



AVALIAÇÃO CINÉTICO FUNCIONAL DE CUIDADORAS PRIMÁRIAS DE PACIENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Functional kinetic assessment of primary caregivers of patients with cerebral palsy

Évelin Vicente
Yasmin Martins Antonio

Abstract: Chronic Non-Progressive Encephalopathy of Childhood (ECNPI), also known as Cerebral Palsy (CP), is a disorder in the brain, not as sequelae are permanent, but are non-progressive and can affect various areas of the body and the patient's functionality through it affected. The main program would be responsible for transmitting best practices such as activities of daily living, sanitation, help in communication, transference, social interaction, food, clothing, and other people who demand, which in general cause vulnerability to family context. The greater the level of dependency of the patient with PC, the greater the physical and mental overload is a primary function. It is shown by projects that include a patient of her primary caregiver, a person necessary in the care and assistance of the patient, a person who also needs care and assistance to perform his duties without impairing his quality of life. Key words: Evaluation, Caregiver, Cerebral Palsy.

Resumo: A Encefalopatia Crônica não Progressiva da Infância (ECNPI), também conhecida como Paralisia Cerebral (PC), é uma desordem no cérebro, no qual as sequelas são permanentes, porém não progressivas e podem afetar áreas diversas do corpo e da funcionalidade do paciente por ela acometido. O cuidador primário será o responsável por suprir suas necessidades mais banais como atividades de vida diária, higienização, ajuda na comunicação, transferências, interação social, alimentação, vestuário, e entre outras demandas, que de uma maneira geral, provocam vulnerabilidade ao contexto familiar. Quanto maior o nível de dependência do paciente com PC, maior a sobrecarga física e mental imposta a cuidadora primária. Semeia-se por projetos que englobam a saúde do paciente e de seu principal cuidador, pessoa necessária no amparo e assistência do paciente, a qual, também precisa de cuidados e assistências para exercer suas funções adequadamente sem prejudicar sua qualidade de vida. Palavras-chave: Avaliação, Cuidador, Paralisia Cerebral.

INTRODUÇÃO

A Encefalopatia Crônica não Progressiva da Infância (ECNPI), também conhecida como Paralisia Cerebral (PC), é uma desordem no cérebro, no qual as sequelas são permanentes, porém não progressivas e podem afetar áreas diversas do corpo e da funcionalidade do paciente por ela acometido. Dessa forma, dependendo do local e da intensidade em que o encéfalo for afetado, pode afetar funções motoras, sensoriais, cognitivas, de percepção e comunicação, ocorrendo nos primeiros anos de vida e, podendo ser decorrente de causa pré-natal, perinatal ou ainda pós-natal^{1,2}.

Há diversos fatores que levam a PC dentre eles, lesão traumática, na primeira infância, gestação de risco com pré-eclâmpsia e/ou eclâmpsia, prematuridade, anóxia cerebral perinatal, infecções cerebrais, na fase inicial do pós-natal, as quais, a extensão e local da lesão, no encéfalo, irão determinar o tipo de sequela que essa criança terá e qual o grau de dependência ela terá na sua vida³. Segundo o Ministério da Saúde (2014)⁴, no Brasil, existe uma carência em relação ao estudo da prevalência e incidência de pessoas com PC, porém com base nos dados de países em desenvolvimento e desenvolvidos, estima-se que a prevalência varia de 1,5 a 5,9/1.000 nascidos vivos e a incidência seja de 7 por 1.000 nascidos vivos.

O diagnóstico da PC é determinado a partir de exames físicos e neurológicos, realizados pelo médico neurologista e/ou por uma equipe multiprofissional. Em muitos casos a família percebe que o processo de desenvolvimento neuropsicomotor da criança não está normal, essa descoberta ocorre normalmente dos 6 meses até os

2 anos de idade e trará consigo uma grande transformação na perspectiva gerada em torno do novo membro familiar⁵.

Um dos fatores que irá definir o nível de dependência da pessoa com Paralisia Cerebral é a sua classificação, que é identificada através das características clínicas mais dominantes, segundo o Ministério da Saúde (2014)⁴, as principais classificações são: espástica, discinética, atáxica e mista⁶.

A espástica, ocasionada por lesão no sistema piramidal, é caracterizada por fraqueza muscular que se associa a hiperreflexia profunda e presença de reflexos cutâneo-musculares patológicos, como o sinal de Babinski⁷. Já o tipo discinética, ocasionada por lesão no sistema extrapiramidal, tem particularidades como tônus flutuante, no qual como consequência possui movimentos involuntários⁵. A PC do tipo atáxica é distinguida pela perda do controle muscular durante os movimentos voluntários devido à dissinergia, dismetria, déficit de marcha com base aumentada e hipotonia muscular^{6,7}.

Além da classificação das características clínicas, há a classificação topográfica, ou seja, como estas características clínicas se manifestam no corpo do paciente. Dentre as classificações topográficas temos: a hemiplegia, que é o acometimento de um hemicorpo, a diplegia pode acometer os quatro membros, tendo maior ênfase em membros inferiores, e a tetraplegia, que acomete todo corpo^{8,9}.

Um novo papel é destinado a uma pessoa, normalmente membro da família, frequentemente a mãe quem assume o papel de cuidar de forma primária do mais novo membro com necessidades

especiais, ele necessita muito mais do que cuidado observacional¹⁰. O cuidador primário será o responsável por suprir suas necessidades mais básicas como atividades de vida diária, higienização, ajuda na comunicação, transferências, interação social, alimentação, vestuário, entre outras demandas que de uma maneira geral, provoca vulnerabilidade ao contexto familiar, gerando mudanças e adaptações essenciais para o convívio do dia a dia¹¹.

Inicialmente a estrutura familiar é abalada, não somente os planos depositados anteriormente serão excluídos, renovados ou adaptados, mas também a própria estrutura física da residência que na grande maioria das vezes não é uma realidade estar apta a receber uma pessoa com deficiência física levando em consideração o deslocamento da mesma dentro da residência^{10,11}.

Questões como essas interferem na integridade física e mental do cuidador uma vez que além dos obstáculos do dia a dia nos cuidados diários, enfrentam inconvenientes externos, como exemplo a dificuldade em se locomover nas ruas e calçadas das cidades que não são preparadas para o deslocamento de uma pessoa com deficiência, aspecto que sobrecarrega abalando emocionalmente o cuidador, que se sente impotente a situações como esta^{12,13,14}.

Sendo assim, o cuidador primário de um indivíduo com Paralisia Cerebral assume uma grande responsabilidade e quanto maior o nível de dependência da pessoa com PC, maior esforço físico e emocional do cuidador e, conseqüentemente, maior serão as possibilidades deste apresentar disfunções físico-funcionais e emocionais, o que afeta diretamente em sua

qualidade de vida. O cuidador modifica suas perspectivas e objetivos para se tornar primário na vida de seu dependente e proporcionar melhor qualidade de vida a esses pacientes^{15,16,17,18}.

Diante disso, o presente estudo teve como objetivo avaliar a condição cinético funcional, sobrecargas e a qualidade de vida de cuidadoras primárias de pacientes com PC devido à realização de transferências e cuidados diários de seus dependentes, que são realizadas de forma totalmente passiva ou assistida pelas cuidadoras, sem ajuda ou com participação parcial dos mesmos.

METODOLOGIA

Os dados coletados foram analisados com auxílio do software IBM *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 21.0. As variáveis quantitativas foram expressas por meio de média e desvio padrão pois apresentavam distribuição normal. As variáveis qualitativas foram expressas por meio de frequência e porcentagem.

Os testes estatísticos foram realizados com um nível de significância $\alpha = 0,05$ e, portanto, confiança de 95%. A distribuição dos dados quanto à normalidade foi avaliada por meio da aplicação do teste de Shapiro-Wilk.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Extremo Sul Catarinense (UNESC) sob protocolo de nº 3.034.038. O estudo foi realizado no serviço de Fisioterapia das Clínicas Integradas da Unesc na cidade de Criciúma, Brasil.

A amostra foi composta por 11 voluntárias, sendo estas do sexo feminino, com idades de 36 e 68 anos, todas cuidadoras primárias de pessoas

com Paralisia Cerebral, os quais são atendidos pelo serviço de Fisioterapia das Clínicas Integradas de uma Universidade no Extremo Sul Catarinense. Os pacientes apresentavam diferentes níveis de dependência. As voluntárias foram avaliadas através de uma ficha de avaliação individual, buscando definir o nível de dependência da pessoa com PC, flexibilidade da coluna vertebral da cuidadora, força abdominal, força lombar, força da cintura escapular, locais e intensidade de dor auto referida e auto avaliação de qualidade de vida através de um questionário.

Para avaliação da dor foi utilizada a Escala Visual Analógica (EVA), a qual é constituída por uma linha de 10cm, classifica como dor leve de 0 - 2, dor moderada de 3 - 7 e dor intensa de 8 - 10. Mediante essa escala as voluntárias identificaram suas respectivas intensidade de dor.

Na avaliação da coluna vertebral, foi utilizado o dinamômetro lombar da marca Takei® para mensurar a força lombar e o dinamômetro escapular da marca Crown® para mensurar a força da cintura escapular, conforme a idade e o sexo do avaliado espera-se um resultado, a melhor medida, após três repetições, foi a escolhida. E para flexibilidade da cadeia posterior, o Teste de Schober, realizado com o terapeuta traçando uma linha entre as duas espinhas ilíacas-pósterio superiores e outra linha 10 cm entre a articulação lombo-sacra e após uma flexão ativa de avaliado a medida deve aumentar no mínimo 5cm.

A força abdominal foi mensurada com a escala manual de força muscular de Oxford, com a voluntária em decúbito dorsal, com os joelhos fletidos e os pés apoiados em solo ou tatame, solicitou-se a realização de um abdominal, sendo

executado de forma completa sem exaustão e vencendo totalmente a gravidade, foram acrescentadas resistência manual e força externa, considerando a última execução completa do movimento sem compensação ou desistência.

RESULTADOS

A tabela 1 representa a caracterização da amostra, a qual aponta dentre as voluntárias uma idade média de 48,73 anos. 72,7% da amostra desempenha o papel de cuidadora primária há mais de 15 anos. Além disso, 63,6% fazem tratamento medicamentoso com antidepressivos, anti-hipertensivos, anticonvulsivantes, reposição hormonal, ansiolítico e antineoplásico. Quando questionadas sobre a realização de algum tratamento fisioterapêutico, 63,6% nunca realizaram. Quanto às profissões das cuidadoras, 63,2% responderam desenvolver atividades do lar.

Tabela 1. Caracterização da amostra.

	Média ± DP, n (%)
	n = 11
Idade (anos)	48,73±10,53
Tempo de Cuidadora	
Até 15 anos	3 (27,3)
De 15 anos ou mais	8 (72,7)
Profissão	
Do lar	7 (63,6)
Autônoma	2 (18,2)
Aposentada	1 (9,1)
Secretária do Lar	1 (9,1)
Tratamento Medicamentoso	
Sim	7 (63,6)
Ansiolítico	1 (16,7)
Reposição hormonal	1 (16,7)
Antidepressivo	1 (16,7)
Anti-hipertensivo	1 (16,7)
Anticonvulsivante	1 (16,7)
Antineoplásico	1 (16,7)
Não respondeu	1
Não	4 (36,4)
Faz ou fez tratamento fisioterapêutico	
Sim	4 (36,4)
Não	7 (63,6)

DP – Desvio Padrão.

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

A tabela 2 mostra as características clínicas da amostra. Quanto aos hábitos de vida, 81,8% das cuidadoras são sedentárias, mais da metade das voluntárias já possui algum diagnóstico clínico fechado e, dentre os citados, eles se distribuem em: Psicológicos, Oncológicos, Sistêmicos e Ortopédicos.

Tabela 2. Características clínicas da amostra.

	n(%)
	n = 11
Hábitos de vida	
Sedentária	9 (81,8)
Atividade Física	2 (18,2)
Diagnóstico Clínico	
Sim	7 (63,6)
Não	4 (36,4)
Qual tipo diagnóstico clínico (n=7)	
Psicológico ^a	3 (42,9)
Ortopédico ^b	2 (28,6)
Oncológico ^c	1 (14,3)
Sistêmico ^d	1 (14,3)

^a Depressão, Ansiedade. ^b Escoliose, Hérnia de disco. ^c Câncer de Mama. ^d Diabetes e Hipertensão.

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

O quadro algico, fator que apesar de ser subjetivo e relativo a cada pessoa, altera a capacidade funcional, a força, amplitude de movimento, e provoca limitações para realização de atividades de vida diária. A tabela 3 mostra que em absoluto as cuidadoras relatam sentir dor e classificam a intensidade de dor nas regiões: lombar, ombro e joelho. Sendo que 62,5% das cuidadoras convivem com a dor pelo menos há 5 anos.

Tabela 3. Dor autorreferida da amostra

	n (%), Média ± DP
	n = 11
Referem dor	
Sim	11 (100,0)
Não	0 (0,0)
Local de dor	
Coluna Lombar	10 (90,9)
Ombro	4 (36,4)
Joelho	4 (36,4)

Tempo de dor (n = 8)	
Até 5 anos	5 (62,5)
5 anos ou mais	3 (37,5)
Escala Visual Analógica da dor	
EVA Lombar	6,22 ± 2,91
EVA Ombro	6,25 ± 2,50
EVA Joelho	7,25 ± 2,21

DP - Desvio Padrão.

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Quanto a intensidade da dor autorreferida a partir da Escala Visual Analógica (EVA) a resposta média de dor na região lombar foi de 6,25 o que representa uma dor moderada, nos ombros a resposta média foi de 6,25 caracterizando também uma dor moderada e no joelho uma média de 7,25 o que significa uma dor moderada/grave.

A tabela 4 representa os resultados do teste de flexibilidade da coluna vertebral de Schober, no qual a maioria das voluntárias (mais de 60%) apresentaram encurtamento da cadeia posterior da coluna. A tabela também mostra o resultado do teste de força abdominal, quantificado pela escala manual de força muscular de Oxford, as voluntárias apresentaram resultados em grau de 2 a grau 4, no qual, 36,4% foi classificada como grau de força 2, 36,4% grau de força 3 e 27,3% grau de força 4. Nenhuma das cuidadoras alcançou grau de força máxima (Grau 5).

Tabela 4. Testes físicos.

	n (%)
	n = 11
Flexibilidade da coluna vertebral	
Menor que 15cm	6 (54,5)
15cm ou mais	5 (45,5)
Grau de força muscular abdominal	
Grau 2	4 (36,4)
Grau 3	4 (36,4)
Grau 4	3 (27,3)

DP - Desvio Padrão.

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

A tabela 5 mostra os resultados das dinamometrias lombar e escapular, respectivamente. A dinamometria lombar é referenciada conforme o sexo e a idade da pessoa a ser avaliada, somente 3 das 11 cuidadoras conseguiram atingir o valor de referência, o que significa fraqueza muscular que envolvem músculos como paravertebrais, quadrado lombar, multífidos, iliocostal e toda região estabilizadora da coluna lombar. Na dinamometria escapular, somente uma cuidadora alcançou o valor de referência, revelando 90,9% das cuidadoras apresentam fraqueza muscular na região da cintura escapular o que envolve principalmente musculatura de manguito rotador e romboides.

Tabela 5. Resultado de Teste de Dinamometria Lombar e Escapular.

ID	Idade	Dinamometria Lombar	Valor de Referência
1	47	40	79,4
2	54	60	72,0
3	52	50	74,0
4	62	60	54,0
5	68	45	44,0
6	42	29	83,4
7	37	70	85,3
8	36	40	85,4
9	42	43	83,4
10	56	85	68,0
11	40	63	84,4
		Dinamometria Escapular	
	De 0 a 22kg/f	10 (90,9)	
	Acima de 22kg/f	1 (9,1)	

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

O questionário de qualidade de vida de Nottingham respondido pelas cuidadoras é composto por cinco domínios: Nível de energia (NE), Dor (D), Reações emocionais (RE), Sono(S), Interação Social (IS) e Habilidades Físicas (HF). A tabela 6 apresenta os domínios que mais afetam a qualidade de vida das cuidadoras, que foram: Nível de energia, Dor e Reações emocionais.

Tabela 6. Questionário de qualidade de vida de Nottingham

	n (%)
	n = 11
Nível de Energia	
Eu fico cansado o tempo todo	6 (54,5)
Tudo para mim requer muito esforço	7 (63,6)
Eu perco minha energia rapidamente	6 (54,5)
Dor	
Eu sinto dor a noite	6 (54,5)
Eu sinto dor quando ando	6 (54,5)
Eu sinto dor quando fico em pé	7 (63,6)
Reações emocionais	
As coisas estão me deixando cansado/deprimido	9 (81,8)
Eu esqueci como fazer as coisas que me divertem	9 (81,8)
Eu me sinto extremamente irritado	7 (63,6)

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

O nível de dependência dos pacientes com Paralisia Cerebral está descrito, na tabela 7, e com o resultado da Escala de Barthel foi possível observar que exceto o sistema urinário e intestino, as outras categorias são as quais os pacientes se encontram mais dependentes, exigindo maior dedicação das cuidadoras.

	n (%)
	n = 11
Alimentação	
Incapacitado	5(45,5)
Precisa de ajuda para cortar, passar manteiga, dieta.	4(36,4)
Independente	2(18,2)
Banho	
Dependente	7(63,6)
Independente	4(36,4)
Atividades Rotineiras	
Precisa de ajuda com a higiene pessoal	6(54,5)
Independente rosto/cabelo/dente/barbear	5(45,5)
Vestir	
Dependente	7(63,6)
Precisa de ajuda mas consegue realizar em parte	2(18,2)
Independente	2(18,2)
Intestino	
Incontinente	4(36,4)
Acidente Ocasional	1(9,1)
Continente	6(54,5)
Sistema Urinário	
Incontinente	4(36,4)
Acidente Ocasional	1 (9,1)
Continente	6(54,5)
Uso do Toilete	
Dependente	7(63,6)
Precisa de alguma ajuda parcial	1 (9,1)
Independente	3(27,3)
Transferências	
Incapacitado	6(54,5)
Independente	5(45,5)
Mobilidade	
Imóvel	5(45,5)
Cadeiras de rodas independente	2(18,2)
Caminha com ajuda	2(18,2)
Independente	2(18,2)
Escadas	
Incapacitado	6(54,5)
Precisa de ajuda	2(18,2)
Independente	3(27,3)

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

DISCUSSÃO

No estudo de Marx e colaboradores¹⁹, foi avaliado os níveis de depressão, ansiedade e sonolência em 45 cuidadoras de crianças com PC, comparadas a 50 cuidadoras de crianças saudáveis do grupo controle. As doenças psicológicas e a sonolência diurna foram comuns entre as cuidadoras de crianças com Paralisia Cerebral. Estes dados corroboram com a presente pesquisa que apresentou dentre os diagnósticos clínicos das cuidadoras, um alto percentual (42,9%) de depressão e ansiedade, o que significativamente afetam o estado emocional das mesmas.

A pesquisa atual também expõe que a maioria das cuidadoras, que exerce esse papel há mais de 15 anos, iniciaram tratamentos medicamentosos e quadros álgicos significativos conforme citados pelas próprias cuidadoras juntamente com seus diagnósticos clínicos existentes (Tabela 2). O que, conseqüentemente, acarreta em disfunções osteomusculares, fraqueza muscular e problemas emocionais, levando a uma suscetibilidade em contrair novas enfermidades, sejam elas, osteomusculares e/ou psíquicas.

No estudo de Afonso e colaboradores²⁰, realizado com cuidadores primários de crianças com PC para avaliar a satisfação com os apoios sociais disponíveis, foi possível concluir que em nível majoritário, os cuidadores eram mulheres e tinham como ocupação “do lar”, devido ao grande comprometimento com seus dependentes. A partir do momento em que essa cuidadora assume os principais cuidados do dependente com Paralisia Cerebral, acaba se restringindo predominantemente aos afazeres do lar, conforme observamos também nos resultados obtidos da pesquisa atual. O fator que leva essas cuidadoras a abrirem mão de suas carreiras e planejamentos, pois não conseguem conciliar atividades externas a exigência física, mental e emocional que seu papel como cuidadora impõe.

O estudo de Nohara e colaboradores¹⁴, com 14 cuidadoras comprovou que a falta de tempo, do autocuidado e lazer se relaciona diretamente com a sobrecarga física e mental imposta às cuidadoras. Também apontou como locais, de dor autorreferida, identificados pelas cuidadoras: região lombar e membros superiores. Estes dados corroboram com a presente pesquisa de forma que as cuidadoras em questão não possuem disponibilidade de tempo para trabalhar fora, bem como para executar atividades físicas, lazer e autocuidado, o que impacta diretamente na sua qualidade de vida e aumento da sobrecarga física e mental justificando os resultados dos testes físicos e do questionário de qualidade de vida.

No estudo de Ones e colaboradores¹⁵, com uma amostra de mães cuidadoras de crianças com PC e mães de crianças saudáveis do grupo controle, foi utilizado como um dos instrumentos para avaliar a qualidade de vida o Questionário de Nottingham, o qual mostrou que a qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia Cerebral era significativamente pior do que as mães de crianças saudáveis do grupo controle. No presente estudo há também uma piora na qualidade de vida das cuidadoras primárias de pacientes com PC, principalmente nos domínios Nível de energia, Dor e Reações emocionais, devido ao excesso de responsabilidade e empenho das mesmas, que impacta de forma prejudicial a saúde mental e estado emocional das cuidadoras.

No estudo de Morbeck e colaboradores¹⁶, foi identificada a correlação entre o comprometimento do paciente com Paralisia Cerebral e a dor autorreferida pelo cuidador, dependências como deambulação são as que mais trazem ao cuidador estresse, sobrecarga corporal e dores no corpo, principalmente na coluna. Na atual pesquisa o comprometimento dos pacientes é evidenciado nos resultados da Escala de Barthel, o que consequentemente justifica as resposta de locais e intensidades de dor autorreferida pelas cuidadoras gerando sobrecargas físicas diárias intensas.

O estudo de Boaventura e colaboradores¹⁷, com uma amostra de 16 cuidadores de pacientes neurológicos cadeirantes sobre a correlação entre a sobrecarga do cuidador e a vivência diária do cuidado, não houve correlação significativa com a maioria dos cuidadores, classificados com grau de sobrecarga leve, porém, foi observado que 15 dos 16 cuidadores contavam com a ajuda de outras pessoas para executar as atividades de cuidado.

Os dados da pesquisa citada anteriormente contribuíram com a pesquisa atual, pois conforme ilustrado na tabela 7, a maioria dos dependentes apresentam grande necessidade de ajuda quanto a transferências e atividade de vida diária básica, tendo assim um grande comprometimento motor, o que significa um nível de dependência maior, que correlacionam-se com a sobrecarga física e emocional das cuidadoras justificando assim, o linear de dor autorreferida pela EVA moderado a grave e os locais de dor referidos.

CONCLUSÕES

O paciente com Paralisia Cerebral necessita de cuidados, dedicação e amor, a cuidadora primária pessoa que se dispõe a interceder, realizar tarefas, exercer multi papéis acaba muitas vezes esquecendo que também precisa de cuidado. Este artigo foi escrito com intuito de que as mães, irmãs, avós e cuidadoras que não necessariamente tenham vínculo familiar com seu dependente, tenham a oportunidade de compreender que precisam e merecem do seu autocuidado.

Justamente por cuidarem e dedicarem todo seu tempo, essas cuidadoras não tem disponibilidade de realizar atividade física, relaxar, descansar, ter momento de lazer. E isso contribui significativamente nas sobrecargas que físicas e emocionais que foram apresentadas neste estudo. Semeia-se por projetos que englobam a saúde do paciente e de seu principal cuidador, otimizando o tempo em que o paciente já

esteja em tratamento. Visando desta forma a promoção da saúde e prevenindo enfermidades associadas de ambos, não somente priorizando o paciente/dependente, mas também seu cuidador, pessoa necessária no amparo do paciente, a qual, também precisa de cuidados e assistências para exercer suas funções adequadamente sem prejudicar sua qualidade de vida física e mental.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por me proporcionar concluir esse ciclo em minha vida. A minha família, meus pais Lídia e Marcelo e meu irmão Yago, que foram meus maiores incentivadores e minha fortaleza durante toda minha jornada acadêmica, a eles eu dedico a realização deste trabalho, minha família, minha luz, minha inspiração e meu alicerce. Agradeço a minha vó Eulita por todo seu amor e amparo, ao meu avô Izaltino (em memória) por seu legado de luz e incentivo entre nós. Agradeço também aos meus amigos e amigas sempre presente e me fortaleceram quando mais precisei. A todos os professores que passaram em minha caminhada, em especial minha orientadora Évelin Vicente por sua paciência, dedicação e seus ensinamentos. Por fim agradeço a instituição de ensino que me acolheu e proporcionou momentos únicos de aprendizado e realização desta pesquisa.

REFERÊNCIAS

1. Leite, J; Prado, G. Paralisia Cerebral — Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. Rev. neurociênc. DOI:10.4181/RNC.2004.12.41.
2. Teles, MS; Mello, EM. Toxina botulínica e fisioterapia em crianças com paralisia cerebral espástica: revisão bibliográfica. Fisioter. mov. 2011; 24(1): 181-190.
3. Carvalho, JT; Rodrigues, NM; Silvia, LV; Oliveira, DA. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Fisioter. mov. 2010; 23 (3):389-397.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção com à pessoa com paralisia cerebral / Ministérios da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
5. Milbrath, VM; Soares, DC; Amestoy, SC; Cecagno, D; Siqueira, HC. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. Rev. gaúch. enferm. 2009;30(3):437-44.
6. Ferreira, M. Incidência de crianças com Paralisia Cerebral atendidas na clínica escola de fisioterapia da unicatólica. Rev. expr. cat. 2016; 1 (1):87-90
7. Madeira, EA; Carvalho, SG. Paralisia cerebral e fatores de risco ao desenvolvimento motor: uma revisão teórica. Psicol. teor. prá. 2009; 9(1):142-163.
8. Gonçalves, AG; Braccialli, LP; Carvalho, SR. Desempenho motor de aluno com Paralisia Cerebral discinética frente à adaptação das propriedades físicas de recurso pedagógico. Rev. bras. educ. espec. DOI.org/10.1590/S1413-65382013000200009.
9. Silva, RR; Marchese, CI; Uso da realidade virtual na reabilitação motora de uma criança com Paralisia Cerebral Atáxica: estudo de caso. Fisioter. pesqui. DOI: 10.590/1809-2950/13375322012015.
10. SIMÕES, CC; Silvia, L; Santos, MR; Misko, MD; Bousso, RS. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. Rev. eletrônica enferm. 2013;15(1):138-145.
11. Ribeiro, MF; Porto, CC; Vandenbergue, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. Ciênc. Saúde Colet. 2013;18(6):1705-1715.
12. Almeida, M; Conceição, T. A. Prevalência de sintomas algícos, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Ver. Pesqui. Fisioter. 2013; 3(1):36-49.
13. Ferreira, MC; Naccio, BL; Otsuka, MY; Barbosa, AM; Corrêa, PF; Gardenghi, G.

- Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. DOI: 10.5935/0104-7795.20150003.
14. Nohara, SS; Bonifácio, SR; Ribeiro, KT; Lanuez, FV; Lemos, LC. Atuação fisioterapêutica na sobrecarga física e dor de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Rev. bras. educ. méd.* 2017; 30 (4):1-7.
 15. Ones, K, Yilmaz E, Cetinkaya B, Caglar N. Assessment of the quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair*. DOI:[10.1177/1545968305278857](https://doi.org/10.1177/1545968305278857).
 16. Morbeck TN; Pereira LM; Madeira EA. Dependência de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida de suas mães. *Psicol. teor. prat.* 2014;14 (2): 8-20.
 17. Boaventura, LC; Borges, HC; Ozaki, AH. Armando Hitoshi. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. *Ciênc. Saúde colet.* DOI: 10.1590/1413-812320152110.15202016.
 18. Martinez, JE; Grassi, DC; Marques, LG. Análise da aplicabilidade de três instrumentos de avaliação de dor em distintas unidades de atendimento: ambulatório, enfermagem e urgência. *Rev. bras. reumatol.* 2011; 51(4):299-308.
 19. Marx, C; Rodrigues, EM; Rodrigues, MM; Vilanova, LC. Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. *Rev. paul. pediatr.* 2011;29(4):483-8.
 20. Afonso, T; Pontes, FA; Silva, SS. Apoio e satisfação social de cuidadores primários de crianças com Paralisia Cerebral. *Psicol. teor. prat.* 2018; DOI.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v20n2p161-174.