

**Artigo Original****Atividades funcionais prioritárias para a reabilitação identificadas por mães de crianças com paralisia cerebral, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas****Priority functional activities for the rehabilitation identified by mothers of children with cerebral palsy, occupational therapists and physical therapists**<http://dx.doi.org/10.18316/sdh.v11i1.9025>

Isabela Reis Ribeiro<sup>1\*</sup> ORCID 0000-0002-2312-6330, Ana Elisa Zuliani Stroppa Marques<sup>1</sup> ORCID 0000-0002-5323-2783, Luciana Ramos Baleotti<sup>1,2</sup> ORCID 0000-0002-3300-2075

**RESUMO**

**Objetivos:** Identificar e comparar atividades prioritárias para intervenção, desempenho e satisfação em relação à essas atividades na percepção de mães de crianças com paralisia cerebral (PC), terapeutas ocupacionais (TOs) e fisioterapeutas (FIs). **Materiais e Métodos:** Estudo descritivo, transversal realizado em um Centro Especializado de Reabilitação. Utilizou-se a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional, análise descritiva simples para comparar as prioridades de intervenção, Análise de Variância Mista com medidas repetidas para análise das variáveis desempenho e satisfação. **Resultados:** Participaram 19 mães de crianças com PC com comprometimento neuromotor leve ou grave, cinco TOs e quatro FIs. Observou-se tendência de concordância entre mães e TOs nas prioridades de intervenção para crianças com PC leve e grave, e maior distanciamento entre mães e FIs. Para a variável desempenho não houve diferença significativa entre os avaliadores no grupo de PC grave, no grupo de PC leve não houve diferença entre mães e TOs, mas sim, entre esses e FIs. Na variável satisfação, FIs divergiram de mães e de TOs nos casos graves, nos leves, FIs divergem de mãe, mas não de TOs. **Conclusão:** Os resultados apontam a necessidade de maior articulação entre terapeutas e mães visando estratégias de intervenção apoiadas na prática centrada na família.

**Palavras-chave:** Família, Mães, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Paralisia Cerebral.

1 Universidade Estadual Paulista (UNESP), Marília, SP, Brasil.

2 Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Humano e Tecnologias, Instituto de Biociências, UNESP, Campus de Rio Claro, SP, Brasil.

\*Autor correspondente: Av. Higyno Muzzi Filho, 737, CEP 17.525-900, Marília, SP, Brasil.

E-mail: [isabelareisribeiro@outlook.com](mailto:isabelareisribeiro@outlook.com)

## ABSTRACT

**Objectives:** To identify and compare priority activities for intervention, performance and satisfaction in relation to these activities in the perception of mothers of children with cerebral palsy (CP), occupational therapists (OTs) and physical therapists (FIs). **Materials and method:** Descriptive, cross-sectional study conducted in a Specialized Rehabilitation Center. Use of a Canadian Measure of Occupational Performance, simple descriptive analysis to compare intervention priorities, Mixed Variance Analysis with repeated measures to analyze the variables performance and satisfaction. **Results:** 19 mothers of children with CP with mild or severe neuromotor impairment, five OTs and four IFs participated. There was a tendency for agreement between mothers and OTs in the intervention priorities for children with CP and severe levels, and greater distance between mothers and OTs. For the performance variable, there was no difference between the evaluators in the severe CP group, in the level CP group there was no difference between mothers and OTs, but between these and IFs. In the variable satisfaction, IFs diverged from mothers and OTs in severe cases, in mild cases, IFs diverged from mothers, but not from OTs. **Conclusion:** The results point to the need for greater articulation between therapists and mothers treated with intervention supported by family-centered practice.

**Keywords:** Family, Mothers, Occupational Therapy, Physical Therapy Modalities, Cerebral Palsy.

## INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é a disfunção física mais comum na infância<sup>1-3</sup>, caracteriza-se por diferentes graus de funcionalidade e interfere no curso do desenvolvimento da criança limitando sua participação em atividades e nos ambientes físico e social<sup>4,5</sup>.

Diversas abordagens de intervenção são descritas na literatura para apoiar e favorecer o desenvolvimento dessas crianças e o seu envolvimento em atividades cotidianas. Uma dessas abordagens diz respeito a prática centrada na família, a qual tem se expandido e possibilitado intervenções mais eficazes e significativas<sup>6</sup>, com a família ativa como parceira na tomada de decisões clínicas relacionadas à criança, aos recursos ambientais familiares e comunitários<sup>7</sup>. Este tipo de prática promove maior engajamento das crianças com PC em atividades cotidianas e melhora o seu desenvolvimento e apresenta associação positiva com a saúde e o bem-estar<sup>8</sup>.

Nesse sentido, as decisões sobre as estratégias de reabilitação não se baseiam apenas em objetivos e evidências da eficácia das intervenções clínicas, mas também nas preferências familiares, o que possibilita a incorporação das atividades às rotinas diárias, uma prática apoiada pelos princípios do aprendizado motor<sup>9</sup>. As percepções das mães sobre o processo terapêutico estão diretamente relacionadas ao desejo delas de adquirir conhecimento para apoiar seus filhos no amplo contexto de suas vidas e não apenas no contexto da terapia<sup>10</sup>.

A limitação de participação resulta da combinação entre as condições intrínsecas à criança com PC e o contexto físico e social no qual ela encontra-se inserida. O contexto social inclui também as atitudes, expectativas e as prioridades funcionais de intervenção na perspectiva de cuidadores e de profissionais da reabilitação. O relato das famílias possibilita monitorar as crianças no desempenho diário de atividade e participação social, em comparação aos profissionais que só podem observá-las no ambiente clínico, por um período limitado de tempo<sup>11</sup>. Apoiar os pais para expressarem o que consideram importante para seus filhos é crucial em serviços centrados na família. Tal apoio necessita ser contínuo, uma vez que as demandas podem se modificar com o passar do tempo<sup>12</sup>.

Esse tipo de ação requer que o relacionamento entre terapeutas e famílias seja pautado na confiança, a qual é vista como facilitadora das discussões, possibilita um ambiente favorável e permite que os pais se sintam à vontade para expressarem suas perguntas e preocupações em relação às

intervenções e ao desenvolvimento de seus filhos<sup>13</sup>. A discordância entre familiares e terapeutas em relação às prioridades funcionais de tratamento pode dificultar o entendimento da família acerca das intervenções realizadas<sup>14</sup> e, com isso, as famílias podem não aderir as orientações que lhes são dadas pelos diferentes profissionais, não participando do processo de intervenção direcionado à criança<sup>15</sup>.

Crianças com PC necessitam ser submetidas a uma diversidade de serviços especializados de reabilitação, o que justifica a relevância da interlocução entre a família e profissionais. O conhecimento das metas de intervenção que ambos julgam prioritárias é um importante fator ambiental que afeta o planejamento da intervenção, a participação e o desempenho funcional da criança na realização de atividades cotidianas.

Diversos autores mencionaram a importância da colaboração entre pais e profissionais na definição de metas terapêuticas na atenção à criança com PC<sup>6,12,16-18</sup>. Entretanto, a prática centrada na família ainda é considerada um desafio<sup>19</sup>, os profissionais da reabilitação são vistos como detentores de conhecimento<sup>20</sup> e muitas vezes acabam deixando de lado as preocupações dos pais, não explicando sobre a condição da criança<sup>21</sup>. Com isso, as famílias não participam do processo de definição de metas terapêuticas com os profissionais envolvidos no tratamento<sup>18</sup>.

Diante do exposto, levanta-se a seguinte questão: há consenso entre mães e terapeutas na definição de metas de intervenção para crianças com PC em serviços especializados de reabilitação multidisciplinar?

Para responder a este questionamento, são objetivos deste estudo identificar e comparar as atividades ocupacionais prioritárias para intervenção, o grau de desempenho e satisfação em relação à essas atividades na percepção de mães de crianças com PC, de terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas responsáveis pelos atendimentos dessas crianças.

## **MATERIAIS E MÉTODOS**

Este estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa de uma Universidade Pública, sob Parecer N° 2.782.786, em conformidade com a Resolução nº 466/2012, atendendo aos preceitos da ética na pesquisa envolvendo seres humanos.

Estudo descritivo, transversal com abordagem quantitativa realizado em uma clínica-escola vinculada a uma Universidade Pública localizada em uma cidade de médio porte do interior paulista que presta serviço ambulatorial a pacientes com condições de saúde diversas, nas áreas de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional.

Amostra por conveniência não probabilística foi composta por vinte e oito (n = 28) participantes. Dezenove (n = 19) mães de crianças com PC, sendo dez crianças com comprometimento neuromotor leve e nove crianças grave classificadas pelo Gross Motor Function Classification System (GMFCS) - Expandido e Revisado<sup>22</sup>. Cinco (n = 5) terapeutas ocupacionais (TOs) e quatro (n = 4) fisioterapeutas (FIs), com contato há mais de três meses com as crianças por meio de atendimento clínico realizado semanalmente.

Os participantes foram recrutados na clínica escola e informados sobre os objetivos e procedimentos do estudo e assegurados sobre o sigilo de seus dados pessoais e, posteriormente, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para a coleta de dados utilizou-se a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional - COPM<sup>23</sup>. Trata-se de um instrumento padronizado que auxilia o terapeuta a realizar intervenções com base nas prioridades estabelecidas pelo cliente<sup>23</sup>. É administrado por meio de entrevista individual semiestruturada, na qual o entrevistado identifica as atividades do dia a dia que quer realizar, que necessita realizar ou espera que seja realizada, em três áreas de ocupação: autocuidado, produtividade e lazer.

Registra-se que por este estudo ser realizado na área da pediatria, foi solicitado aos participantes

que listassem apenas atividades relacionadas à infância como cuidados pessoais, mobilidade funcional, brincar, escola e socialização. Em seguida, solicitou-se que pontuassem o grau de importância de cada atividade selecionada em uma escala de 10 pontos (1=pouco importante; 10=muito importante). Após pontuarem o grau de importância, selecionaram até cinco atividades que julgavam ser as mais relevantes dentre as elencadas previamente. Por fim, os participantes pontuaram o grau de desempenho (1=incapaz de fazer; 10=capaz de fazer extremamente bem) e satisfação (1=nada satisfeito; 10=extremamente satisfeito) de cada uma das atividades listadas anteriormente. Ressalta-se que o desempenho é a maneira como a criança consegue realizar a atividade ocupacional. Já em relação a satisfação, a mesma deve ser considerada somente após a pontuação de desempenho, visto que a satisfação é perante ao desempenho da criança nessa mesma atividade.

Os dados relativos a cada questão da COPM foram tabulados em planilha do programa Microsoft Excel® 2016, separadamente, para cada grupo de participantes. E, em seguida, submetidos a testes estatísticos de análise descritiva simples.

A análise descritiva de todas as variáveis avaliadas no estudo foi realizada considerando os valores de média e desvio-padrão. Os dados foram submetidos ao teste de normalidade de Cramer-von Mises, a homoscedasticidade atendida segundo o teste de Levene e valores superiores a 3 vezes o intervalo interquartil foram considerados *outliers* e retirados das análises. As variáveis desempenho e satisfação foram analisadas por meio da Análise de Variância Mista com medidas repetidas (ANOVA mista). Os contrastes dentro dos fatores foram obtidos por meio do teste de Bonferroni. Todas as análises foram realizadas no Software R<sup>24</sup> foi adotado um nível de significância igual a 5%.

## RESULTADOS

Primeiramente, apresenta-se os dados de caracterização dos participantes. A média de idade das mães foi de 41,21 ( $\pm 10,33$ ), variando de 26 a 59 anos. Em relação às crianças ( $n = 19$ ), onze eram do sexo masculino e oito do feminino, sendo dez crianças classificadas como leve, dentre elas, seis no nível I e quatro no nível II, de acordo com o GMFCS. A idade das crianças de grau leve variou de 2 a 12 anos com média de idade igual a 7,5 ( $\pm 3,24$ ). Nove crianças foram classificadas como grave (nível V) e a média de idade foi de 7 ( $\pm 3,5$ ), variando de 2 a 12 anos. Todas as crianças eram atendidas semanalmente nos serviços de fisioterapia e terapia ocupacional. Com relação aos FIs ( $N = 4$ ) e aos TOs ( $N = 5$ ) todos eram do sexo feminino, com média de idade de 31,67 anos ( $\pm 8,031$ ).

As Tabelas 1 (PC leve) e 2 (PC grave) apresentam as prioridades funcionais apontadas pelos participantes durante a aplicação da COPM por áreas de ocupação.

**Tabela 1.** Frequência (%) de atividades (n=86) agrupadas em áreas de ocupação, listadas como prioritárias por mães de crianças com PC leve, TOs e FIs

| Áreas de ocupação    |                            | Mães        | TOs        | FIs        |
|----------------------|----------------------------|-------------|------------|------------|
| Cuidados Pessoais    | Alimentação                | 2 (6,07%)   | 2 (6,90%)  | 0          |
|                      | Vestir                     | 2 (6,07%)   | 4 (13,79%) | 2 (8,33%)  |
|                      | Controle de esfíncter      | 1 (3,03%)   | 0          | 0          |
|                      | Higiene Pessoal            | 8 (24,24%)  | 2 (6,90%)  | 0          |
|                      | Total de demandas          | 13 (39,39%) | 8 (27,59%) | 2 (8,33%)  |
| Mobilidade Funcional | Andar                      | 3 (9,09%)   | 1 (3,45%)  | 5 (20,83%) |
|                      | Transferências             | 0           | 1 (3,45%)  | 2 (8,33%)  |
|                      | Equilíbrio                 | 0           | 2 (6,90%)  | 6 (25%)    |
|                      | Posicionamento             | 1 (3,03%)   | 3 (10,34%) | 5 (20,83%) |
|                      | Total de demandas          | 4 (12,12%)  | 7 (24,14%) | 18 (75%)   |
| Brincar              | Interesse no brincar       | 1 (3,03%)   | 2 (6,90%)  | 0          |
|                      | Manuseio dos brinquedos    | 0           | 2 (6,90%)  | 2(8,33%)   |
|                      | Dar função ao brincar      | 0           | 3 (10,34%) | 0          |
|                      | Total de demandas          | 1 (3,03%)   | 7 (24,14%) | 2 (8,33%)  |
| Escola               | Escrever                   | 1 (3,03%)   | 0          | 0          |
|                      | Ler                        | 2 (6,07%)   | 0          | 0          |
|                      | Atenção                    | 2 (6,07%)   | 1 (3,45%)  | 0          |
|                      | Manuseio de obj. escolares | 1 (3,03%)   | 2 (6,90%)  | 0          |
|                      | Total de demandas          | 6 (18,18%)  | 3 (10,34%) | 0          |
| Socialização         | Falar                      | 6 (18,18%)  | 0          | 0          |
|                      | Interação social           | 1 (3,03%)   | 2 (6,90%)  | 2 (8,33%)  |
|                      | Expressão                  | 2 (6,07%)   | 2 (6,90%)  | 0          |
|                      | Total de demandas          | 9 (27,27%)  | 4 (13,79%) | 2 (8,33%)  |

% foram calculadas de acordo com o total de demandas funcionais por participante.

Fonte: elaborada pelas autoras.

**Tabela 2.** Frequência (%) de atividades (n=82) agrupadas em áreas de ocupação, listadas como prioritárias por mães de crianças com PC grave, TOs e FIs

| Áreas de ocupação    |                               | Mães        | TOs         | FIs         |
|----------------------|-------------------------------|-------------|-------------|-------------|
| Cuidados Pessoais    | Alimentação                   | 1 (2,94%)   | 3 (10%)     | 0           |
|                      | Vestir                        | 4 (11,76%)  | 0           | 0           |
|                      | Controle de esfíncter         | 6 (17,65%)  | 1 (3,33%)   | 0           |
|                      | Higiene Pessoal               | 0           | 1 (3,33%)   | 0           |
|                      | Total de demandas             | 11 (32,35%) | 5 (16,67%)  | 0           |
| Mobilidade Funcional | Andar                         | 7 (20,59%)  | 1 (3,33%)   | 1 (5,55%)   |
|                      | Transferências                | 4 (11,76%)  | 4 (13,33%)  | 6 (33,33%)  |
|                      | Equilíbrio                    | 0           | 1 (3,33%)   | 3 (16,67%)  |
|                      | Posicionamento                | 4 (11,76%)  | 5 (16,67%)  | 5 (27,78%)  |
|                      | Total de demandas             | 15 (62,5%)  | 11 (36,67%) | 15 (83,33%) |
| Brincar              | Interesse no brincar          | 0           | 0           | 0           |
|                      | Manuseio dos brinquedos       | 0           | 2 (6,67%)   | 2 (11,11%)  |
|                      | Dar função ao brincar         | 1 (2,94%)   | 1 (3,33%)   | 0           |
|                      | Total de demandas             | 1 (2,94%)   | 3 (10%)     | 2 (11,11%)  |
| Escola               | Escrever                      | 1 (2,94%)   | 0           | 0           |
|                      | Ler                           | 1 (2,94%)   | 0           | 0           |
|                      | Atenção                       | 0           | 0           | 0           |
|                      | Manuseio de objetos escolares | 0           | 5 (16,67%)  | 0           |
|                      | Total de demandas             | 2 (5,89%)   | 5 (16,67%)  | 0           |
| Socialização         | Falar                         | 5 (14,70%)  | 0           | 0           |
|                      | Interação social              | 0           | 1 (3,33%)   | 0           |
|                      | Expressão                     | 0           | 5 (16,67%)  | 1 (5,55%)   |
|                      | Total de demandas             | 5 (14,70%)  | 6 (20%)     | 1 (5,55%)   |

% foram calculadas de acordo com o total de demandas funcionais por participante.

Fonte: elaborada pelas autoras.

Nas Tabela 3 e 4, são descritos os resultados referentes à comparação entre os avaliadores na análise das variáveis *desempenho* e *satisfação*, de acordo com as atividades elencadas na COPM.

**Tabela 3.** Análise da comparação entre avaliadores em valores médios e DP em diferentes níveis de PC, para a variável desempenho

| Nível          | Avaliador | Média              | DP    | Min  | Max  | Anova     |        |           |
|----------------|-----------|--------------------|-------|------|------|-----------|--------|-----------|
|                |           |                    |       |      |      | Avaliador | Nível  | Interação |
| Grave<br>(n=9) | Mãe       | 2,768 <sup>a</sup> | 1,378 | 1,20 | 5,75 | 0,029*    | 0,001* | 0,46      |
|                | FI        | 3,759 <sup>a</sup> | 2,088 | 1,00 | 6,25 |           |        |           |
|                | TO        | 3,964 <sup>a</sup> | 1,66  | 1,25 | 6,25 |           |        |           |
| Leve<br>(n=10) | CUI       | 4,081 <sup>b</sup> | 1,011 | 2,60 | 5,66 | 0,029*    | 0,001* | 0,46      |
|                | FI        | 6,091 <sup>a</sup> | 1,767 | 3,00 | 8,00 |           |        |           |
|                | TO        | 5,245 <sup>b</sup> | 1,119 | 3,00 | 7,00 |           |        |           |

Legenda: **ANOVA**: análise de variância por valores médios entre avaliadores; **FI**: Fisioterapeuta; **TO**: Terapeuta Ocupacional; **DP**: Desvio-padrão. **Max**: valor máximo; **Min**: valor mínimo; <sup>a</sup> <sup>b</sup>: comparação múltiplas por bonferroni intragrupo. Considera-se como efeito significativo p<0,05.

**Tabela 4.** Análise da comparação entre avaliadores em valores médios e DP em diferentes níveis de PC, para variável satisfação

| Nível | Avaliador | n  | Média              | DP    | Min  | Max  | Anova     |       |           |
|-------|-----------|----|--------------------|-------|------|------|-----------|-------|-----------|
|       |           |    |                    |       |      |      | Avaliador | Nível | Interação |
| Grave | CUI       | 9  | 4,062 <sup>b</sup> | 1,89  | 1,80 | 7,66 | 0,001*    | 0,65  | 0,21      |
|       | FI        | 9  | 6,167 <sup>a</sup> | 1,541 | 4,00 | 8,00 |           |       |           |
|       | TO        | 9  | 3,411 <sup>b</sup> | 1,828 | 1,00 | 6,00 |           |       |           |
| Leve  | CUI       | 10 | 3,42 <sup>b</sup>  | 1,901 | 1,00 | 7,66 | 0,001*    | 0,65  | 0,21      |
|       | FI        | 10 | 6,049 <sup>a</sup> | 1,208 | 4,33 | 8,00 |           |       |           |
|       | TO        | 10 | 4,75 <sup>ab</sup> | 1,791 | 1,50 | 8,00 |           |       |           |

Legenda: **ANOVA**: análise de variância por valores médios entre avaliadores; **FI**: Fisioterapeuta; **TO**: Terapeuta Ocupacional; **DP**: Desvio-padrão. **Max**: valor máximo; **Min**: valor mínimo; <sup>a</sup> <sup>b</sup>: comparação múltiplas por bonferroni intragrupo. Considera-se como efeito significativo  $p < 0,05$ .

## DISCUSSÃO

Neste estudo buscou-se investigar se havia consenso entre mães e terapeutas na definição de metas ocupacionais de intervenção para crianças com PC para estabelecer práticas clínicas apoiadas na abordagem centrada na família. Os resultados sugerem que nem sempre o consenso se fez presente, tanto no que diz respeito à indicação de atividades prioritárias para as crianças com PC leve quanto para aquelas classificadas no nível grave de função motora grossa.

Com relação às crianças com PC leve, as atividades que envolvem cuidados pessoais foram citadas como prioritárias para a intervenção tanto para as mães quanto para as TOs. Ambas destacaram o desempenho em atividades de alimentação, vestir, controle de esfíncter e higiene pessoal. Similarmente, a literatura tem apontado que pais de crianças com PC leve preocupam-se com o desempenho de atividades que envolvem cuidados pessoais, e isso tem relação com a expectativa deles em almejar que seus filhos sejam independentes na realização dessas atividades<sup>25</sup>. Na mesma direção, TOs planejam intervenções para maximizar as potencialidades e favorecer a participação dessas crianças na realização de atividades de vida diária. A independência da criança nos cuidados pessoais representa uma melhor qualidade de vida para as mães e pode tornar o processo de reabilitação mais exequível<sup>26</sup>. Sugere-se que o fato de as TOs terem congruência com a expectativa das mães neste quesito pode contribuir para que elas se sintam acolhidas em suas necessidades e, conseqüentemente, atendam de forma mais efetiva às orientações que lhe são passadas em relação ao tratamento de seu filho com PC.

Já para as FIs, a área de mobilidade funcional foi apontada como prioritária, comparativamente às demais áreas de ocupação. As FIs preocuparam-se com demandas funcionais da COPM relativas às transferências posturais, equilíbrio, posicionamento e andar. Uma possível explicação para isso refere-se ao fato de que tais demandas estão relacionadas com as alterações de funções e estruturas musculoesqueléticas que acometem as crianças com PC. As habilidades de desempenho que envolvem a mobilidade funcional têm relação com as demais áreas de ocupação, já que para alcançar a função e, assim, a facilitação para a realização de cuidados pessoais são necessárias habilidades, como aquelas apontadas pelos FIs. Pode-se dizer que era esperado que esse desfecho fosse apontado por FIs como prioritário, pois esses profissionais atuam diretamente com demandas relacionadas às funções físicas no desempenho da função.

A segunda prioridade de tratamento apontada pelas mães foi a área de socialização, incluindo as formas de expressão e comunicação. Diferentemente das mães, para FIs e TOs a socialização ocupou o quarto lugar em suas prioridades para crianças com PC leve. Sabe-se que para algumas crianças com PC a verbalização é deficitária e, às vezes ausente, comprometendo a capacidade de expressão de seus anseios e vontades<sup>27</sup>. Os resultados sinalizam a importância de uma maior aproximação entre os profissionais e as famílias tendo em vista que a capacidade de expressão é extremamente necessária na vida cotidiana. Além disso, TOs e FIs possuem conhecimento científico

que os possibilitam implementar estratégias de intervenção para maximizar as funções comunicativas, de forma a aproximá-los das necessidades das famílias.

Na sequência, como terceira prioridade, as mães apontaram as atividades relacionadas à área escolar, englobando o manuseio de objetos escolares e atenção concentrada. Já para as TOs, esta foi a última prioridade de intervenção. Este resultado causa estranheza, uma vez que a Terapia Ocupacional, de longa data, tem grande inserção no contexto escolar junto as crianças com PC em diferentes faixas etárias<sup>15,28,29</sup>. Para apoiar ainda mais a atuação do TO na Educação, entrou em vigor no Brasil a Resolução nº 500/2018, do Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, que estabelece no Artigo 1º- “Reconhecer e disciplinar a Especialidade “Terapia Ocupacional no Contexto Escolar” e a denominação do profissional como “Terapeuta Ocupacional Especialista em Contexto Escolar”. Além de o TO atuar na educação, sabe-se, que a escolarização é uma das áreas de ocupação infantil de extrema relevância<sup>30</sup>, por meio da qual toda e qualquer criança se desenvolve, adquire e aprimora habilidades importantes para sua vida<sup>30</sup>. Ressalta-se que as FIs deste estudo não mencionaram a área de escolarização como foco de intervenção.

A frequência de atividades que engloba a área de mobilidade funcional a colocou como quarta prioridade para mães de crianças com PC leve e, por fim, o brincar como última prioridade de intervenção. Tanto a mobilidade funcional quanto o brincar diferem das indicações das TOs, para as quais ambas as áreas foram indicadas em igual proporção (segundo foco de intervenção). Distanciando-se ainda mais das FIs, as quais conforme mencionado anteriormente, consideraram a mobilidade funcional prioritária, comparativamente a qualquer outra área ocupacional. Especificamente com relação ao brincar, este representa uma atividade ocupacional primária da infância, sendo um processo fundamental para a fase infantil, pois em uma relação mútua, a criança se constitui no mundo e o mundo se constitui para ela<sup>31</sup>. A discordância em relação as prioridades funcionais de tratamento entre familiares e terapeutas pode dificultar o entendimento da família acerca das intervenções realizadas<sup>14</sup>. Além disso, é importante que os terapeutas ajudem as famílias a compreenderem a importância do brincar para o desenvolvimento cognitivo, social, físico e emocional de seus filhos<sup>32</sup>.

Na sequência, discute-se as demandas prioritárias apontadas para as crianças com PC grave. Nota-se que as atividades de mobilidade funcional, embora diferenciadas, constituíram a demanda principal para todos os participantes deste estudo. Para as mães, o andar foi visto como prioritário. Tal resultado é contrário aos resultados apresentados por Brandão et al<sup>16</sup>, que identificaram que a mobilidade funcional não é a prioridade dos pais de crianças com PC grave. Por outro lado, corroboram os achados de Knox<sup>33</sup>, os quais evidenciaram que as preocupações dos pais de crianças com PC grave relacionavam-se às habilidades de mobilidade, dentre elas o andar. De acordo com Wiart et al<sup>34</sup>, algumas famílias acreditam que a normalização dos movimentos de seus filhos com PC pode facilitar a aceitação social. Diferentemente das mães, para as FIs e TOs deste estudo a ênfase se deu nas atividades de transferências e manutenção postural. O fato de essas profissionais enfatizarem tais atividades podem estar relacionada com a importância delas para o desempenho da função e participação em atividades cotidianas. Ressalta-se que as crianças deste estudo são classificadas no nível IV e V da GMFCS e são transportadas em cadeira de rodas. Assim, o fato de as mães apontarem o andar como demanda prioritária sugere a necessidade de os profissionais estarem atentos às expectativas da família, de forma a auxiliá-los na compreensão do quanto essas expectativas são concernentes ou não com a condição das estruturas e funções corporais que acometem as crianças com PC grave. Cabe ao profissional uma fala sensível e uma escuta acolhedora que considera não apenas a criança que possui uma deficiência como alvo da intervenção, mas também aqueles que estão diretamente ligados a ela<sup>15</sup>.

Área de cuidados pessoais foi apontada como segunda prioridade para as mães do presente estudo, com destaque para a alimentação, o controle esfinteriano e o vestir. As TOs também apontaram essas atividades, porém em menor frequência, já para as FIs, atividades relativas à área de cuidados pessoais não constituíram demanda de intervenção. Sabe-se que para crianças gravemente comprometidas a independência em cuidados pessoais é difícil de ser alcançada. Entretanto, os terapeutas podem pensar em estratégias adaptativas a fim de facilitar a funcionalidade da criança visando impactar na

independência e qualidade de vida delas, bem como de seus cuidadores. Além disso, as intervenções atuais necessitam estar em consonância com a prática centrada na família, a qual tem sido vista como eficaz para o desenvolvimento e participação da criança com PC<sup>6,9,11</sup>.

Na sequência, as mães deste estudo indicaram a área de socialização, com ênfase no falar. Para as TOs, a socialização também foi apontada como demanda importante, com destaque para as formas de expressão e de interação social. É interessante destacar que a verbalização foi elencada tanto por mães de crianças com PC leve quanto de grave. Sabe-se que a comunicação, independente de sua forma, é uma habilidade necessária para o desempenho ocupacional. As alterações que ocorrem nas habilidades comunicativas podem limitar a interação do sujeito com outras pessoas nos diversos ambientes físicos e sociais que o circundam<sup>29</sup>. Isto pode ser constatado em alguns casos de crianças com PC, estudos têm mostrado que a comunicação dessas crianças nem sempre é compreensível, o que faz com que a família desenvolva estratégias para melhor compreender suas necessidades e desejos<sup>35,36</sup>. Esses dados remetem à reflexão da importância de os terapeutas implementarem estratégias de intervenção que auxiliem a família a entender as formas de comunicação e expressão das crianças com PC. Nesse sentido, recursos de tecnologia assistiva que favoreçam o potencial comunicativo da criança podem ser positivos para sua participação social e relação familiar<sup>37</sup>. A Comunicação Suplementar e/ou Alternativa pode ser uma estratégia bem sucedida nesses casos, visto que é uma área da ciência voltada às necessidades comunicativas de pessoas com impedimentos ou dificuldades ao desenvolvimento da oralidade<sup>38-41</sup>.

A área escolar foi apontada pelas mães deste estudo como quarta demanda para a reabilitação de crianças com PC grave com indicação de atividades de leitura e escrita. As FIs não mencionaram a área escolar, e as TOs elencaram apenas o manuseio de objetos escolares. Para muitas crianças com PC grave, a manipulação de objetos é deficitária, o que faz com que TOs pensem em estratégias para maximizar as habilidades manipulativas, as quais na maioria das vezes são possíveis por meio de produtos de tecnologia assistiva. Entretanto, é interessante destacar que as FIs e TOs não mencionaram a adequação postural, a qual se faz relevante para crianças com PC grave. A estabilidade na postura sentada para essas crianças é fundamental para o desempenho de atividades escolares<sup>42,43</sup>, além disso, FIs e TOs são os profissionais mais indicados para dar suporte ao processo de adequação postural no contexto escolar<sup>44</sup>. Os resultados deste estudo sugerem a relevância da interlocução entre FIs, TOs, família e educadores com vistas ao desenvolvimento de ações que impactem na participação e inclusão escolar de crianças com PC.

Destaca-se que mães das crianças com PC grave deste estudo, similarmente às mães das crianças com PC leve, citaram atividades relacionadas ao brincar como última demanda de intervenção. A área do brincar foi indicada por todos os participantes, porém em menor frequência quando comparadas às demais áreas de ocupação. A idade das crianças do presente estudo variou de 2 a 12 anos, fase em que o brincar deveria estar presente em todos os contextos em que a criança se insere. Assim, é de se estranhar que atividades relacionadas ao brincar não compuseram demanda relevante para os participantes deste estudo. Para Silva et al<sup>45</sup>, independente da gravidade motora, as crianças com PC possuem capacidade para brincar, sendo este processo constituído por três elementos: interesse, ação e atitude lúdica da criança. O despertar dos três elementos indicados pelos autores pode ser facilitado por meio da adequação das demandas dos brinquedos, do ambiente e, sobretudo, da atitude das pessoas que convivem com as crianças com PC de forma a atuarem como facilitadores para que o processo do brincar ocorra e contribua para o desenvolvimento global da criança.

Com relação à comparação entre os avaliadores na variável *desempenho* da criança na realização das atividades elencadas na COPM, constatou-se que não houve diferença significativa entre eles na avaliação das crianças com PC grave. Já para o grupo de crianças com PC leve não houve diferença significativa entre mães e TOs, mas sim, entre esses e FIs (Tabela 3). Com relação a variável *satisfação* (Tabela 4), FIs divergiram tanto de mães quanto de TOs nos casos graves. Nos casos leves, FIs divergem de mãe, mas não houve diferença significativa com TO.

Uma possível explicação para isso pode estar relacionada aos aspectos da formação profissional que faz com que FIs pontuem o desempenho e a satisfação, sobretudo, com base em atributos

relacionados à função motora, pois entendem que para o desenvolvimento de atividades funcionais há necessidade de um processo físico. Isto pode ser constatado nos resultados explicitados na Tabela 1 referente ao desempenho e na Tabela 2 – satisfação, para crianças graves e leves, as quais evidenciam as atividades que os participantes elencaram como prioritárias para a reabilitação. Já as TOs ao avaliarem o desempenho e satisfação parecem ter um olhar mais abrangente direcionado para atividades ocupacionais diversificadas semelhante às mães, o que possivelmente fez com que tivessem maior aproximação com a avaliação feita por elas.

Embora a literatura relativa à prática centrada na família tenha evoluído nos últimos anos, ainda é bastante escassa. Os dados apresentados neste estudo adicionam informações a este crescente corpo de conhecimento. Reconhece-se que uma limitação deste estudo diz respeito ao pequeno número de participantes, o que impossibilita fazer generalização dos resultados encontrados. No entanto, um aspecto relevante é o de contemplarmos em um único estudo a percepção de mães de crianças com PC, de TOs e FIs. É improvável que haja estudos semelhantes a este com uma amostra abrangente das três diferentes categorias de participantes. No sentido de fornecer um entendimento mais amplo sobre a temática, é desejável a continuidade desta investigação com a ampliação e diversificação da amostra a fim de verificar se os resultados encontrados representam uma tendência comum do que ocorre em programas de reabilitação destinados às crianças com PC ou com outras condições de saúde. Este entendimento possibilitaria melhorar a atuação terapêutica dos diversos profissionais da equipe e forneceria subsídios para fundamentar estratégias de intervenção congruentes com o que a família almeja para seus filhos com PC.

## **CONCLUSÃO**

Os resultados apresentados neste estudo sugerem que há tendência de concordância entre mães e TOs em relação à identificação de demandas funcionais de intervenção em crianças com PC leve e grave. Por outro lado, indicam maior distanciamento entre mães e FIs. Tais resultados contribuem para uma melhor compreensão das demandas de intervenção sob a perspectiva de mães de crianças com PC e de terapeutas e apontam a necessidade da implementação de estratégias de intervenção apoiadas na prática centrada na família.

## **Agradecimentos**

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq)- Brasil pelo apoio com bolsa junto ao Programa Institucional de Iniciação Científica.

Às famílias e aos terapeutas participantes do estudo.

## **Contribuição dos Autores**

IRR: Idealização do estudo; aquisição, produção, análise e interpretação dos dados; contribuição intelectual para a redação do manuscrito.

AEZSM: Análise e interpretação dos dados; contribuição intelectual para a redação do manuscrito.

LRB: Idealização e definição da questão de estudo; produção, análise e interpretação dos dados; contribuição intelectual para a redação do manuscrito; orientação de todo o processo de desenvolvimento da Pesquisa.

## **Conflito de Interesse**

Os autores declaram não haver conflito de interesse.

## REFERÊNCIAS

1. Van Naarden Braun K, Doernberg N, Schieve L, Christensen D, Goodman A, Yeargin-Allsopp M. Birth prevalence of cerebral palsy: A population-based study. *Pediatrics*. 2016;137(1).
2. Sellier E, Platt MJ, Andersen GL, Krägeloh-Mann I, De La Cruz J, Cans C, et al. Decreasing prevalence in cerebral palsy: A multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(1):85–92.
3. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20(2).
4. Gondim K de M, Pinheiro PN da CP, Carvalho ZM de F. Participation of Mothers in the Treatment of the Children With Cerebral Palsy. *Revista da Rede Enfermagem do Nordeste*. 2009;10(4):136–44.
5. Mello R, Ichisato SMT, Marcon SS. Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2012;65(1):104–9.
6. Shevell M, Oskoui M, Wood E, Kirton A, Van Rensburg E, Buckley D, et al. Family-centred health care for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(1):62–8.
7. Givigi RC do N, Santos AS, Ramos GO. Um novo olhar sobre participação da família no processo terapêutico. *Rev Ter Ocup da Univ São Paulo*. 2011;22(3):221–8.
8. McCoy SW, Palisano R, Avery L, Jeffries L, Laforme Fiss A, Chiarello L, et al. Physical, occupational, and speech therapy for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62(1):140–6.
9. Palisano RJ, Begnoche DM, Chiarello LA, Bartlett DJ, McCoy SW, Chang HJ. Amount and focus of physical therapy and occupational therapy for young children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2012;32(4):368–82.
10. Kolehmainen N, Duncan E, McKee L, Francis J. Mothers' perceptions of their children's occupational therapy processes: A qualitative interview study. *Br J Occup Ther*. 2010;73(5):192–9.
11. Mutlu A, Kara ÖK, Livanelioğlu A, Karahan S, Alkan H, Yardımcı BN, et al. Agreement between parents and clinicians on the communication function levels and relationship of classification systems of children with cerebral palsy. *Disabil Health J [Internet]*. 2018;11(2):281–6. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.11.001>
12. Kruijsen-Terpstra AJA, Verschuren O, Ketelaar M, Riedijk L, Gorter JW, Jongmans MJ, et al. Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil [Internet]*. 2016;53–54:314–22. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.02.012>
13. Scime N V., Bartlett DJ, Brunton LK, Palisano RJ. Parents' Experiences and Perceptions when Classifying their Children with Cerebral Palsy: Recommendations for Service Providers. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2017;37(3):252–67.
14. Hurlburt MS, Garland AF, Nguyen K, Brookman-Frazee L. Child and family therapy process: Concordance of therapist and observational perspectives. *Adm Policy Ment Heal Ment Heal Serv Res*. 2010;37(3):230–44.
15. Baleotti LR, Omote S, Gregorutti CC. Oficina de atividades: espaço de atenção aos familiares de crianças com deficiência. *Psicologia em Estudo*. 2015;20(1):3–12.
16. Brandão MB, Oliveira RHS, Mancini MC. Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: Contribution to the pediatric rehabilitation process. *Brazilian J Phys Ther*. 2014;18(6):563–71.
17. Laforme Fiss AC, McCoy SW, Chiarello LA. Comparison of family and therapist perceptions of physical and occupational therapy services provided to young children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2012;32(2):210–26.

18. Morris C, Janssens A, Shilling V, Allard A, Fellowes A, Tomlinson R, et al. Meaningful health outcomes for paediatric neurodisability: Stakeholder prioritisation and appropriateness of patient reported outcome measures. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2015;13(1):1–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12955-015-0284-7>
19. Terwiel M, Alsem MW, Siebes RC, Bieleman K, Verhoef M, Ketelaar M. Family-centred service: differences in what parents of children with cerebral palsy rate important. *Child Care Health Dev.* 2017;43(5):663–9.
20. Araújo PM de, Gonçalo TP, Cazeiro APM, Domenech ACP, Tavares KO, Ruedell AM, et al. Parents' and Service Providers' Perceptions of the Family Goal Setting Tool: A Pilot Study. *Phys Occup Ther Pediatr* [Internet]. 2012;25(1):563–71. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.02.012>
21. King G, Cathers T, King S, Rosenbaum P. Major elements of parents' satisfaction and dissatisfaction with pediatric rehabilitation services. *Child Heal Care.* 2001;30(2):111–34.
22. Silva, Daniela Baleroni Rodrigues; Pfeifer, Luzia Iara; Funayama CAR. GMFCS-E & R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto. *Ref Dev Med Child Neurol.* 2007;39:214–23.
23. 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.
24. Team R Development Core. A language and environment for statistical computing. [Internet]. Vienna: R Foundation for Statistical Computing; 2018. Available from: <https://www.r-project.org/>
25. Chiarello LA, Palisano RJ, Maggs JM, Orlin MN, Almasri N, Kang L-J, et al. Family Priorities for Activity and Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy. *Phys Ther.* 2010;90(9):1254–64.
26. Almeida KM, Fonseca BM da, Gomes AA, Oliveira MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioterapia em Movimento.* 2013;26(2):307–14.
27. Araújo, Monica Martins Trovo de ; Silva MJP da. O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. *Texto Context Enferm.* 2011;3(1):121–9.
28. Paula A, Baleotti L. Inclusão escolar do aluno com deficiência física: contribuições da Terapia Ocupacional. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar.* 2011;53–69.
29. Santos CB dos, Marques MLC, Andrade MMA de, Rocha ANDC. O uso da tecnologia assistiva pelo estudante com paralisia cerebral no contexto escolar. *Revista Brasileira de Educação Especial.* 2018;31(62):631.
30. Boop C, Cahill SM, Davis C, Dorsey J, Gibbs V, Herr B, et al. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process Fourth Edition (AOTA). Vol. 74, *American Journal of Occupational Therapy.* 2020. 1–87.
31. Alves, Ana Cristina Jesus; Matsukura TS. Percepção Recursos De Tecnologia Assistiva Na Escola Regular. *Revista Brasileira de Educação Especial.* 2006;17(2):287–304.
32. Silva CCB da, Pontes FV de. A utilização do brincar nas práticas de terapeutas ocupacionais da Baixada Santista. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo.* 2014;24(3):226.
33. Lifter K, Foster-Sanda S, Arzamarski C, Briesch J, McClure E. Overview of play: Its uses and importance in early intervention/early childhood special education. *Infants Young Child.* 2011;24(3):225–45.
34. Knox V. Do parents of children with cerebral palsy express different concerns in relation to their child's type of cerebral palsy, age and level of disability? *Physiotherapy.* 2008;94(1):56–62.
35. Wiart L, Ray L, Darrah J, Magill-Evans J. Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2010;32(3):248–58.
36. Almeida, Pollyanna Silva; Gonçalves TP. Paralisia cerebral: dificuldades apresentadas pelas mães no enfrentamento do diagnóstico, no segmento do tratamento fisioterapêutico em casa e nos cuidados diários. *Revista brasileira de educação e saúde.* 2014;4(4):19-28.

37. Barbosa RB, Zafani MD, Baleotti LR. Impacto da utilização de recursos tecnológicos no desempenho de atividades cotidianas e na satisfação da mãe de criança com paralisia cerebral grave. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*. 2020;30(1):19–26.
38. Cesa CC, Mota HB. Comunicação aumentativa e alternativa: panorama dos periódicos brasileiros. 2015;17(1):264–9.
39. Cesa CC, Ramos-Souza AP, Kessler TM. Novas perspectivas em comunicação suplementar e/ou alternativa a partir da análise de periódicos internacionais. *Revista CEFAC*. 2010;12(5):870–80.
40. Manzini MG. Comunicação alternativa para crianças com paralisia cerebral não verbais: programa de intervenção para contextos de vida diária. 2017.
41. Rocha ANDC, Deliberato D, Araújo R de CT. Procedimentos para a prescrição dos recursos de tecnologia assistiva para alunos da educação infantil com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2015;28(53):691–707.
42. Souza CAF de, Calixto MF, Marques MP, Oliveira ACB de S, Alves AC de J. Uso de avaliação do desempenho para prescrição de dispositivos de tecnologia assistiva. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*. 2018;29(1):34–40.
43. Baleotti LR, Brigoni R, Zafani MD. Tecnologia assistiva para alunos com paralisia cerebral: desenvolvimento e análise colaborativa entre terapeutas ocupacionais e professores. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. 2020;20(19):0–3.
44. Codgno FT de O, Braccialli AC, Braccialli LMP. Mudança na Destreza Manual do Aluno com Paralisia Cerebral Frente ao Mobiliário Escolar Adequado. *Rev Bras Educ Espec*. 2018;24(4):501–16.
45. Saraiva LLO, Melo FRLV De. Avaliação e participação do fisioterapeuta na prescrição do mobiliário escolar utilizado por alunos com paralisia cerebral em escolas estaduais públicas da rede regular de ensino. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2011;17:245–62.
46. Silva CMA, Cunha TT, Pfeifer LI, Tedesco SA, Sant’anna MMM. Percepção de Pais e Terapeutas Ocupacionais sobre o Brincar da Criança com Paralisia Cerebral. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2016;22:221–32.