

Repertório funcional de crianças com paralisia cerebral nos contextos domiciliar e clínico: relato de cuidadores e profissionais*

Functional repertoire of children with cerebral palsy at home and clinical contexts: report of caregivers and professionals

Alyne Kalyane Câmara de Oliveira¹, Thelma Simões Matsukura²,
Marisa Cotta Mancini³

<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i3p390-398>

Oliveira AKC, Matsukura TS, Mancini MC. Repertório funcional de crianças com paralisia cerebral nos contextos domiciliar e clínico: relato de cuidadores e profissionais. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2015 set.-dez.;26(3):390-8.

RESUMO: O objetivo do estudo foi avaliar a associação do perfil de funcionalidade de crianças com paralisia cerebral em casa e no contexto clínico nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social, relatado por cuidadores e profissionais da reabilitação. Participaram 50 crianças, 50 cuidadores e 25 profissionais, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, vinculados a instituições de saúde do interior Paulista. A instrumentação incluiu o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade, uma ficha de identificação dos participantes e o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa. Foi utilizado o teste de correlação de Spearman. Verificou-se associação significativa com índices de correlação de grande magnitude entre o perfil funcional das crianças nos dois contextos nas áreas investigadas, principalmente no que se refere às habilidades funcionais e a assistência dos cuidadores disponibilizada; associação mais fraca foi evidenciada nas modificações utilizadas. Resultados revelam coerência no repertório funcional das crianças em ambos contextos. A assistência disponibilizada por cuidadores e profissionais é relativamente semelhante, entretanto, os contextos se estruturam de forma a oferecerem modificações específicas, que dão suporte ao desempenho funcional dessas crianças em suas rotinas.

DESCRIPTORES: Paralisia cerebral; Criança; Cuidadores; Reabilitação.

Oliveira AKC, Matsukura TS, Mancini MC. Functional repertoire of children with cerebral palsy at home and clinical contexts: report of caregivers and professionals. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2015 Sept.-Dec.;26(3):390-8.

ABSTRACT: The objective of this study was to evaluate the association between functional profile of children with cerebral palsy at home and at the clinical contexts in the areas of self-care, mobility and social function, respectively reported by caregivers and rehabilitation professionals. Participants were 50 children, 50 caregivers and 25 professionals, physical therapists and occupational therapists, employed in health institutions from the interior of the state of São Paulo. The instrumentation included the Pediatric Evaluation of Disability Inventory, an identification form of the participants and the System to Classify Gross Motor Function. It was used the Spearman correlation test. A significant association with correlation coefficients of large magnitude was found between the functional profile of children in the clinical and home contexts, especially in functional abilities and caregiver assistance; weaker association was observed in the environmental modifications used. Results revealed coherence in functional repertoire of children in both contexts. The assistance provided by caregivers and professionals is relatively similar, however the contexts are structured to offer specific modifications, that give support to the functional performance of these children in their routines

KEYWORDS: Cerebral palsy; Child; Caregivers; Rehabilitation.

*Este trabalho é parte da dissertação de Mestrado “Repertório funcional de crianças com paralisia cerebral: a perspectiva de cuidadores e profissionais” da primeira autora, realizada na Universidade Federal de São Carlos, no Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional.

1. Universidade Federal da Paraíba, Departamento de Terapia Ocupacional. E-mail: alynekoliveira@hotmail.com

2. Universidade Federal de São Carlos, Departamento de Terapia Ocupacional. E-mail: thelmamatsukura@gmail.com

3. Universidade Federal de Minas Gerais, Departamento de Terapia Ocupacional. E-mail: marisacmancini@gmail.com

Endereço para correspondência: Alyne Kalyane Câmara de Oliveira. Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências da Saúde, Depto. Terapia Ocupacional. Campus Universitário I. Cidade Universitária. João Pessoa, PB. CEP: 58059-900. E-mail: alynekoliveira@hotmail.com

INTRODUÇÃO

Crianças com paralisia cerebral (PC) apresentam características semelhantes no que tange a sintomatologia dos grupos clínicos. Entretanto, os perfis de funcionalidade se manifestam de forma individualizada, sendo dependente das características dos ambientes nos quais vivem¹⁻³.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)⁴ destaca a relação entre a condição de saúde da criança e o seu ambiente, ressaltando que características dos ambientes físico, social, atitudinal, entre outras, podem contribuir positiva ou negativamente para o perfil de funcionalidade. Podem, nesta perspectiva, atuar como facilitadoras ou como barreiras⁴⁻⁶.

As limitações nas atividades da rotina diária apresentam-se como desafios para o desempenho funcional de crianças com PC⁶⁻¹¹, que é influenciado por fatores do contexto¹²⁻¹⁶, tais como: demandas específicas das tarefas, acesso a equipamentos de auxílio para o deslocamento da criança, atitudes e expectativas dos pais.

Nesta direção, a avaliação funcional é importante para conhecer aspectos do perfil de funcionalidade, como o desempenho de habilidades funcionais da criança, a quantidade de ajuda fornecida por cuidadores e as modificações do ambiente físico utilizados na rotina da criança. Informações que podem ser obtidas com uso do instrumento Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI)¹⁷.

Utilizando o PEDI, Oliveira e Alves¹² indicaram a existência de diferenças e similaridades no perfil funcional de crianças com PC, entre 4 e 7 anos. Neste estudo, o formato utilizado na aplicação do PEDI, por meio de entrevista estruturada com as mães e observação direta das crianças nos domicílios, influenciou nos resultados. Os autores sugerem que o formato de aplicação de um instrumento (i.e., entrevista ou observação direta) interfere diretamente nos resultados obtidos, mesmo mantendo-se constante o avaliador.

Na área de psicometria, o escore verdadeiro de um indivíduo (i.e., aquele que se busca evidenciar, mas que não é conhecido) é resultante do escore observado (i.e., obtido da aplicação de um teste) acrescido de um fator de erro. Este erro está diretamente relacionado ao formato de aplicação do instrumento, de tal forma que formatos distintos resultarão em escores diferentes. Estratégias específicas a cada formato de aplicação devem ser utilizadas para buscar minimizar o fator de erro atribuído ao processo de mensuração, tais como treinamento e condições otimizadas durante a aplicação. O efeito da pessoa entrevistada no escore observado ilustra o

impacto do contexto nos resultados obtidos.

Mancini et al.⁵ compararam o perfil de funcionalidade de crianças com PC de diferentes gravidades de quadro clínico (i.e., leve, moderada e grave). Os resultados revelaram que, nas crianças de gravidade moderada, observou-se incongruência entre o repertório de habilidades funcionais e a assistência disponibilizada por cuidadores. Considerando o repertório dessas crianças, o nível relativamente maior de assistência dos pais nas tarefas funcionais parece ilustrar uma expectativa mais baixa acerca da adequação do uso destas habilidades na rotina doméstica. As baixas expectativas muitas vezes pode desencadear um círculo vicioso, que limita o desempenho das habilidades, seu aprimoramento e o próprio processo de desenvolvimento da criança.

Darbar et al.¹⁴, ao compararem formatos distintos de aplicação dos parâmetros motores do teste *Gross Motor Function Measure* (GMFM), por observação direta de um examinador e por entrevistas semiestruturadas com os pais, evidenciaram que 70% dos pais de crianças com PC, de qualquer tipo topográfico (tetraparesia, diparesia ou hemiparesia), de idade entre 3 e 12 anos, subestimaram a potencialidade motora dos filhos. Os autores discutem os resultados com base em dois fatores que parecem pautar as expectativas relativamente mais baixas dos pais acerca do potencial motor de seu filho: a baixa qualidade de desempenho da criança e a maior quantidade de tempo necessária para que o filho finalize a atividade.

As evidências citadas sugerem que diferente dos terapeutas, pais de crianças com PC tendem a não reconhecer o uso de estratégias alternativas utilizadas por seus filhos para atenderem às demandas do contexto, de forma a manter-se em um processo de funcionalidade, mesmo na presença das restrições orgânicas típicas desta condição de saúde. Tais informações apontam para perfis distintos de funcionalidade de crianças com PC em diferentes contextos.

Desta forma, o presente estudo tem como objetivo avaliar a associação entre o perfil de funcionalidade (i.e., habilidades funcionais da criança, assistência disponibilizada pelo cuidador, e as modificações do ambiente) de crianças com PC em casa e no contexto clínico, nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social, por seus cuidadores familiares e profissionais da reabilitação.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de uma pesquisa transversal analítica.

Participantes

A pesquisa teve como população-alvo os cuidadores

familiares e profissionais da reabilitação de crianças com PC entre 3 e 7,5 anos de idade, em tratamento de Terapia Ocupacional ou Fisioterapia, em centros de reabilitação de municípios do interior Paulista: São Carlos, Araraquara, Limeira e Rio Claro.

Todas as crianças com diagnóstico de PC, na faixa etária estabelecida, atendidas por terapeutas ocupacionais ou fisioterapeutas nos centros de reabilitação destes municípios foram consideradas para participação. Assim, a amostra foi composta por 50 crianças, 50 cuidadores e 25 profissionais (visto que diferentes crianças eram acompanhadas por um mesmo profissional).

Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, sob o protocolo nº149/2010. Cuidadores e profissionais foram informados sobre os objetivos do estudo e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Instrumentação

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) – foi utilizada a versão brasileira adaptada do PEDI¹⁷, que mede o desempenho típico de crianças de 6 meses a 7,5 anos de idade em ambiente rotineiro. É constituído de três partes (parte I informa sobre as habilidades da criança para realizar atividades do cotidiano; parte II informa a independência da criança, equivalente à medida inversa da quantidade de ajuda fornecida pelo cuidador para realização de tarefas funcionais; parte III contabiliza as modificações do ambiente que são utilizadas na rotina da criança), sobre três áreas de desempenho (autocuidado, mobilidade e função social).

A área de autocuidado é avaliada por 73 itens que abordam alimentação, higiene pessoal, banho, vestir/despir, uso do banheiro, continência urinária e fecal. A área de mobilidade é avaliada por 59 itens que abordam a locomoção em ambiente interno/externo e uso de escadas. E a área de função social contém 65 itens que abordam a compreensão/expressão funcional, resolução de problemas, brincar, auto-informação, orientação temporal, participação em tarefas domésticas, autoproteção e função na comunidade¹⁸. Cada área nas partes I e II do PEDI pode ser representada por um escore contínuo que varia de 0 a 100 pontos. Quanto maior for a pontuação, melhor é a funcionalidade da criança¹⁷. Em relação às modificações do ambiente, disponibiliza informações sobre o uso pela criança de *nenhuma modificação (N)*, *modificação*

centrada na criança (C), *modificação de reabilitação (R)* e *modificação do tipo extensiva (E)*. A opção *N* refere-se à nenhuma modificação existente para o desempenho da tarefa funcional; a opção *C* à modificação centrada na criança, não especializada e comum na infância; a opção *R* à modificação voltada para crianças com necessidades especiais; e a opção *E* à modificação que envolve grandes mudanças, como as arquitetônicas¹⁸.

Nesta pesquisa o perfil funcional das crianças foi avaliado com o PEDI sob duas formas de aplicação: entrevistas com os cuidadores e julgamento dos profissionais.

Ficha de Identificação dos participantes – foram elaborados dois modelos de ficha para caracterização da amostra. A ficha do cuidador e da criança incluiu informações sobre idade, gênero, estado civil, número de filhos, ocupação, escolaridade, tempo de permanência diário do cuidador com a criança em qualquer atividade da rotina e orientações recebidas quanto às atividades de vida diária da criança; composição, renda e moradia da família; tratamentos já realizados e atuais, atividades de rotina, condição geral de saúde e temperamento da criança. A ficha do profissional incluiu dados pessoais do profissional (i.e., formação, especialidade, tempo de experiência na área) e dados do atendimento da criança, da manifestação clínica da PC e do nível de comprometimento motor.

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral (GMFCS) – para caracterizar previamente o nível motor das crianças foi utilizado o GMFCS em sua versão traduzida e adaptada para o português¹⁹. Esse instrumento fundamenta-se no critério de que distinções na função motora entre os níveis são significativas clinicamente, baseadas nas limitações funcionais e na necessidade de tecnologia assistiva. A ênfase está no movimento iniciado de forma voluntária, particularmente o sentar e o andar. A avaliação é feita por meio da observação das habilidades motoras grossas da criança, classificando-a em 5 níveis: I, II, III, IV ou V. O nível I aplica-se àquelas crianças que conseguem locomover-se sem restrições; o nível II àquelas que apresentam restrição na marcha em ambiente externo; o nível III àquelas que andam com auxílio/suporte; o nível IV àquelas que fazem uso de tecnologia assistiva para locomoção; e o nível V é aplicado àquelas crianças com grave limitação na mobilidade, mesmo ao fazer uso de tecnologia assistiva. Estes níveis são dependentes da idade (antes dos 2, entre 2 e 4, entre 4 e 6 e entre 6 e 12 anos)²⁰.

Procedimentos

A coleta dos dados ocorreu em um período de

4 meses, de fevereiro a maio de 2011, nas instituições de reabilitação participantes. A coleta individual com os cuidadores ocorreu em locais disponibilizados pelos serviços durante o horário de atendimento das crianças, e consistiu na aplicação da ficha de identificação do cuidador/criança e de entrevista estruturada do PEDI. O profissional que atendia a criança no serviço recebeu o material com os instrumentos a serem preenchidos, contemplando instruções sobre o preenchimento. Desta forma, a ficha de identificação do profissional e o PEDI foram respondidos pelos profissionais (auto-aplicação). Cuidadores e profissionais foram solicitados a responder o PEDI com base no desempenho típico/rotineiro de cada criança observada.

Análise dos dados

A correlação entre os escores que expressam a avaliação dos cuidadores e dos profissionais acerca do desempenho funcional da criança foi estimada pelo coeficiente de correlação de Spearman, após comprovação de que os escores não seguem distribuição normal e após a exploração visual gráfica de que a relação entre os escores tem padrão linear. As correlações foram consideradas significativas se $p < 0,05$. A magnitude do índice de correlação (r) foi classificada como forte quando $r > 0,80$, moderada quando r entre 0,31 e 0,79, e fraca quando r entre

0 e 0,30²¹. O sentido da associação foi definido pelo sinal do índice de correlação (positivo ou negativo). Análises foram realizadas com o software SPSS v15.0.

RESULTADOS

Os resultados descritivos revelam que a média de idade das crianças foi de 5,6($\pm 1,51$) anos, entre meninos e meninas com diferentes tipos de PC e nível motor, com predomínio de crianças graves (níveis IV e V do GMFCS, respectivamente, 22% e 36%). Em relação ao tipo de PC, a maior parte teve classificação topográfica de tetraparesia (66%) e espasticidade como desordem motora (70%). A idade média dos cuidadores foi de 34,3 ($\pm 8,8$) anos, 94% eram mães das crianças, a maioria casada (54%), vive com companheiro (78%), tem dois filhos (42%), possui o ensino fundamental (44%), declarou ter renda familiar de até dois salários mínimos (68%) e apenas 14% da amostra está no mercado de trabalho. Quanto aos profissionais, a idade média foi de 35 (± 8) anos, entre fisioterapeutas (56%) e terapeutas ocupacionais (44%), com vínculo empregatício médio de 7 (± 7) anos nas instituições em que as crianças frequentam, o que corresponde à experiência de trabalho dos mesmos na área da disfunção física infantil.

As Tabelas 1 e 2 apresentam os resultados das análises de correlação.

Tabela 1 - Associação entre as pontuações de cuidadores e de profissionais nas escalas de autocuidado, mobilidade e função social das partes de habilidade funcional e de assistência do cuidador do teste PEDI

		Área		
		Autocuidado	Mobilidade	Função social
Habilidade funcional	r	0,92**	0,88**	0,89**
Assistência do cuidador	r	0,87**	0,86**	0,76**

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

Tabela 2 - Associação entre as pontuações de cuidadores e de profissionais nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social, em cada categoria da escala de modificações do ambiente do teste PEDI

		Tipo de modificação			
Área		Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva
Autocuidado	r	0,46**	0,35*	ns	ns
Mobilidade	r	0,41**	ns	ns	ns
Função social	r	ns	.	ns	.

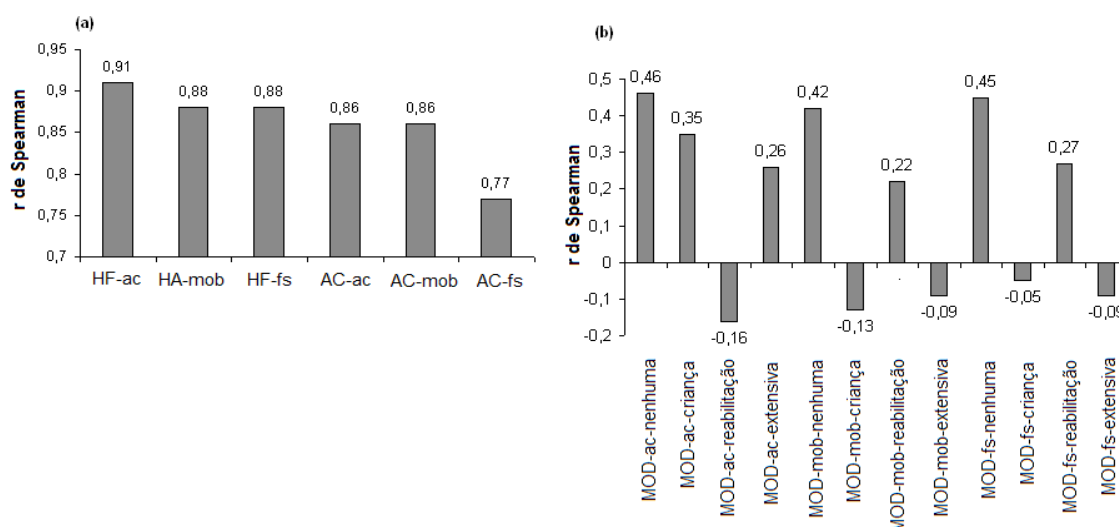
* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; ns = correlação não significativa; r = índice de correlação Spearman rank.

Observa-se que houve evidência de forte associação entre as avaliações de cuidadores e de profissionais acerca das habilidades funcionais das crianças e da assistência do cuidador nas três áreas investigadas: autocuidado, mobilidade e função social.

No que se refere à escala de modificações do ambiente, a associação foi moderada na área de autocuidado nas categorias “nenhuma modificação” e “modificação centrada na criança”, e na área de mobilidade da categoria “nenhuma modificação”. Nas categorias “modificação

de reabilitação” e “modificação extensiva” das áreas de autocuidado e mobilidade, assim como na área de função social (para todas as categorias) as associações não foram significativas.

Na Figura 1, verificam-se fortes associações entre as avaliações de cuidadores e de profissionais na escala de habilidades funcionais, assim como na de assistência do cuidador. Já na escala de modificações do ambiente, as associações foram de magnitude moderada.



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

Figura 1 - Distribuição da magnitude de todas as correlações observadas nas escalas de habilidades funcionais e de assistência do cuidador (a) e nas escalas de modificações do ambiente (b) do teste PEDI

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo revelaram forte associação entre as habilidades funcionais das crianças e a assistência disponibilizada pelo cuidador para realizar atividades e tarefas de autocuidado e de mobilidade, segundo informações dos cuidadores e dos profissionais responsáveis pelo tratamento. Índices de correlação moderada foram observados em algumas categorias da escala de modificação do ambiente em autocuidado e em mobilidade.

Nas escalas de habilidades funcionais, os índices de correlação obtidos na comparação dos relatos dos cuidadores com os dos profissionais, apresentaram magnitudes superiores aos índices observados nas escalas de assistência

do cuidador, nas mesmas áreas de autocuidado, mobilidade e função social. Provavelmente, tais resultados remetem-se ao conteúdo informado em cada uma destas partes do teste, bem como pelo efeito dos fatores ambientais nas escalas de habilidades funcionais e de assistência do cuidador. As habilidades funcionais da criança retratam o repertório funcional disponível para ser utilizado nas diferentes demandas requeridas pela rotina de casa e do contexto clínico. O desenvolvimento do repertório de habilidades funcionais da criança é resultante das interrelações entre suas capacidades e as demandas do contexto. Já a assistência disponibilizada à criança por um adulto de referência para realização de tarefas funcionais inclui, entre outros fatores, crenças e valores que são passados entre gerações, definindo

um estilo de práticas parentais e/ou terapêuticas que se manifestam não só na expectativa acerca da importância de estimular e promover a independência funcional da criança, muitas vezes em detrimento de um tempo maior e/ou de uma menor proficiência, considerando a faixa etária compreendida pelo teste PEDI. A ajuda oferecida pelo cuidador ou terapeuta para a realização de tarefas de autocuidado, mobilidade e função social reflete também a estruturação da rotina e a flexibilidade da família ou do *setting* terapêutico para rever e refletir sobre a maneira como a rotina acontece e é conduzida, de tal forma a permitir a revisão da ajuda dispensada rotineiramente e se adaptarem as reais necessidades de auxílio da criança.

Considerando os conteúdos de cada parte do PEDI, observou-se que as especificidades dos ambientes físico, social, atitudinal, entre outros, determinam maior impacto na escala assistência do cuidador do que na de habilidades funcionais. Tal observação é respaldada por outros estudos. Mancini et al.¹ e Chagas et al.¹⁹ avaliaram a relação entre gravidade da condição de PC e informação funcional: perfil de funcionalidade utilizando o teste PEDI e classificações funcionais de mobilidade e de função manual. Os resultados revelaram que diferenças nos níveis de gravidade da PC são capturadas pela escala de habilidades funcionais do PEDI, entretanto, informações da escala de assistência do cuidador não retratam diretamente tais diferenças, sendo influenciadas por expectativas e atitudes do cuidador em relação ao repertório de habilidades da criança.

Os resultados apresentados acima divergem de alguns estudos que evidenciaram diferenças entre as respostas dos pais e de profissionais quanto ao perfil motor e/ou funcional da criança com comprometimento neuromotor^{12,14}. Tal discordância pode ser atribuída ao uso de instrumentos de avaliação distintos, como o GMFM no estudo de Darbar et al.¹⁴, que possui parâmetros diferentes dos investigados pelo PEDI, e ao fato de que os examinadores que realizaram a observação direta das crianças não eram seus terapeutas. Além da divergência com tais estudos, destaca-se que a presente investigação avança em relação às anteriores em algumas características metodológicas, incluindo amostra de participantes, formato de aplicação dos instrumentos e análise dos dados. Nos estudos de Oliveira e Alves¹² e Darbar et al.¹⁴ a amostra era de 3 e 10 crianças com PC, com seus pais e pesquisadores que respondiam o instrumento de avaliação por meio de entrevista e observação direta da criança, respectivamente. No presente estudo, a amostra foi diferenciada e ampliada para 50 crianças com PC, com seus cuidadores e profissionais responsáveis pelo tratamento das crianças, que responderam ao PEDI por meio de entrevista e auto-preenchimento, respectivamente. Esta metodologia

permitiu análise comparativa entre a avaliação de cuidadores e de profissionais, como atores centrais envolvidos no cuidado da criança com PC em distintos contextos, domiciliar e terapêutico.

Comparativamente, a área de função social, em particular no que se refere à assistência do cuidador, apresentou magnitude moderada de associação entre a avaliação do cuidador e a do profissional. Esta área também se manifestou de forma diferente das outras duas nas categorias de modificações do ambiente, não revelando nenhuma associação significativa entre os dois grupos. Enquanto a magnitude da associação entre informações disponibilizadas por cuidadores e por profissionais foi superior a 0,86 nas áreas de autocuidado e de mobilidade, esta associação na assistência disponibilizada em tarefas de função social foi de 0,76.

Esta diferença de magnitude dos índices entre as áreas de funcionalidade e, em especial, a menor magnitude observada na área de função social pode ser consequência do conteúdo que é informado por cada parte do teste, assim como da configuração do ambiente em que se considera para avaliação. A área de função social envolve itens de compreensão e expressão funcional, resolução de problemas, habilidades de interação social, de segurança, domésticas e de função comunitária¹⁷. Deve-se considerar a abrangência dos conteúdos desta área, que compreendem atividades e tarefas complexas e abstratas de verificar e julgar, quando comparadas aos itens das áreas de autocuidado e mobilidade. Como exemplo, cita-se avaliar o tipo de comunicação que a criança utiliza e compreende, a noção de tempo e sequência de eventos, e a habilidade em fornecer informações. Além disso, os conteúdos das duas escalas de função social extrapolam o contexto domiciliar, incluindo informações sobre o desempenho da criança em ambiente comunitário.

A concordância na avaliação dos cuidadores e dos profissionais pode indicar o compartilhamento de informações entre representantes dos ambientes domiciliar e clínico. A aproximação e troca de informações entre cuidadores e terapeutas é desejável e coerente com princípios da prática centrada no cliente²⁵, uma forma de prestação de serviço adaptada às diferentes áreas profissionais. Esta prática inclui habilidade para ouvir, entender prioridades e formular um plano de intervenção compatível com as necessidades e desejos do cliente²². Acredita-se que a participação do cliente e/ou da família na determinação das metas terapêuticas facilita o envolvimento com o tratamento e resulta em maiores ou melhores ganhos^{23,24}. Na abordagem centrada no cliente, terapeutas ajudam familiares a identificar e otimizar os resultados da criança, e devem encorajar a família a considerar-se como

uma unidade contextual. Para tanto, exige a utilização de instrumentação que permita a participação da criança e da família na definição de metas para o tratamento. Nesta direção, o uso clínico do PEDI, por documentar o perfil de funcionalidade típico da criança em ambiente rotineiro, parece coerente com as premissas da prática centrada no cliente.

Os resultados demonstraram que a consistência observada na avaliação de cuidadores e profissionais sobre o perfil funcional de crianças com PC não foi mantida nas informações sobre as modificações do ambiente utilizadas pela criança. Neste aspecto, a associação entre informações dos cuidadores e dos profissionais apresentou índices de magnitude moderada, que foram significativos somente nas categorias “nenhuma modificação” e “modificações centradas na criança”. É possível que os contextos domiciliar e clínico não disponibilizem de forma equivalente “modificações de reabilitação” e/ou “modificações extensivas”, conforme a classificação do PEDI, que deveriam ser utilizadas na rotina das crianças. Considerando que a amostra foi constituída predominantemente por crianças com PC grave, há de se questionar sobre estes resultados, uma vez que para essas crianças, as modificações do ambiente tornam-se essenciais na promoção da funcionalidade. Além disso, é de se esperar que as informações obtidas em entrevistas com pessoas diferentes, como mãe e terapeuta, que convivem com crianças com PC em contextos distintos, reflitam as especificidades da convivência das mesmas com a criança, em cada ambiente, bem como outras características do meio.

Foi observada consistência moderada no relato de cuidadores e profissionais acerca da ausência ou do tipo não-específico de “modificações do ambiente” utilizadas pelas crianças nos contextos doméstico e clínico, para realizar tarefas de autocuidado e mobilidade. Tais informações sugerem áreas que podem ser priorizadas nos respectivos protocolos de intervenção, como o uso de tecnologias assistivas, adequando os contextos domiciliar e clínico para promoverem o desempenho da criança na rotina diária. A investigação dos efeitos destas tecnologias no perfil de funcionalidade das crianças com PC deve acompanhar o uso clínico.

A influência do contexto na funcionalidade está evidenciada na literatura^{6-11,25} e não se pretende negá-la com os resultados deste estudo, mas sim apresentar elementos para ampliar tal discussão. Os resultados sugerem que o repertório de habilidades funcionais de crianças com PC é

menos influenciado pelas especificidades físicas e sociais de contextos distintos, como o domiciliar e o terapêutico, do que fatores que constituem atributos e medidas diretas do ambiente, tais como, a ajuda disponibilizada e as modificações disponíveis para desempenho de tarefas funcionais. A magnitude moderada de alguns dos índices de associação encontrados provavelmente reflete a influência de outros fatores, tais como, as características ambientais, na relação entre informações disponibilizadas por cuidadores e por profissionais sobre a funcionalidade da criança com PC.

CONCLUSÕES

Muito além de focalizar discordâncias ou concordâncias entre os grupos que avaliaram o perfil funcional das crianças com PC, esta pesquisa considera a importância da compreensão de que a funcionalidade está vinculada aos contextos de forma incontestável; o uso rotineiro de habilidades funcionais disponíveis no repertório das crianças estudadas reflete a interação dos atributos individuais com as características do contexto, incluindo os atores integrantes e as demandas apresentadas. As interações humanas e os eventos diários implicam, sobretudo, na dinâmica estabelecida entre a funcionalidade e potencialidades da criança e as demandas e condições do ambiente. Assim, os resultados encontrados reforçam a complexidade inerente ao processo de avaliação do desempenho funcional infantil.

Uma limitação do estudo refere-se ao distinto formato de aplicação do PEDI entre cuidadores e profissionais da reabilitação, que pode ter tido interferência nos resultados. No primeiro grupo, o teste foi aplicado por meio de entrevista e no segundo, por autopreenchimento do instrumento. Apesar dos formatos distintos, a equivalência nos dados coletados em ambos os grupos pode ser atribuída à familiaridade dos profissionais com o conteúdo do teste e prática extensiva na condução das entrevistas com pais de crianças com PC. É possível que o erro atribuído aos formatos diferenciados tenha sido minimizado, possibilitando a análise comparativa.

Espera-se que as implicações deste estudo para os profissionais da área de reabilitação centrem-se na importância de se analisar criticamente informações obtidas na aplicação de avaliações funcionais, bem como reconhecer a influência que contextos distintos impõem ao perfil de funcionalidade de crianças com PC.

Agradecimentos: Aos cuidadores, crianças e profissionais que participaram deste estudo. Ao Hélio Rubens pela contribuição na análise estatística. A CAPES pelo financiamento de parte do estudo.

REFERÊNCIAS

1. Mancini MC, Alves ACM, Schaper C, Figueiredo EM, Sampaio RF, Coelho ZA, Tirado MGA. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. Rev Bras Fisioter. 2004;8(3):253-60. Disponível em: <http://www.rbf-bjpt.org.br/files/v8n3/v8n3a11.pdf>.
2. Allegretti ALC, Mancini MC, Schwartzman JS. Estudo do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral diparética espástica utilizando o *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI). Arq Bras Paralisia Cerebral. 2004;1(1):35-40.
3. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2002;44(5):309-16. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2002.tb00816.x.
4. Organização Mundial de Saúde (OMS). Organização Panamericana da Saúde (OPAS). CIF: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. São Paulo: EDUSP; 2003.
5. Mancini MC, Fiúza PM, Rebelo JM, Magalhães LC, Coelho ZAC, Paixão ML, Gontijo APB, Fonseca ST. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. Arq Neuropsiquiatr. 2002;60(2B):446-52. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2002000300020>.
6. Law M, Petrenchik T, King G, Hurley P. Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. Arch Phys Med Rehabil. 2007;88(12):1636-42. DOI: 10.1016/J.APMR.2007.07.035.
7. Ostensjo S, Carlberg EB, Vollestad NK. The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. Disabil Rehabil. 2005;27(14):849-61. DOI: 10.1080/09638280400018619.
8. Hammal D, Jarvis SN, Colver AF. Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. Dev Med Child Neurol. 2004;46(5):292-8. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2004.tb00488.x.
9. Tieman BL, Palisano RJ, Gracely EJ, Rosebaum PL. Gross motor capability and performance of mobility in children with cerebral palsy: a comparison across home, school and outdoors/community settings. Phys Ther. 2004;84(5):419-29. Available from: <http://ptjournal.apta.org/content/84/5/419.long>.
10. Lepage C, Noreau L, Bernard P. Association between characteristics of locomotion and accomplishment of life habits in children with cerebral palsy. Phys Ther. 1998;78:458-69. Available from: <http://ptjournal.apta.org/content/78/5/458.long>.
11. Brown M, Gordon WA. Impact of impairment on activity patterns of children. Arch Phys Med Rehabil. 1997;68:828-32. Available from: http://www.researchgate.net/publication/20192819_Impact_of_impairment_on_activity_patterns_of_youth.
12. Oliveira AKC, Alves ACJ. Atividades de autocuidado em crianças com paralisia cerebral e a percepção dos cuidadores. Temas Desenvol. 2011;18(103):149-53. Disponível em: <http://tocoletiva.com.br/wp-content/uploads/2013/05/Temas-desenvolv-2011-18103-149-153-OLIVEIRA-e-ALVES.pdf>.
13. Oliveira MC, Cordani LK. Correlação entre habilidades funcionais referidas pelo cuidador e nível de assistência fornecida a criança com paralisia cerebral. Arq Bras Paralisia Cerebral. 2004;1(1):24-9.
14. Darbar IA, Vasconcellos CAB, Arruda FLT. Comparação do parâmetro motor de crianças com paralisia cerebral: aplicação da escala GMFM versus entrevista com os pais. Temas Desenvol. 2008;16(91):21-4.
15. Ludlow LH, Haley SM. Effect of context in rating of mobility activities in children with disabilities: an assessment using the pediatric evaluation of disability inventory. Educ Psychol Meas. 1996;56(1):122-9. DOI: 10.1177/0013164496056001008.
16. Cury VCR, Figueiredo PRP, Mancini MC. Environmental settings and families' socioeconomic status influence mobility and the use of mobility devices by children with cerebral palsy. Arq Neuropsiquiatr. 2013;71(2):100-5. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2013005000003>.
17. Mancini MC. Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte: UFMG; 2005.
18. Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH, Haltiwanger JT, Andrelow PJ. Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI): development, standardization and administration manual. Boston: New England Medical Center Inc; 1992.
19. Hiratura E, Matsukura TS, Pfeifer LI. Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS). Rev Bras Fisioter. 2010;14(6):537-44. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-3552010000600013>.
20. Palisano R, Rosebaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Developmental and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1997;39(4):214-23. DOI: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x.
21. Barbetta PA. Estatística aplicada às ciências sociais. Florianópolis: UFSC; 2006.

22. Canadian Association of Occupational Therapists. Enabling occupational: an occupational therapy perspective. CAOT Publications Ace Ottawa; 1997.
23. Missiuna C, Pollock N, Law M. Perceived efficacy and goal setting system (PEGS). San Antonio, TX: Psychological Corporation; 2004.
24. Mandich A, Polatajko H, Rodger S. Rites of passage: understanding participation of children with developmental coordination disorder. Hum Mov Sci. 2003;22(4-5):583-95. DOI: 10.1016/j.humov.2003.09.011.
25. Brasileiro IC, Moreira TMM, Jorge MSB, Queiroz MVO, Mont'Alverne DGB. Atividades e participação de crianças com paralisia cerebral conforme a classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. Rev Bras Enferm. 2009;62(4):503-11. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n4/02.pdf>.

Recebido em: 29.10.14

Aceito em: 03.09.15