

DESEMPENHO FUNCIONAL EM INDIVÍDUOS COM PARALISIA CEREBRAL E A QUALIDADE DE VIDA DE SEUS CUIDADORES.

Weverson Silva Rocha *
Fernanda de Oliveira Yamane **

RESUMO

O nascimento de uma criança com diagnóstico médico de PC ocasiona um impacto negativa na família, que vivencia uma nova situação frequentemente inesperada, fazendo sobressair a figura do cuidador, que na maioria das vezes, é representado pela mãe, que assume um novo papel no ambiente familiar. O objetivo deste estudo foi verificar se o desempenho funcional de indivíduos com PC é responsável por pior percepção da QV de seus cuidadores. Participaram do estudo 14 indivíduos com diagnóstico médico de PC em seguimento no Centro de Equitação e Equoterapia do Sul de Minas (EQUOSAÚDE) e na Fundação Varginhese de Assistência aos Excepcionais (FUVAE) e seus cuidadores. O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidades (PEDI) e o *Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey* (SF-36) foram aplicados nos cuidadores. Foi encontrada correlações significativas e negativas entre os escores da PEDI e os domínios vitalidade e saúde mental da SF-36. Além disso, foi encontrada correlação significativa entre as variáveis estado civil e a dimensão dor da SF-36 ($p=0,04$), esta diferença foi maior nos cuidadores solteiros quando comparados com os casados. Os cuidadores analisados neste estudo foram representados predominantemente pela mãe, com idades entre 27 a 60 anos, e casada. Foi encontrada correlação significativa entre o desempenho motor dos indivíduos com PC e a QV dos cuidadores nas dimensões vitalidade e saúde mental da SF-36. Não foi encontrada correlação significativa entre a QV dos cuidadores e o diagnóstico topográfico e a idade de quem recebe os cuidados.

Palavras-chave: Cuidadores. Qualidade de vida. Paralisia cerebral.

*Graduando do curso de Fisioterapia do Centro Universitário do Sul de Minas UNIS-MG, e-mail: w.s.rochaervinho@hotmail.com.br

** Professora Mestre no Centro Universitário do Sul de Minas (Orientadora) – UNIS/MG, Campus Varginha, e-mail: fernanda.yamane@unis.edu.br

1. INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é igualmente designada como Encefalopatia Crônica Não Progressiva (NAM; KIM; YUN, 2017), que compromete o sistema nervoso imaturo interferindo no desenvolvimento motor normal da criança (BOBATH, 1979).

Caracterizada pelos comprometimentos motores, contudo, a PC frequentemente está acompanhada de outros distúrbios da sensação, percepção, cognição, comunicação, comportamento, por alterações musculoesqueléticas secundárias e epilepsia (MURPHY, 2017). Neste contexto, a criança com PC também se desenvolve, só que num padrão mais lento, ou seja, o seu desenvolvimento não é apenas atrasado, mas é desordenado e prejudicado, decorrente ao insulto cerebral (BOBATH e BOBATH, 1989).

Apesar do caráter persistente, porém, não progressivo as manifestações clínicas modificam com o desenvolvimento da criança e com a plasticidade cerebral (STADSKLEIV, 2017; SPITTLE et al., 2016).

Avaliar o desempenho motor na PC é uma tarefa difícil contudo, o uso de escalas válidas e confiáveis como Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidades (PEDI - Pediatric Evaluation of Disability Inventory) favorece a classificação da PC levando em consideração a disfunção motora e a funcionalidade, permitindo a identificação de comprometimentos mais precocemente fato importante para a reabilitação funcional (CHANG et al., 2017; LLLUM; GRADEL, 2017).

O caráter heterogêneo, tanto do ponto de vista etiológico quanto em relação ao quadro clínico torna esta patologia complexa e de difícil manejo (PFEIFER et al., 2009). Assim, a PC apresenta um curso clínico variável especialmente nos níveis de gravidade havendo necessidades de cuidados especiais (ROSENBAUM et al., 2007; STADSKLEIV, 2017).

O nascimento de uma criança com diagnóstico médico de PC ocasiona um impacto negativo na família, que vivencia uma nova situação frequentemente inesperada, fazendo sobressair a figura do cuidador, que na maioria das vezes, é representado pela mãe, que assume um novo papel no ambiente familiar (DAMBI et al., 2016).

Assim, o cuidar não envolve apenas o doente, mas todo o contexto que o circunda, onde revela a figura do cuidador como instrumento de cuidar. A sobrecarga do cuidador no contexto da condição crônica refere-se a sobrecarga proveniente da dependência física, do tempo de

assistência prestado pelo cuidador e pelo próprio adoecimento do cuidador (WU; ZHANG; HONG, 2017).

O principal desafio para o cuidador é enfrentar o caráter crônico da doença e a dependência em longo prazo, enquanto mantem as exigências da vida cotidiana (RIBEIRO et al., 2016). A palavra “cuidado” implica dedicação, renúncias responsabilidade e muitas vezes sofrimento (MARX et al., 2011).

Segundo Türkglu et al. (2016), muitos cuidadores abdicam dos seus sonhos e planos ocasionando ansiedade, depressão e pior qualidade de vida (QV). Assim, os aspectos emocionais parecem sobrecarregar mais os cuidadores que os aspectos físicos (SPROVIERE, 2001). Dessa forma, a sobrecarga emocional é frequente entre os cuidadores de crianças com PC e que já se encontram debilitados em ambos os aspectos físico e emocional (ALMEIDA; CONCEIÇÃO, 2013; SANTOS et al., 2010).

O caráter crônico não limita apenas a doença, mas também, no sofrimento da família, neste aspecto, a QV do cuidador deve ser considerada, uma vez que, esta pode ser influenciada por diversos fatores relacionado com o ato de cuidar e, principalmente pelo fato que a saúde da pessoa que cuida reflete na qualidade da assistência prestada (MORETTI; MOREIRA; PEREIRA, 2011).

Estudos revelam (CUMINS, 2001, JERMAINE et al., 2016) que quando os cuidadores são os próprios familiares, existe maior possibilidade destes apresentarem comprometimento emocional e uma diminuição subjetiva da QV. Assim, uma QV prejudicada pode acarretar situações de risco para quem cuida e para aquele que recebe o cuidado.

Dessa forma, QV é uma variável multidimensional, subjetiva, neste caso, implica em aspectos relacionados à sobrecarga do cuidador e na dinâmica familiar assim, o uso de instrumentos de medidas válidos e confiáveis, como a SF-36, que buscam mensurar a QV dos cuidadores são úteis para a pesquisa e prática clínica (CICONELLI, 1999).

Estudos revelam (DANTAS et al., 2012; OLIVEIRA et al., 2008) que o nível de independência do paciente designa o grau de dependência por assistência, ainda assim, esses dados para reabilitação são insuficientes pois, é importante buscar quais as dimensões da QV estão mais prejudicadas naqueles envolvidos no processo de cuidar, além disso, identificar as limitações funcionais de crianças com PC que repercutem com maior frequência na QV dos cuidadores.

Assim, a relação entre o adoecimento do cuidador e o desempenho funcional da criança ou adolescente com PC parece estar fortemente relacionado com pior percepção da QV de quem cuida (GARIP et al., 2017).

Portanto, a PC como condição de deficiência crônica, tem suas consequências em todo ambiente familiar, em especial o cuidador. A escassez de estudos voltados para a relação entre desempenho funcional na PC e a QV dos seus cuidadores fornecem dados importantes, o que tornaria possível o planejamento de tratamentos na área da reabilitação segundo os comprometimentos viabilizando o máximo as potencialidades da criança. Essas ações repercutiria não apenas no paciente, mas em toda rotina familiar. Por outro lado, analisar a QV de cuidadores de crianças com PC permite promover ações de saúde que contemplam soluções para diminuir o ônus da sobrecarga a pessoa mais envolvida no processo de cuidar. Neste aspecto, o objetivo deste estudo foi verificar se o desempenho funcional de indivíduos com PC está associado a pior percepção da QV de seus cuidadores.

1 PARTICIPANTES E MÉTODO

Participantes

Participaram do estudo indivíduos com diagnóstico médico de PC em seguimento no Centro de Equitação e Equoterapia do Sul de Minas (EQUOSAÚDE) e na Fundação Varginhese de Assistência aos Excepcionais (FUVAE) e seus cuidadores. Foram considerados como cuidadores aqueles responsáveis pelas decisões da vida do indivíduo com paralisia cerebral, independentemente do gênero ou grau de parentesco. Os critérios de inclusão para o cuidador foram: cuidador responsável com idade igual ou superior a 18 anos, participação na vida do indivíduo no mínimo cinco dias por semana e participar voluntariamente da pesquisa. Foram excluídos os cuidadores com mais de um filho com paralisia cerebral e/ou com necessidades especiais decorrentes a outra patologia; cuidadores formais, ou seja, aqueles que exercem essa atividade em troca de remuneração, cuidadores com doenças neurodegenerativas e/ou psicológicas e que não aceitaram a participar voluntariamente da pesquisa. Além disso, para caracterizar os cuidadores, dados como gênero, idade, profissão e estado civil também foram coletados. Quanto aos indivíduos com PC foram incluídos aqueles com diagnóstico médico de PC o nível da gravidade e faixa etária não foram estabelecidos. Outros dados como idade, idade gestacional, tipo de parto, topografia, uso de dispositivo para deambulação e o nível do desempenho funcional por meio da PEDI também foram coletados.

Este estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa do Sul de Minas – FEPESMIG e aprovado conforme o Parecer no 2.044.929 e CAAE 67228617.3.0000.5111. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Instrumentos

O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidades (PEDI - *Pediatric Evaluation of Disability Inventory*) trata-se de um instrumento que avalia o desempenho funcional de crianças nas AVD's por meio de entrevista estruturada com os seus cuidadores. Essa avaliação pediátrica informa a independência funcional de crianças com faixa etária entre seis meses a sete anos e seis meses de idade, mas pode ser utilizado em crianças com idade superior desde que o desempenho funcional seja compatível com o de crianças dentro dessa faixa etária. Neste estudo, foi utilizada a parte I do inventário que representa a funcionalidade da criança em ambiente doméstico, é formado por 197 itens, subdivididos em três domínios: mobilidade (59 itens, envolvendo transferências dentro e fora do banho, usando ou não o banheiro/sanitário, locomoção dentro e fora de casa e subir escadas); autocuidado (73 itens envolvendo alimentação, vestimenta, higiene pessoal); e função social (65 itens relacionados à comunicação com compreensão e expressão, resolução de problemas, brincadeiras com crianças e adultos e consciência de segurança). Cada item configura uma tarefa e a capacidade para realizá-la é pontuada como (1) se a criança é capaz e (0) se não é capaz de realizá-la, O escore bruto total desta parte é o resultado do somatório dos escores pontuados pela criança nas atividades em cada área de função. Assim, quanto maior a somatória dos escores, maior a independência funcional caracterizada. Após a aplicação do PEDI, os itens correspondentes a cada área (autocuidado, mobilidade e função social) da parte I foram somados, gerando, gerando um escore bruto. Os dados foram utilizados após a conversão do escore bruto em escore contínuo, a partir das tabelas de conversão contidas no manual da versão brasileira adaptada. Este procedimento é indicado por Mancini (2005), para os casos em que a idade do participante avaliado pela escala é superior àquela indicada para o uso da mesma, ou seja, para participantes acima de 7 anos e meio de idade cronológica Os resultados do PEDI foram exibidos pela transformação do escore bruto obtido pelos indivíduos com PC em escore contínuo, que representa a localização do desempenho da criança em um contínuo de itens, que varia de 0 a 100. Assim, segundo o manual do PEDI, o escore normativo representa o nível de capacidade funcional da criança em cada área, sendo que, quanto mais próxima de 100 a pontuação da

criança, maior o nível de complexidade das habilidades funcionais que ela apresenta (MANCI, 2005).

O **Questionário SF-36** (*Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey*) é um questionário multidimensional formado por 36 itens, que mensura a qualidade de vida em oito dimensões: capacidade funcional, dor, aspectos físicos, aspectos emocionais, aspectos sociais, saúde mental, vitalidade e estado geral de saúde e, possui um escore final de 0 a 100, quanto maior o escore obtido, melhor a qualidade de vida (CICONELLI, 1999).

Procedimento

O tempo médio para aplicação dos questionários foi de 30 minutos.

Para análise dos dados foi utilizado o programa estatístico SPSS 17. A estatística foi feita por meio de análise descritiva e inferencial, está com nível de significância $p \leq 0,05$. Após a verificação da normalidade das variáveis pelo teste Shapiro-Wilk, o teste Mann-Whitney para amostras independentes foi utilizado para comparar variáveis entre os cuidadores e os indivíduos com PC, já o coeficiente de correlação não paramétrico de Spearman foi calculado para avaliar a correlação da qualidade de vida dos cuidador com as variáveis: idade, estado civil, profissão, topografia, tipo de parto e idade gestacional.

3 RESULTADOS

Participaram do estudo 14 cuidadores, sendo 11 mães, um pai, uma avó e um era amigo da família, com idade média de $47,42 \pm 14,53$. Desses 78,6% eram casados e, durante o estudo, a maioria dos cuidadores (71,4%) não trabalhavam formalmente, apenas três eram aposentados.

Os resultados referentes a QV do cuidador avaliada por meio do questionário SF-36 indicam que o domínio saúde mental apresentou a menor média ($23,06 \pm 23,69$) –Tabela 1

Tabela 1- Dados referentes às dimensões do SF-36 dos cuidadores

SF-36	Média (min-máx)	DP
Capacidade Funcional	82,67 (25-100)	±22,74
Aspecto Físico	43,33 (0-100)	±35,93
Dor	59,20 (0-100)	±29,30
Estado Geral de Saúde	56,43 (5-82,5)	±19,30
Vitalidade	67,0 (10-100)	±24,56
Aspecto Social	69,17 (62,5-87,5)	±10,42
Aspecto Emocional	41,33 (0-100)	±46,40
Saúde Mental	23,06 (24-100)	±23,69

Mín = mínimo; Máx = máximo; DP = desvio padrão. A pontuação total do SF-36 varia de 0 a 100 e quanto maior o escore pior a qualidade de vida.

Em relação àqueles que recebiam os cuidados, com diagnóstico de PC, oito eram do gênero feminino e seis do gênero masculino, a idade média foi $14,79 \pm 7,32$, enquanto que 78,6% nasceram de parto do tipo cesárea, com média de idade gestacional de $46,38 \pm 14,52$ semanas e, 78,6% estavam confinados em cadeira de rodas. As características dos indivíduos com PC estão descritas na tabela 2.

Tabela 2 - Característica dos indivíduos com PC

Indivíduo	Idade	Topografia	Deambulação
1	30	Diplegia	Cadeira de rodas
2	12	Quadriplegia	Cadeira de rodas
3	11	Coreoatetose	Cadeira de rodas
4	17	Coreoatetose	Cadeira de rodas
5	29	Quadriparesia	Cadeira de rodas
6	8	Hemiparesia	Órtese
7	10	Coreoatetose	Cadeira de rodas
8	12	Diparesia	Andador
9	12	Quadriplegia	Cadeira de rodas
10	8	Diparesia	Órtese
11	6	Quadriparesia	Cadeira de rodas
12	16	Hemiplegia	Cadeira de rodas
13	16	Diplegia	Cadeira de rodas
14	20	Diplegia	Cadeira de rodas

Em relação a PEDI, o desempenho funcional em atividades relacionado à autocuidado apresentou média de $44,75 \pm 32,44$ nos indivíduos com PC. Em contrapartida, o domínio função social mostrou média de $33,33 \pm 32,55$. Em relação ao domínio mobilidade a média foi de $33,33 \pm 32,55$. Os escores bruto e contínuo obtidos em cada área da PEDI investigada nesse estudo, estão dispostos na tabela 3.

Tabela 3 - Característica dos indivíduos com PC

Indivíduo	Autocuidados		Mobilidade		Função Social	
	Escore	Escore	Escore	Escore	Escore	Escore
	Bruto	Contínuo	Bruto	Contínuo	Bruto	Contínuo
1	68	87,33	15	30,92	43	63,46
2	6	22,11	0	10,08	2	12,6
3	11	29,98	2	11,38	7	27,12
4	10	28,52	0	10,08	3	16,34
5	3	15,7	0	10,08	0	0
6	70	100	64	79,5	62	92,62
7	3	15,7	0	10,08	0	0
8	70	100	36	46,67	58	79,85
9	2	12,57	0	10,08	0	0
10	51	64,68	40	49,6	54	73,89
11	8	25,47	0	10,08	2	12,6
12	15	35,31	2	11,38	8	29,16
13	56	69,01	10	25,54	28	51,67
14	5	20,24	0	10,08	1	7,41

O escore total da PEDI varia de 0 a 100 e quanto maior o escore melhor o desempenho funcional.

Foi encontrada correlação significativa entre as variáveis estado civil e a dimensão dor da SF-36 ($p=0,04$), esta diferença foi maior nos cuidadores solteiros quando comparados com os casados. As correlações significativas ($p \leq 0,05$) entre as variáveis estudadas estão evidenciadas na tabela 4.

Tabela 4 - Correlações significativas entre os escores da PEDI e os domínios da SF-36

PEDI	SF-36	<i>r</i>	<i>p</i>
Escore Contínuo Autocuidado	Vitalidade	-0,58	0,03
Escore Contínuo Autocuidado	Saúde Mental	-0,65	0,01
Escore Contínuo Mobilidade	Vitalidade	-0,53	0,05
Escore Contínuo Mobilidade	Saúde Mental	-0,59	0,03
Escore Contínuo Função Social	Vitalidade	-0,58	0,03
Escore Contínuo Função Social	Saúde Mental	-0,56	0,04

PEDI = Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidades (PEDI - *Pediatric Evaluation of Disability Inventory*); Sf-36= Questionario SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey*)

3 DISCUSSÃO

Considerando a complexidade da PC, que derivam de um insulto ao cérebro de natureza não progressiva, porém não imutáveis, por fatores hereditários, eventos durante a gestação, parto, período neonatal ou nos dois primeiros anos de vida, são caracterizadas por alterações da postura e do movimento (RICE et al., 2017).

Assim, como consequência ao insulto cerebral os comprometimentos motores associados aos distúrbios cognitivos, sensitivos, visuais, auditivos e alterações musculoesqueléticas repercutem em diferentes formas no desempenho funcional de crianças com PC (NAM; KIM; YUN, 2017).

A variabilidade da apresentação clínica na PC dificulta a identificação do impacto que esta patologia ocasiona nas habilidades de autocuidado, mobilidade e função social de indivíduos com PC, dessa forma o uso de instrumentos específicos que mensuram o desempenho funcional na PC é de grande valia no contexto clínico e científico (CESA et al., 2014).

Neste contexto, o grau de dependência de crianças, adolescentes e adultos parecem reforçar à necessidade de cuidado integral e alterações na estrutura familiar (NEUBAUER, 2017). O impacto de todas essas modificações pode comprometer um amplo espectro de dimensões da vida familiar, com consequente sobrecarga, fruto da percepção de como a situação será enfrentada, em função dos graus de incapacidade e dependência do indivíduo com PC (ALMEIDA; CONCEIÇÃO, 2013).

Este buscou correlacionar o desempenho funcional na PC e a QV de seus cuidadores através de instrumentos válidos e confiáveis para esta população. Além disso, possibilitou destacar a importância do papel familiar na prestação de cuidados de um indivíduo com limitações funcionais ocasionadas pela PC.

Com relação aos indivíduos com PC a média de idade foi alta ($14,79 \pm 7,32$) sendo que, dois participantes havia idade superior a 20 anos, observou-se um predomínio de participantes com idade entre 12 a 20 anos e confinados na cadeira de rodas. Dados que justificam a pontuação relativamente baixa no domínio mobilidade pois, cinco crianças apresentaram escore contínuo mínimo neste domínio e, a maioria das crianças eram incapazes de realizar transferências e locomoção em ambiente interno e externo.

Assim, a nossa amostra era bastante versátil em relação à topografia e comprometimentos funcionais corroborando com Vasconcelos et al. (2009) que encontrou uma diversidade significativa da função dentro dos diferentes níveis de gravidade motora.

No estudo presente, o escore contínuo no domínio autocuidado também foi baixo, indicando que o desempenho funcional dos participantes do estudo com PC é relativamente baixo, não incorporando a maioria das AVD em autocuidado. Por outro lado, duas crianças com topografia diferentes apresentaram pontuação máxima neste domínio. Constatando que duas crianças com o mesmo escore bruto na PEDI podem apresentar desempenho muito diferente quando analisados item a item (VASCONCELOS et al., 2008).

A função social da PEDI refere-se à compreensão de ordens e informações, assim como, a capacidade de nomear e descrever objetos e solucionar problemas (MANCINI et al., 2002). Em nosso estudo, nove participantes apresentaram escore bruto próximo e/ou igual a zero mostrando incapacidade na execução das tarefas propostas neste domínio.

Entre os indivíduos com PC que participaram do estudo, a maioria apresentavam comprometimentos no desempenho funcional e, assim requerendo maior nível assistência. Estes dados corroboram com o estudo de Mourão e Araújo (2011) que descreveu que quanto pior o desempenho motor maior grau de dependência do cuidador.

Deste modo, existe a necessidade de conhecer a QV dos cuidadores e relacionar com o nível do desempenho funcional dos indivíduos com PC a fim de verificar o impacto que essa correlação gera nas rotinas diárias.

Nossos resultados diferem dos outros estudos (MOURÃO; ARAÚJO, 2011) que relatam que 100% dos cuidadores de crianças com PC são mães. Em nosso estudo, dos 14 cuidadores três não eram representados pela figura materna. Dados que retratam a nova realidade da mulher no ambiente familiar.

O cuidador é sempre um membro da família, em geral são as mulheres que assumem este papel no ambiente familiar (MENDES et al., 2005), em nosso estudo, chama a atenção que um dos cuidadores não é membro da família, trata-se de um vizinho que acompanhou o crescimento da criança desde muito pequeno e, após a morte da mãe há três anos sentiu o desejo de cuidar da criança, em que na época do estudo encontrava-se com 12 anos de idade.

Segundo Dantas et al. (2012) a avó materna aparece como a pessoa mais envolvida no ato cuidar depois dos pais das crianças com PC concordamos com este dado pois, em nosso estudo uma das cuidadoras era a avó materna. Contudo, no estudo presente, o cuidador foi representado predominantemente pela mãe, com idades entre 27 a 60 anos, e casada.

Foi encontrada correlação significativa entre estado civil e a dimensão dor da SF-36, observamos que as queixas álgicas dos cuidadores solteiros repercutiam de forma mais negativas sobre a QV do que nos cuidadores casados. Concluímos que quando a tarefa de cuidar é dividida com o pai da criança a sobrecarga é menor.

Em nosso estudo, todos os cuidadores não desempenhavam outra atividade além de cuidar, fato que justifica porque o domínio aspecto social da SF-36 recebeu a segunda pior pontuação. Em um estudo realizado por Oliveira et al. (2008) 80% das cuidadoras não possuem trabalho fixo e vivem exclusivamente para cuidar de seus filhos. Além disso, a vida social é muito restrita desde o nascimento de um filho com necessidades especiais (RIBEIRO et al., 2016; OLIVEIRA et al., 2008).

A percepção dos cuidadores sobre a sua QV relacionada saúde (QVRS) não é satisfatória. A dependência das crianças com PC na execução das atividades rotineiras especialmente pelos comprometimentos motores, propiciam maior sobrecarga para aqueles que cuidam, ocasionando estresse e dor em diversas partes do corpo. Assim, essa dependência da criança resulta em sentimento de angústia e medo. A rotina de cuidar exige muito de quem cuida, acarretando assim, danos na saúde física e mental (OLIVEIRA et al., 2008).

Com relação a PEDI, nossos resultados revelaram que, crianças com desempenho motor limitado tiveram menor repertório de habilidades funcionais e necessitaram de maior assistência do cuidador.

Foi encontrada correlação negativa entre o desempenho funcional do indivíduo com PC avaliado pela PEDI, nos domínios autocuidado, mobilidade e função social com as dimensões vitalidade e saúde mental da SF-36, ou seja, um desempenho funcional ruim e limitado prejudica a QV daqueles que cuidam especialmente nas dimensões vitalidade e saúde mental corroborando com Prudente, Barbosa e Porto (2010) que encontraram pior escore nas dimensões vitalidade e saúde mental da SF-36 em cuidadores primários.

Cuidar de crianças que exibem comprometimento motor classificado como leve o desafio do cuidador é lidar com problemas de aspectos emocionais, relacionados à

agressividade e dificuldade do processo de aprendizado da criança. Para aquelas crianças com grau de comprometimento grave a dificuldade para quem cuida é lidar com adoecimento frequente e a sobrecarga nas transferências (RIBEIRO et al., 2016).

Neste contexto, cuidar de crianças com PC independentemente do grau de comprometimento motor é desafiador e ocasiona sobrecarga para quem cuida. Por outro lado, problemas emocionais são mais comuns em crianças com PC, sendo os principais responsáveis por aumento do stress nos cuidadores e estão relacionados à pior percepção de saúde física e mental dos mesmos (RAINA et al., 2005).

Crianças com comprometimentos motores mais brandos geralmente frequentam escolas regulares e podem apresentar dificuldades em concretizar as expectativas devido aos déficits motores, que limita não apenas o seu processo de aprendizado, mas também, seu desempenho em atividades de recreação e socialização (BATISTA; ENUMO, 2004).

Assim, crianças com melhor desempenho motor ocasionam maior sobrecarga e conseqüentemente pior QV, no domínio emocional da SF-36, a seus cuidadores devido ao fato que dessas crianças apresentam maior independência e participação social conseqüentemente as expectativas são maiores quando comparadas à crianças com pobre desempenho motor (MANCINI et al., 2000). Corroboramos com estes dados pois, no estudo presente, foi encontrada correlação significativa e negativa entre os escores contínuo mobilidade, autocuidado e função social da PEDI e os domínios vitalidade e saúde mental da SF-36.

No estudo presente, as cuidadoras das duas crianças com melhor desempenho motor, eram mães que apresentaram escore muito baixo nas dimensões aspecto emocional e mental da SF-36, concordando com a ideia de que comprometimentos motores mais leves geram maior expectativa e quando não alcançados geram frustração, estresse e medo. Por outro lado, a mãe de uma criança com comprometimento motor grave apresentou pontuação baixa na dimensão aspecto físico da SF-36 ressaltando o fato de que comprometimentos motores graves prejudicam mais a capacidade física de quem cuida devido a total dependência nas transferências, higiene e alimentação.

Não foi encontrada correlação significativa entre a topografia do indivíduo com PC e a SF-36, revelando que a topografia não influencia na QV do cuidador. Esses dados corroboram com CAMARGOS et al. (2009) que não encontrou relação entre o diagnóstico topográfico dos

indivíduos com PC e a QV do cuidador. Pelo contrário, estudos ressaltam a correlação entre o diagnóstico topográfico e a QV das próprias crianças (BJORNSON; MCLAUGHLIN, 2001).

Segundo Palisano et al. (1997) ao sete anos de idade as crianças com PC entram em um estágio de platô em relação à aquisição das habilidades e também pode ocorrer a perda de funções adquiridas. Não foi encontrada correlação entre idade de quem recebe os cuidados e QV daqueles que cuidam corroborando CAMARGOS et al. (2009).

Existem poucos estudos sobre a correlação entre a QV dos cuidadores e o nível do desempenho motor de quem recebe os cuidados. Tuna et al. (2004) e Ones et al. (2005) observaram não haver relação entre o comprometimento motor das crianças com PC e a QV do cuidadores. Em contraste, Eker e Tüzün (2004) encontraram correlação significativa entre a QV dos cuidadores e os comprometimentos motores das crianças com PC. Em nosso estudo, houve correlação significativa entre desempenho motor dos indivíduos com PC e QV de seus cuidadores.

O termo QV é multidimensional, assim a pior percepção da QV daqueles que se dedicam ao ato de cuidar podem ser influenciados por diversos fatores especialmente a capacidade de enfrentamento de problemas. O cuidar não envolve somente aquele que recebe os cuidados, mas todo o contexto que o circunda (FINDLAY et al., 2015). A interpretação dos dados obtidos neste estudo destaca que as dimensões dor, vitalidade e saúde mental da SF-36 correlacionaram com o desempenho motor na PC.

Este estudo buscou caracterizar o desempenho funcional na PC e a QV dos seus cuidadores e verificar a correlação entre essas variáveis. Mesmo observando grande magnitude de correlação entre algumas variáveis do estudo, infelizmente o pequeno número de indivíduos pode ter influenciado os resultados sem significância estatística. Dessa forma, os resultados desse estudo não podem ser generalizados uma vez que a população estudada foi reduzida e restrita a cuidadores de indivíduos com PC que estão inseridos em programas de reabilitação assim, o suporte dado por instituições de apoio a pessoas com necessidades especiais é muito importante para ajudar a família a enfrentar a situação de uma forma menos onerosa.

Entretanto, os achados encontrados continuam de grande valia, tendo em vista as poucas descrições no Brasil. Destacamos a importância de conhecer a QV dos cuidadores de indivíduos com PC em uma população maior e não apenas restrita a uma situação, porque dessa forma é

possível desenvolver ações de saúde pública que contemplem soluções que minimizam a sobrecarga do cuidador.

4 CONCLUSÃO

Os cuidadores analisados neste estudo foram representados predominantemente pela mãe, com idades entre 27 a 60 anos, e casada. Foi encontrada correlação significativa e negativa entre o desempenho motor dos indivíduos com PC e a QV dos cuidadores nas dimensões vitalidade e saúde mental da SF-36. Sugerindo que os indivíduos com PC com melhor desempenho motor ocasionam maior sobrecarga e conseqüentemente pior QV, nos domínios da SF-36 voltados para vitalidade e saúde mental. Aqueles cuidadores solteiros houve correlação significativa com a dimensão dor da SF-36. Não foi encontrada correlação significativa entre a QV dos cuidadores e o diagnóstico topográfico e a idade de quem recebe os cuidados.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por guiar meus caminhos por ter chegado até aqui. Agradeço a minha família e principalmente a minha mãe pela confiança em não medir esforços nessa minha caminhada. Agradeço a minha orientadora Fernanda de Oliveira Yamane por ser tão paciente e eficiente a todo o momento. Agradeço as minhas amigas Leticia Costa e Gabriele Taina por ser tão prestativa em meio as dúvidas e dificuldades. Agradeço a minha amiga Cintia Aline Martins por estar sempre do meu lado nesses 5 anos de faculdade. Agradeço a todos os amigos e amigas de sala por ter vivido momentos incríveis ao lado vocês e juntos vencendo barreiras e se tornando vencedores. Agradeço a coordenadora Monica Ferreira por toda a ajuda prestada em ter abrido os caminhos para que eu consiga chegar ate aqui, e a todos os professores agradeço o aprendizado adquirido para que eu me torne um bom profissional. Agradeço também a todos que de alguma forma fizeram parte dessa minha caminha.

"Grandes vitórias são o resultado das pequenas conquistas diárias. Lute, persista e nunca desista, pois todas elas acabarão por acontecer na sua vida."

FUNCTIONAL PERFORMANCE IN INDIVIDUALS WITH CEREBRAL PARALYSIS AND THE QUALITY OF LIFE OF THEIR CAREGIVERS

ABSTRACT

The birth of a child with a medical diagnosis of PC causes a negative impact on the family, who experiences a new situation, unexpected, highlighting a figure of the caregiver, who in most cases is represented by the mother, who assumes a new role in the environment family. The objective of this study was to verify the operational performance of the PC with the accounting and the perception of the QoL of its caregivers. They participated in the study 14 with the diagnosis of CP in follow-up at the Center of Equitation and Equine Therapy in Southern Minas (EQUOSAÚDE) and the Varginhese Foundation for Assistance to Exceptional Persons (FUVAE) and their caregivers. The Pediatric Disability Assessment Inventory (PEDI) and the Medical Results Study 36 - Short Form Health Research Item (SF-36) were applied to the caregivers. Significant correlations were found between the PEDI scores and the vitality and mental health domains of SF-36. In addition, a significant correlation was found between marital variables and a pain dimension of SF-36 ($p = 0.04$), this difference was greater in single caregivers when compared to married. The caregivers analyzed in the study were predominantly represented by the mother, aged between 27 and 60 years, and married. Significant correlation was found between motor performance with CP and a caregiver QoL in the vitality and mental health dimensions of the SF-36. No significant correlation was found between caregivers QoL, the topographic diagnosis, and the age of the care recipient.

Keywords: Caregivers. Quality of life. Cerebral palsy.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M. S; CONCEIÇÃO, T. M. A. Prevalência de sintomas álgicos, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **REVISTA PESQUISA EM FISIOTERAPIA**; v.3, p:36-49, 2013.
- BATISTA, M. W; EMUNO, S. R. F. Inclusão escolar e deficiência mental: análise da interação social entre companheiros. **EST PSICOL.**, v.9, p: 101-11, 2004.
- BJORNSON, K. F; MCLAUGHLIN, J. F. The measurement of health-related quality of life (HRKL) in children with cerebral palsy. **EUR J NEUROL.**, v.8, n.5, p: 183-93, 2001.
- BOBATH, B; BOBATH, K. Desenvolvimento Motor nos Diferentes Tipos de Paralisia Cerebral. **Editora Manole**, 1989.
- BOBATH, K. A Deficiência Motora em Pacientes com Paralisia Cerebral. **Practitioner**. v.223, n.1338, p:793-4, 1979.
- CAMARGOS, A. C. R; LACERDA, T. B; 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 INFANT.**, v.9, n.1, p:31-37, 2009.
- CESA, C. C; ALVES, M. E. S; MEIRELES, L. C. F; FANTE, F; MANACERO, S. A. Avaliação da capacidade funcional de crianças com paralisia cerebral. **REV. CEFAC**; v.16, p: 1266-1272, 2014.
- CHANG, C. H; CHEN, Y.Y; YEH, K. K; CHEN, C. L. Gross motor function change after multilevel soft tissue release in children with cerebral palsy. **BIOMEDICAL JOURNAL**, v.40; p.163-168, 2017.
- CICONELLI, R. M et al. Tradução para língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação da qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev. Bras. Reumatol**, v.39, n.3, p:143-150, 1999.
- DAMBI, J. M et al. An evaluation of psychometric properties of caregiver burden outcome measures used in caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review protocol. **SYSTEMATIC REVIEWS**, v.5, 2016.
- DANTAS, M. S. A; PONTES, J. F; ASSIS, D. W; COLLET, N. Facilidade e dificuldades da família no cuidado a criança com paralisia cerebral. **REV GAUCHA ENFERM.**, v.33, n.3, p.73-80, 2012.
- EKER, L; TUZUN, E. H. Na evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. **DISABIL REHABIL.**, v.26, n.23, p.1354-9, 2004.
- FINDLAY, B; SWITZER, L; NARAYANAN, U; CHEN, S; FEHLINGS, D. Investigating the impact of pain, age, gross motor function classification system, and sex on health-related quality of life in children with cerebral palsy. **DEVELOPMENTAL MEDICINE E CHILD NEUROLOGY**; v.58, p.293-297, 2015.
- GARIP, Y; OZEL, S; TUNCER, O. B; KILINC, G; SECKIN, F, ARASIL, T. Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. **Disabil Rehabil.**, v. 39, n.8, p:757-762, 2016.

- LLUM, O. N; GRANDEL, O. K. A. Parents assessments of disability in their children using word health organization international classification of functioning, disability and health, child and youth version joined body functions and activity codes related to everyday life. **CLINICAL MEDICINE INSIGHTS PEDIATRICS**, v.11, p: 1-11, 2017.
- MANCINE, M. C et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **ARQ NEUROPSIQUIATR.**, v.60, n.2, p: 446-452, 2002.
- MANCINI, M. C; COSTER, W. J; TROMBLY, C. A; HEETEN, T. C. Predicting elementary school participation in children with disabilities. **ARCH PHYS MED REHABIL.**, v.81, p: 339-47, 2000.
- MANCINE, M. C. Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI) manual da versão brasileira adaptada. **Editora-UFMG**, 2005.
- MARX, C; RODRIGUES, E. M; RODRIGUES, M. M; VILANOVA, L. C. P. Depressão ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **REV PAUL PEDIATR.**, v.29, n.4, p:483-8, 2011.
- MORETTI, G. S; MOREIRA, K. A; PERREIRA, S. R. Qualidade de vida dos cuidadores de criança com paralisia cerebral da Amazônia sul ocidental. **REV BRAS PROMOÇ SAÚDE**, v.25, p:30-36, 2012.
- MOURAO, L. M. C; ARAUJO, A. Capacidade do autocuidado de crianças com paralisia cerebral atendidas em um centro de referência. **REV. ENFERM. CENT.-OESTE MIN.**,v. 1, n.3, p: 368-376, 2011.
- MURPHY, J. F. A. The Causation of Cerebral Palsy is Evolving. **Irish Medical Journal**, v.110, n.2, p: 509, 2017.
- NAM, S. M; KIM, W. H; C; YUN, C. K. The effects of a multisensory dynamics balance training on the thickness of lower limb muscles in ultrasonography in children with spastic diplegic cerebral palsy. **J.PHYS. THER.SCI.**, v.29; p: 775-778, 2017.
- NEUBAUER, D; RADSEL, A; OSREDKAR, D. Health- related quality of life in children and adolescents with cerebral palsy. **ZDR VARST.**, v.56, n.1, p:1-10, 2017.
- OLIVEIRA, M. F. S et al. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **RBPS.**, v.21,n.4 p.275-280, 2008.
- PALISANO, R; ROSENBAUM, P; WALTER, S; WOOD, E; GALUPPI, B. developmental and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **DEV MED CHILD NEUROL.**, v.39, n. 4, p: 214-23, 1997.
- PFEIFER, I. L; SILVA, D. B. R; FUNAYAMA, C. A. R; SANTOS, J. L. Classification of cerebral palsy: Association between gender, age, motor type, topography and gross motor function. **ARQ NEUROPSIQUIATR.**, v.67,n.4, p.1057-1061, 2009.
- PRUDENTE, C. O. M; BARBOSA, A. A, PORTO, C. C. Relação entre qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. **REV. LATINO-AM. ENFERMAGEM.** v.18, n.3, 2010.

RAINA, P. O et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **PEDIATRICS.**, v.115, n.6, p:626-636, 2005.

RIBEIRO, M. F. M; VANDENBERGHE, L; PRUDENTE, C. O. M; VILA, V. S. C; PORTO, C. P. Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. **CIENCIA E SAUDE COLETIVA**, v.21, n.10, p:3203-3212, 2016

RICE, J; SKUZA, P; BAKER, F; RUSSO, R; FEHLINGS, D. Identification and measurement of dystonia in cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol.**, 2017.

ROSENBAUM, P; PANETH, N; LEVITON, A; GOLDSTEIN, M; BAX, M. A. A report: the definition and classification of cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol.**,v.49, n.109, p:8-14, 2007.

SANTOS, S. A. A; VARGAS, M. M; OLIVEIRA, C. C. C; MACEDO, I. A. B. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de criança com paralisia cerebral. **CIENC CUID SAUDE.**, v.9, p: 503-509, 2010.

SPITTLE, A. J et al. Motor trajectories from birth to 5 years of children born at less than 30 weeks, gestation: early predictors and functional implications. Protocol for a prospective cohort study. **JORNAL OF PSYSIOTHERAPY.**, v.62, p:222-223, 2016.

SPROVIERE, M. H. S; ASSUMPÇÃO, J. R. F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de neuropsiquiatria.**, v.59, p.230-7, 2001.

STADSKLEIV, K; JAHNSEN, R; ANDERSEN, G. L; VON TETZCHNER, S. Neuropsychological profiles of children with cerebral palsy. **Dev Neurorehabil.**, v.21, p:1-13, 2017.

TUNA, H; UNALAN, H; TUNA, F; KOKINO, S. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a control study whith short form-36 questionnaire. **DEV MED CHILD NEUROL.**, v.46, p:646-8, 2004.

TURKOGLU, S; BILGIÇ, A; TURKOGLU, G; YILMAZ, S. Impact of symptoms of maternal anxiety and depression on quality of life of children with cerebral palsy. **ARCH NEUROPSYCHIATR.**, v.53, p: 49-54, 2016.

VASCONCELOS, R. L. M; MOURA, T. L; CAMPUS, T. F; LINDQUIST, A. R.R.; GUERRA, R. O. Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. **Rev. Bras. Fisioter.**, 2008.

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 Dev.**, 2017.

APÊNDICE A- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado a participar, como voluntário, da pesquisa, *Desempenho Funcional na Paralisia Cerebral e a Qualidade de Vida de seus Cuidadores*, no caso de você concordar em participar, favor assinar ao final do documento. Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e endereço do pesquisador principal, podendo tirar dúvidas do projeto e de sua participação.

Pesquisador responsável: Fernanda de Oliveira Yamane

Endereço: Rodovia Varginha-Elói Mendes Km 232, Estrada Vicinal, 650., BR-491, 650 - Parque Mariela, MG, 37100-000

E-mail: fernanda.yamane@unis.edu.br

Telefone: (35) 98431-7130

Tempo previsto de sua participação: Será realizado em apenas um dia com duração de 20 minutos.

ELEMENTOS DA PESQUISA:

PESQUISA: A partir deste estudo espera-se avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral e verificar se o desempenho funcional da criança interfere na qualidade de vida dos cuidadores.

JUSTIFICATIVA: Existem poucos estudos que enfatizam a qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral, pois se sabe que a saúde do cuidador reflete na qualidade da assistência para a criança.

OBJETIVOS:

- ✓ Verificar se o desempenho funcional de crianças com PC é responsável por pior percepção da QV de seus cuidadores.
- ✓ Avaliar o desempenho funcional das crianças com paralisia cerebral através do questionário Pediatric Evaluation of Disability Inventory- PEDI.

✓ Avaliar a QV do cuidadores de crianças e adolescentes com PC por meio da Questionario SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey*).

METODOLOGIA:

Participantes

Serão selecionados 10 pacientes com diagnóstico clínico de Encefalopatia Crônica Não Progressiva em seguimento no seguimento no Centro de Equitação e Equoterapia do Sul de Minas (EQUOSAÚDE).

Critérios de inclusão para os pacientes

- Possuírem o diagnóstico clínico de Encefalopatia Crônica Não Progressiva
- Aceitarem participar voluntariamente na pesquisa.

Critérios de exclusão para os pacientes

- Presença de outra doença neurológica associada.

Instrumentos

O Questionario SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey*) é um questionário multidimensional formado por 36 itens, que mensura a qualidade de vida em oito dimensões: capacidade funcional, dor, aspectos físicos, aspectos emocionais, aspectos sociais, saúde mental, vitalidade e estado geral de saúde e, possui um escore final de 0 a 100, quanto maior o escore obtido, melhor a qualidade de vida. A forma de aplicação é a entrevista, auto-respondido (CICONELLI, 1999).

O desempenho funcional da criança será realizada por meio PEDI (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory*), Avaliação Pediátrica do Inventário de Incapacidades, trata-se de um instrumento que avalia a habilidade funcional da criança e adolescente por meio

de entrevista estruturada com os cuidadores, a qual é composta por 197 itens, subdivididos em três domínios: mobilidade (59 itens, envolvendo transferências dentro e fora do banho, usando ou não o banheiro/sanitário, locomoção dentro e fora de casa e subir escadas); autocuidado (73 itens envolvendo alimentação, vestimenta, higiene pessoal); e função social (65 itens relacionados à comunicação com compreensão e expressão, resolução de problemas, brincadeiras com crianças e adultos e consciência de segurança). Cada item de atividade é pontuado com (0) para incapacidade de desempenhar as atividades e (1) para capacidade de desempenho (MANCI, 2005).

Procedimento

Serão aplicados dois questionários. O PEDI que avalia a capacidade funcional da criança e adolescente por meio de entrevista estruturada com os cuidadores e a SF-36 que mensura a qualidade de vida dos cuidadores em oito dimensões. O tempo médio de aplicação das escalas será de 20 minutos. Dados como gênero, idade topografia motora e tônus muscular dos portadores de PC serão coletados. Além disso, dados como idade, gênero, profissão dos cuidadores também serão coletados.

Local da Pesquisa

Centro de Equitação e Equoterapia do Sul de Minas (EQUOSAÚDE)

BENEFÍCIOS: Considerando que crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral necessitam de cuidados constantes, o entendimento do quanto às incapacidades funcionais impostas pela doença prejudica a qualidade de vida do cuidador influência diretamente na abordagem desta população. Além disso, identificar qual domínio da qualidade de vida do cuidador de crianças e adolescentes é o mais comprometido pela Paralisia Cerebral permitirá que estratégias direcionadas sejam tomadas pelos profissionais de saúde.

DANOS, RISCOS E DESCONFORTOS: Durante a entrevista com o cuidador das crianças e adolescentes com PC pode ocasionar constrangimento ao falar de um assunto que gera tristeza e angústia e, ao mesmo tempo expor os próprios sentimentos e a vida familiar para um estranho. O fato da entrevista se relativamente longo pode gerar impaciência por parte do cuidador.

CUSTO/REEMBOLSO PARA O PARTICIPANTE: A participação do paciente nesta pesquisa é voluntária e não implica em gastos de sua parte, pois a pesquisa será realizada na no dia da sessão de equoterapia.

CONFIDENCIALIDADE DA PESQUISA: Nós garantimos que o nome do paciente será mantido em segredo. Nós nos comprometemos em prestar informações sobre os resultados na pesquisa a qualquer momento.

NOVAS INFORMAÇÕES: caso haja uma mudança nos objetivos da pesquisa, que afete o participante comunicaremos imediatamente os responsáveis, para uma nova versão do termo de consentimento.

Assinatura do Pesquisador Responsável: _____

Eu, _____, RG nº _____,
responsável legal por _____, RG nº _____
declaro ter sido informado e concordo com a sua participação, como voluntário, no projeto de pesquisa acima descrito.

Assinatura do responsável legal

Varginha, _____ de _____ de _____.

ANEXO A – Parecer Consubstanciado do CEP

FUNDAÇÃO DE ENSINO E
PESQUISA DO SUL DE MINAS-
FEPESMIG



Continuação do Parecer: 2.044.929

pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_894568.pdf	17/04/2017 12:09:35		Aceito
Folha de Rosto	FR.pdf	17/04/2017 12:08:11	Fernanda de Oliveira Yamane	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	08/04/2017 17:42:57	Fernanda de Oliveira Yamane	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	08/04/2017 17:42:22	Fernanda de Oliveira Yamane	Aceito

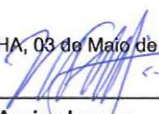
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

VARGINHA, 03 de Maio de 2017


Assinado por:
Nelson Delu Filho
(Coordenador)

Endereço: Avenida Alzira Barra Gazzola, 650
Bairro: Bairro Aeroporto CEP: 37.010-540
UF: MG Município: VARGINHA
Telefone: (35)3219-5291 Fax: (35)3219-5251 E-mail: etica@unis.edu.br

FUNDAÇÃO DE ENSINO E
PESQUISA DO SUL DE MINAS-
FEPESMIG



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Desempenho Funcional na Paralisia Cerebral e a Qualidade de Vida de seus Cuidadores

Pesquisador: Fernanda de Oliveira Yamane

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 67228617.3.0000.5111

Instituição Proponente: Fundação de Ensino e Pesquisa do Sul de Minas-FEPESMIG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.044.929

Apresentação do Projeto:

Adequado.

Objetivo da Pesquisa:

Adequado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Adequado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Adequado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequado.

Recomendações:

Nada a declarar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nada a declarar.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Colegiado do CEP concorda com o parecer do relator e opina pela aprovação deste protocolo de

Endereço: Avenida Alzira Barra Gazzola, 650
Bairro: Bairro Aeroporto **CEP:** 37.010-540
UF: MG **Município:** VARGINHA
Telefone: (35)3219-5291 **Fax:** (35)3219-5251 **E-mail:** etica@unis.edu.br

ANEXO B - Questionário SF-36 (Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey)

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3

d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2

b) Realizou menos tarefas do que você gostaria? 1 2

c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz. 1 2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6

i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6
--	---	---	---	---	---	---

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO C - Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidades (PEDI - *Pediatric Evaluation of Disability Inventory*)

PARTE I: HABILIDADES FUNCIONAIS

Área de Autocuidado

(Marque cada item correspondente: escores dos itens: 0= incapaz 1= capaz)

A: TEXTURA DOS ALIMENTOS

	0	1
1-Come alimento batido/amassado-coado	■	■
2- Come alimento moído/granulado	□	□
3- Come alimento picado em pedaços	■	■
4- Come comidas de textura variadas	□	□

B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS

	0	1
5- Alimenta-se com os dedos	■	■
6- Pega comida com colher, leva até a boca	□	□
7- Usa bem a colher	■	■
8- Usa bem o garfo	□	□
9- Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios	■	■

C:UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER

0 1

10- Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo		
11- Levanta o copo para beber, mas pode derramar		
12- Levanta, c firmeza, copo sem tampa, usando 2 mãos		
13- Levanta c firmeza, copo sem tampa, usando 1 das mãos		
14- coloca creme dental na escova		

D: HIGIENE ORAL

0 1

15- Abre a boca para higiene dos dentes		
16- Segura escova de dente		
17- escova os dentes, porém sem escovação completa		
18- Escova os dentes completamente		
19- Coloca creme dental na escova		

E: CUIDADOS COM OS CABELOS

0 1

20- Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado		
21- leva o pente ou escova até o cabelo		
22- Escova ou penteia o cabelo		
23- É capaz de desembaraçar e partir o cabelo		

F: CUIDADOS COM O NARIZ

0 1

24- Permite que o nariz seja limpo		
25-Assoa o nariz com lenço		
26- Limpa o nariz usando lenço ou papel quando solicitado		
27- Limpa o nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado		
28- Limpa e assoa o nariz sem se solicitado		

G: LAVAR AS MÃOS

0 1

29- Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas		
30- Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las		
31- Abre e fecha a torneira e utiliza sabão		
32- Lava as mãos completamente		
33-Seca as mãos completamente		

H: LAVAR O CORPO E A FACE

0 1

34- Tenta lavar partes do corpo		
35- Lava o corpo completamente, não incluindo a face		
36- Utiliza sabonete (e esponja, se for de costume)		

37- Seca o corpo completamente

38- Lava e seca a face completamente

I: AGASALHO/VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE

0 1

39-Auxilia empurrando os braços p vestir a manga da camisa

40- Retira camisetas, vestido ou agasalho sem fecho

41- coloca camiseta, vestido ou agasalho sem fecho

42- Coloca e retira camisas abertas na frente, porém s fechar

43- Coloca e retira camisas abertas na frente, fechando- as

J: FECHOS

0 1

44- Tenta participar no fechamento de vestimentas

45- Abre e fecha fecho de correr, sem separá-lo ou fechar o botão

46- Abre e fecha o colchete de pressão

47- Abotoa e desabotoa

48- Abre e fecha o fecho de correr (zíper), separando e fechando colchete-
botão

K: CALÇAS

0 1

49- Auxilia colocando as pernas dentro da calça para vestir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50- Retira peça com elástico na cintura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51- Veste calças com elástico na cintura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52- Retira calças, incluindo abrir fechos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53- Veste calças, incluindo fechar fechos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

L:SAPATOS /MEIAS

0 1

54-Retira meias e abre o sapato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55- Calça sapatos/sandálias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56- Calça meias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57- Coloca sapato no pé correto: maneja fechos de velcro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58Amarra sapatos (prepara cadarço)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

M:TAREFAS DE TOALETE

0 1

59- auxilia no manejo de roupas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60- Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 61-Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e dá descarga
- 62- Lida com roupas antes e depois de utilizar o banheiro
- 63-Limpa- se completamente depois de evacuar

N: CONTROLE URINÁRIO

0 1

-
- 64- Indica quando molhou fralda ou calça
 - 65-Ocasionalmente indica necessidade de urinar (durante o dia)
 - 66—indica constantemente, necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)
 - 67- Vai ao banheiro sozinho para urinar (durante o dia)
 - 68- mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite

O: CONTROLE INTESTINAL

0 1

-
- 69- Indica necessidade de ser trocado
 - 70- Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia)

71- Indica, constantemente, necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)

72- Faz distinção entre urinar e evacuar

73- Vai ao banheiro sozinho para evacuar, não tem acidentes intestinais

Somatório da Área de Autocuidado:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens.

Área de Mobilidade

(Marque cada item correspondente: escores dos itens: 0= incapaz 1= capaz)

A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO

	0	1
1-Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto		
2- Fica sentado sem apoio na privada ou troninho		
3- Senta e levanta de privada baixa ou troninho		
4- Senta e levanta de privada própria para adulto		
5-Senta e levanta de privada sem usar seus próprio braços		

B: TRANFERÊNCIAS DE CADEIRAS/ CADEIRAS DE RODAS

	0	1
6- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou adulto		

7-Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio

8-senta e levanta de cadeira, mobília baixa/infantis

9- Senta e levanta de cadeira / cadeira de rodas de tamanho adulto

10- Senta e levanta de cadeira sem usar seus próprio braços

C-1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO

0 1

11a- Movimenta-se no carro; mexe-se e sobe/desce da cadeirinha de carro

12a- Entra e sai do carro com pouco auxilio ou instrução

13a- Entra e sai do carro sem assistência ou instrução

14a- Maneja cinto de segurança ou cinto de cadeirinha de carro

15a- Entra e sai do carro e abre e fecha a porta do mesmo

C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS

0 1

11b- Sobe e desce do banco do ônibus

12b- Move-se com ônibus em movimento

13b- Desce a escada do ônibus

14b- Passa na roleta

15b- Sobe a escada do ônibus

D: MOBILIDADE NA CAMA/ TRANSFERÊNCIAS

0 1

16- Passa de deitado para sentado na cama ou berço		
17- Passa para sentado na beirada da cama; deita a partir de sentado na beirada da cama		
18- Sobe e desce de sua própria cama		
19- Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços		

E: TRANSFERÊNCIAS NO CHUVEIRO

0 1

20- Entra no chuveiro		
21- Sai do chuveiro		
22- Agacha para pegar sabonete ou shampoo no chão		
23- Abre e fecha o box/cortinado		
24- Abre e fecha torneira		

F: MÉTODOS DE LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO (escore 1 se já realiza)

0 1

25- Rola, pivoteia, arrasta ou engatinha no chão		
26- Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio		
27- Anda sem auxílio		

G: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: DISTÂNCIA / VELOCIDADE (escore 1 se já realiza)

	0	1
28- Move-se pelo ambiente, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade)		
29- Move-se pelo ambiente sem dificuldade		
30- Move-se entre ambientes, mas com dificuldade (cai; velocidade para a idade)		
31- Move-se entre ambientes sem dificuldade		
32- Move-se em ambientes internos por 15 m; abre e fecha portas internas e externas		

H: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: ARRASTA/CARREGA OBJETOS

	0	1
33- Muda de lugar intencionalmente		
34- Move-se concomitantemente com objetos pelo chão		
35- Carrega objetos pequenos que cabem em uma mão		
36- Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos		
37- Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos		

I: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTES EXTERNOS: MÉTODOS

0 1

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

J: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: DISTÂNCIA/VELOCIDADE (escore 1 se já for capaz)

0 1

40- Move-se por 3-15 m (comprimento de 1-5 carro)		
41- Move-se por 15-30 m (comprimento de 5-10 carro)		
42- Move-se por 30-45 m		
43- Move-se por 45 m ou mais, mas com dificuldade (tropeça, velocidade lenta para a idade)		
44- Move-se por 45 m ou mais sem dificuldade		

K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: SUPERFÍCIES

0 1

45- Superfícies niveladas (passeios e ruas planas)		
46- Superfícies pouco acidentadas (asfalto rachado)		
47- Superfícies irregulares e acidentadas (gramados e ruas de cascalho)		
48- Sobe e desce rampas ou inclinações		
49- Sobe e desce meio-fio		

L: SUBIR ESCADAS (escore 1 se a criança previamente possui a habilidade)

	0	1
50- Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escada (1-11degraus)		
51- Arrasta-se, engatinha para cima por um lance de escada completa (12-15 degraus)		
52- Sobe partes de um lance de escadas (ereto)		
53- Sobe um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)		
54- Sobe conjunto de lances de escada sem dificuldade		

M: DESCER ESCADAS (escore 1 se a criança previamente possui a habilidade)

	0	1
55- Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)		
56- Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada		
57- desce parte de um lance de escadas (ereto) completo (12-15 degraus)		
58- Desce um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)		
59- Desde conjunto de lances de escadas sem dificuldade		

Somatório da Área de Mobilidade:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens.

Área de Função Social

(Marque cada item correspondente: escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz).

A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA

	0	1
1- Orienta-se pelo som		
2- Reage ao não; reconhece próprio nome ou de alguma pessoa familiar		
3- Reconhece 10 palavras		
4- Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis		
5- Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos		

B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS

	0	1
6- Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares		
7- Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas		
8- Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está		
9- Compreende comando de dois passos, utilizando-se se/então, antes/depois, primeiro/segundo, etc.		
10- Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente		

C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO

0 1

11- Nomeia objetos		
12- Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas		
13- Procura informação fazendo perguntas 14- Descreve ações ou objetos		
15- Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios		

D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA

0 1

16- Usa gestos que têm propósito adequado 17- Usa uma única palavra com significado adequado		
18- Combina duas palavras com significado adequado		
19- Usa sentenças de 4-5 palavras		
20- Conecta duas ou mais idéias para contar uma história simples		

E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMA

0 1

21- Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo		
22- Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente ou o seu comportamento é prejudicado		

23- Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver uma demorar de pouco tempo

24- Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe (geralmente não faz birra)

25- Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto Para trabalhar uma solução em conjunto

F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS)

0 1

26- Mostra interesse em relação a outros

27- Inicia uma brincadeira familiar

28- Aguarda sua vez em um jogo simples quando é dada dica que é sua vez

29- Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira

30- Durante a brincadeira a criança pode sugerir passos novos ou diferentes, ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia

G: INTERAÇÃO COM OS COMPANHEIROS (CRIANÇAS DE IDADE SEMELHANTE)

0 1

31- Percebe a presença de outras crianças e pode vocalizar ou gesticular para os companheiros

32- Interage com outras crianças em situações breves e simples

33- Tente exercitar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança

34- Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças;
brincadeira é complexa e mantida

35- Brinca de jogos de regras

--	--

H: BRINCADEIRA COM OBJETOS

0 **1**

36- Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção

37- Usa objetos reais ou substituídos em sequências simples de faz-de-conta

38- Agrupa materiais para formar alguma coisa

39- Inventa longas rotinas do faz-de-conta envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece

40- Inventa sequências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação

I: AUTO-INFORMAÇÃO

0 **1**

41- Diz o primeiro nome

42- Diz o primeiro e o último nome

43- Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família

44- Dá o endereço completo de casa; se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto

45- Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital

--	--

J: ORIENTAÇÃO TEMPORAL

0 1

46- Tem uma noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia

--	--

47- Tem alguma noção da sequência dos eventos familiares na semana

--	--

48- Tem conceito simples de tempo

--	--

49- Associa um horário específico com atividades/eventos

--	--

50- Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações

--	--

K: TAREFAS DOMÉSTICAS

0 1

51- Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes

--	--

52- Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes

--	--

53- Ocasionalmente inicia rotinas para cuidar dos seus próprios pertences; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las

54- Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado da completá-las

55- Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica envolvendo vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física

L: AUTO-PROTEÇÃO

0 1

56- Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas

57- Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes

58- Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança

59- Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos

60- Atravessa rua movimentada com segurança na ausência de um adulto

M: FUNÇÃO COMUNITÁRIA

0 1

61- A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente

62- Vai ao ambiente externo da casa com segurança e é vigiada apenas periodicamente 63- Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários

64- Explora e atua em estabelecimento comunitários sem supervisão

65- faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência

Somatório da Área de Função Social:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens.