interior do veículo	<input type="checkbox"/> muito satisfeito <input type="checkbox"/> satisfeito <input type="checkbox"/> pouco satisfeito <input type="checkbox"/> insatisfeito		
Higienizar a cadeira de rodas	Trata-se de toda a limpeza realizada na cadeira de rodas envolvendo as almofadas e acessórios.	<input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não		<input type="checkbox"/> limpeza das almofadas <input type="checkbox"/> limpeza dos acessórios <input type="checkbox"/> uso de produtos para limpeza	<input type="checkbox"/> muito satisfeito <input type="checkbox"/> satisfeito <input type="checkbox"/> pouco satisfeito <input type="checkbox"/> insatisfeito		



## APÊNDICE 4

**Formulário de caracterização do sistema postural**

## 1. Assento

1.1: cavalo abductor: ( ) sim ( ) não

1.2: assento anatômico: ( ) sim – Qual? \_\_\_\_\_  
( ) não

1.3: profundidade do assento: \_\_\_\_\_ cm

1.4: largura do assento: \_\_\_\_\_ cm

1.5: inclinação da almofada (anterior/posterior): ( ) sim \_\_\_ cm ( ) não

1.6: outros: \_\_\_\_\_

## 2. Encosto

2.1: tipo: ( ) lona ( ) rígido ( ) anatômico ( ) personalizado

( ) industrializado – marca: \_\_\_\_\_ Modelo: \_\_\_\_\_

2.2: apoio de tronco: ( ) sim - ( ) unilateral ( ) bilateral

( ) não

2.2.1: largura do apoio de tronco: \_\_\_\_\_ cm

2.2.2: comprimento do apoio de tronco: \_\_\_\_\_ cm

2.3: acomodação para escoliose: ( ) sim ( ) não

2.4: acomodação para cifose: ( ) sim ( ) não

2.5: acomodação para hiperlordose: ( ) sim ( ) não

2.6: altura do encosto: \_\_\_\_\_ cm

2.7: largura do encosto: \_\_\_\_\_ cm

2.8: outros: \_\_\_\_\_

## 3. Acessórios

3.1: apoio de cabeça: ( ) sim ( ) não

3.2: apoio de pés: ( ) sim. Qual tipo? ( ) folha única ( ) folha dupla

( ) regulável ( ) removível ( ) escamoteável ( ) não

3.2.1: altura do apoio de pés: \_\_\_\_ cm

3.3: apoio de braço: ( ) sim – Tipo: ( ) fixo ( ) móvel ( ) escamoteável  
( ) não

3.3.1: altura do apoio de braço: \_\_\_\_ cm

3.4: mesa bandeja: ( ) sim ( ) não

3.5: cintos/faixas: ( ) sim ( ) não

3.5.1: cinto pélvico: ( ) sim ( ) não

3.5.2: cinto torácico: ( ) sim ( ) não

3.5.3: cinto tipo camiseta: ( ) sim ( ) não

3.5.4: faixa panturrilhas: ( ) sim ( ) não

3.5.5: faixa pés: ( ) sim ( ) não

3.6: Adaptação para prevenção de úlceras de pressão

( ) sim – região: \_\_\_\_\_ - qual recurso? - ( ) almofada de gel ( ) almofada de ar  
( ) almofada casca de ovo ( ) espuma ( ) outros: \_\_\_\_\_  
( ) não

3.7: outros: \_\_\_\_\_

#### 4. Ajustes

4.1: *Tilt*: ( ) sim ( ) não

4.1.1: angulação: \_\_\_\_°

4.2: *Recline*: ( ) sim ( ) não

4.2.1: angulação: \_\_\_\_°

Informações adicionais: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE 5

**Roteiro de entrevista semi-estruturado**

1. A cadeira de rodas atual facilita a realização das minhas atividades do dia a dia com o adolescente.

concordo muito

concordo

não concordo nem discordo

discordo

discordo muito.

a. Você poderia indicar o que ela facilita?

b. E o que ela dificulta?

c. De uma maneira geral, você considera esse recurso como indispensável para as tarefas diárias do adolescente? Poderia dar exemplos?

2. Tenho dificuldades para manusear a cadeira de rodas atual do meu adolescente (ex.: regulagens, limpeza, colocação e retirada de acessórios).

concordo muito

concordo

não concordo nem discordo

discordo

discordo muito.

3. Percebo que o meu adolescente se sente confortável na atual cadeira de rodas.

concordo muito

concordo

não concordo nem discordo

discordo

discordo muito.

4. Atualmente, tenho mais informações a respeito do manuseio e uso da cadeira de rodas.

concordo muito

concordo

não concordo nem discordo

discordo

discordo muito.

5. A cadeira de rodas do meu adolescente interfere na minha qualidade de vida como cuidador.

concordo muito

concordo

não concordo nem discordo

discordo

discordo muito.

a) Caso concorde, poderia dizer por que?

## ANEXO 1

## Core set para crianças e jovens com PC entre 0 e 18 anos – versão reduzida

<b>ESTRUTURAS DO CORPO (n=1)</b>	
s110	Estrutura do cérebro
<b>FUNÇÕES DO CORPO (n=8)</b>	
b117	<u>Funções intelectuais:</u> Funções mentais gerais, necessárias para compreender e integrar construtivamente as várias funções mentais, incluindo todas as funções cognitivas e seu desenvolvimento ao longo da vida
b134	<u>Funções do sono:</u> Funções mentais gerais de desconexão física e mental periódica, reversível e seletiva, do ambiente imediato da pessoa, acompanhada por mudanças fisiológicas características
b167	<u>Funções mentais da linguagem:</u> Funções mentais específicas de reconhecimento e utilização de sinais, símbolos e outros componentes de uma linguagem
b210	<u>Funções da Visão:</u> Funções sensoriais relacionadas com a percepção da presença de luz e a forma, tamanho, formato e cor do estímulo visual
b280	<u>Sensação de dor:</u> Sensação desagradável que indica lesão potencial ou real em alguma estrutura do corpo
b710	<u>Funções da mobilidade das articulações:</u> funções relacionadas com a amplitude e a facilidade de movimento de uma articulação
b735	<u>Funções do tônus muscular:</u> Funções relacionadas com a tensão presente nos músculos em repouso e a resistência oferecida quando se tenta mover os músculos passivamente
b760	<u>Funções de controle do movimento voluntário:</u> Funções associadas ao controle e à coordenação do movimento voluntário
<b>ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO (n = 8)</b>	
d415	<u>Manter a posição do corpo:</u> Manter a mesma posição do corpo durante o tempo necessário, como por exemplo, permanecer sentado ou de pé no trabalho ou na escola
d440	<u>Utilização de movimentos finos da mão:</u> Realizar ações coordenadas para manusear objetos, levá-los, manipulá-los e soltá-los utilizando as mãos, dedos e polegar, como por exemplo, pegar em moedas de uma mesa ou girar um botão ou maçaneta
d450	<u>Andar:</u> Mover-se de pé sobre uma superfície, passo a passo, de modo que um pé esteja sempre no chão, como quando se passeia, caminha lentamente, anda para a frente, para trás ou para o lado
d460	<u>Deslocar-se por diferentes locais:</u> Andar ou movimentar-se em vários lugares e situações, como por exemplo, andar de um quarto para outro dentro de uma casa, andar dentro de um edifício ou numa rua de uma cidade
d530	<u>Cuidados relacionados com os processos de excreção:</u> Indicar a necessidade e prever a eliminação e eliminar os dejetos humanos (fluxo menstrual, urina e fezes) e proceder à higiene subsequente
d550	<u>Comer:</u> Indicar a necessidade de comer, executar as tarefas e os gestos coordenados necessários para ingerir os alimentos servidos, levá-los à boca e consumi-los de maneira culturalmente aceitável, cortar ou partir os alimentos em pedaços, abrir garrafas e latas, utilizar os talheres; participar em refeições, banquetes e jantares
d710	<u>Interações interpessoais básicas:</u> Interagir com as pessoas de maneira contextual e socialmente adequada, como por exemplo, mostrar consideração e estima quando apropriado, ou reagir aos

	sentimentos dos outros
d760	<u>Relacionamentos familiares</u> : Criar e manter relações de parentesco, como por exemplo, com membros da família nuclear, da família alargada, da família adotiva e de criação, e parentes não consanguíneos, relacionamentos mais distantes como primos de segundo grau, ou tutores legais
<b>FATORES AMBIENTAIS</b> (n=8)	
e115	<u>Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária</u> : Equipamentos, produtos e tecnologias utilizados pelas pessoas nas atividades diárias, incluindo aqueles adaptados ou especialmente concebidos, colocados na, sobre ou perto da pessoa que os utiliza
e120	<u>Produtos e tecnologias destinados a facilitar a mobilidade e o transporte pessoal em ambientes interiores e exteriores</u> : Equipamentos, produtos e tecnologias utilizados pelas pessoas para se deslocarem dentro e fora de edifícios, incluindo aqueles adaptados ou especialmente concebidos, colocados em, sobre ou perto da pessoa que os utiliza
e125	<u>Produtos e tecnologias para a comunicação</u> : Equipamentos, produtos e tecnologias utilizados pelas pessoas em atividades de transmissão e recepção de informações, incluindo aqueles adaptados ou especialmente concebidos situados em, sobre ou perto da pessoa que os utiliza
e150	<u>Arquitetura, construção, materiais e tecnologias arquitetônicas em prédios para uso público</u> : Produtos e tecnologias, incluindo aqueles adaptados ou especialmente concebidos, que constituem o ambiente do indivíduo, no interior ou no exterior, feito pelo homem, planejado, projetado e construído para edifícios de utilização pública
e310	<u>Família Próxima</u> : Indivíduos relacionados por nascimento, casamento ou outro relacionamento reconhecido pela cultura como família próxima, tais como, cônjuges, parceiros, pais, irmãos, filhos, pais de acolhimento, pais adotivos e avós
e320	<u>Amigos</u> : Indivíduos que são conhecidos próximos, com relacionamento continuado caracterizado pela confiança e apoio mútuo
e460	<u>Atitudes sociais</u> : Opiniões e crenças gerais ou específicas mantidas em geral pelas pessoas de uma cultura, sociedade, agrupamentos sub culturais ou outros grupos sociais, sobre outros indivíduos ou sobre outras questões sociais, políticas e econômicas que influenciam o comportamento e as ações dos indivíduos ou dos grupos
e580	<u>Serviços, sistemas e políticas relacionados com a saúde</u> : Serviços, sistemas e políticas de prevenção e tratamento de problemas de saúde, oferta de reabilitação médica e promoção de um estilo de vida saudável

## ANEXO 2

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SÃO CARLOS/UFSCAR



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** EFEITOS DA ADEQUAÇÃO POSTURAL NA SATISFAÇÃO, QUALIDADE DE VIDA E OCUPAÇÕES DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

**Pesquisador:** DANIEL MARINHO CEZAR DA CRUZ

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 55318916.0.0000.5504

**Instituição Proponente:** Departamento de Terapia Ocupacional

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 1.590.031

**Apresentação do Projeto:**

Projeto ancora-se no desenho de estudo de caso comparativo, com pré e pós-teste, no qual crianças com diagnóstico clínico de paralisia cerebral e usuárias de cadeira de rodas receberão intervenção voltada a adequações posturais. Ela e seu cuidador são os participantes intencionados pelo estudo. Cabe ressaltar que uma empresa está apoiando o projeto.

**Objetivo da Pesquisa:**

Geral: avaliar os efeitos da adequação postural na satisfação, qualidade de vida e ocupações de cuidadores de crianças com PC. E, como específicos: (1) comparar satisfação, qualidade de vida e ocupações dos cuidadores antes e após a adequação da cadeira de rodas; (2) descrever a percepção de cuidadores em relação às modificações realizadas no sistema postural de crianças com PC no que diz respeito ao desempenho funcional.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Apresenta todos os termos obrigatórios.

**Recomendações:**

—

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O estudo atende às recomendações éticas para pesquisas com seres humanos. Assim, recomendo sua aprovação.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

SAO CARLOS, 21 de Junho de 2016

---

Assinado por:  
Ricardo Carneiro Borra  
(Coordenador)

SAO CARLOS, 21 de Junho de 2016

---

Assinado por:  
Ricardo Carneiro Borra  
(Coordenador)