

PERFIL SOCIOECONÔMICO DE CUIDADORES PRIMÁRIOS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL DE UMA INSTITUIÇÃO ESPECIALIZADA NA CIDADE DE GOIÂNIA

THE SOCIOECONOMIC PROFILE OF PRIMARY CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY FROM A SPECIALIZED INSTITUTION IN GOIÂNIA CITY

RESUMO: A Paralisia Cerebral (PC) é caracterizada por uma encefalopatia crônica não progressiva, decorrente de lesões ou anomalias no cérebro imaturo. Essa condição impossibilita o desenvolvimento normal da criança e, conseqüentemente, esse ser necessita de cuidados especiais. O cuidador primário é aquele responsável pela principal, total ou maior responsabilidade nos cuidados prestados a pessoa cuidada. **Objetivo:** Delinear o perfil socioeconômico de cuidadores primários de crianças com PC de uma instituição especializada no atendimento de pacientes com encefalopatia crônica não progressiva e síndromes correlatas de Goiânia. **Materiais e Métodos:** Trata-se de um estudo do tipo transversal e a amostra foi composta por 31 cuidadores de crianças com PC. Foram aplicados dois instrumentos de pesquisa, um Questionário Socioeconômico, que contém itens relacionados aos dados pessoais e informações do cuidador e o Questionário da Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas (ABEP), para a classificação de classes econômicas de A à E. **Resultados:** Pode ser observado que houve maior prevalência de cuidadores do sexo feminino (90,3%), com média de idade de 33,9 anos, ensino médio completo (51,6%), em um relacionamento estável (48,4%), com casa própria (61,3%), rendas mensais de até dois salários mínimos (83,9%) mesmo com auxílio extra do governo (67,7%) e classificados na classe C (67,7%), de acordo com a ABEP. **Conclusão:** O modelo dos cuidadores primários de crianças com PC do CORAE, na maioria das vezes, são as próprias mães, com uma idade média de 33,9 anos, casadas e católicas. Mais da metade concluíram o ensino médio e possuem moradia própria.

Palavras-chave: Paralisia cerebral, cuidador, classe social.

MYSSAO YUMI COSTA OTSUKA¹
BRUNNA LOUREIRO DI NACCIO²
MARIANA CERÁVOLO FERREIRA³
AURÉLIO DE MELO BARBOSA⁴
PAULO FERNANDO LÔBO CORRÊA⁵
GIULLIANO GARDENGHI⁶

¹Pós-Graduanda em Fisioterapia Pediátrica e Neonatal pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO), Fisioterapeuta do Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE), Goiânia, GO-Brasil. E-mail: myssaotsuka@hotmail.com.

² Pós-Graduanda em Fisioterapia Pediátrica e Neonatal pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO), Fisioterapeuta da Associação Pestalozzi de Goiânia e do Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE), Goiânia, GO-Brasil. E-mail: brunnadinaccio@hotmail.com

³ Pós-Graduanda em Fisioterapia Pediátrica e Neonatal pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO), Fisioterapeuta da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e do Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE), Goiânia, GO-Brasil. E-mail: mari_ceravolo@hotmail.com

⁴ Especialista em Fisioterapia Neurofuncional pelo COFFITO e ABRAFIM, Pós Graduado em Fisioterapia Pediátrica e Neonatal pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO), Docente do Curso de Fisioterapia da Faculdade Alfredo Nasser (UNIFAN) e Fisioterapeuta do Laboratório de Análise do Movimento do CRER, Goiânia, GO-Brasil. E-mail: aurelio24@gmail.com

⁵ Mestre em Ciências Ambientais e Saúde pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GO), Docente do Curso de Fisioterapia da Universidade Estadual de Goiás (UEG) e Coordenador do Programa de Residência Multiprofissional em Endocrinologia da SES/GO, Goiânia, GO-Brasil. E-mail: paulofernandolobo@hotmail.com

⁶ Doutor em Ciências pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Coordenador Científico do Serviço de Fisioterapia do Hospital ENCORE/GO e Coordenador do Curso de Pós-graduação em Fisioterapia Hospitalar do Hospital e Maternidade São Cristóvão, São Paulo/SP – Brasil, Goiânia, GO/Brasil. E-mail: ceafi@ceafi.com.br

Recebido em: 06/08/2015

Revisado em: 20/05/2015

Aceito em: 20/06/2015

ABSTRACT: Cerebral Palsy (CP) is characterized by a non-progressive chronic encephalopathy, caused by injuries or abnormalities in the immature brain. This condition prevents the child's normal development and, consequently, that being needs special care. The primary caregiver is the one responsible for the principal, in whole or greater responsibility for the care of careful person. **Objective:** To delineate the socioeconomic profile of primary caregivers of children with CP of an institution specializing in the care of patients with non-progressive chronic encephalopathy and related syndromes of Goiânia. **Materials and Methods:** This is a cross-sectional study and the sample was composed of 31 caregivers of children with CP. Two instruments of research were applied, one Socioeconomic Survey, which contains items related to personal data and caregiver information and the Questionnaire of the Brazilian Association of Research Companies (ABEP), for the classification of economic classes from A to E. **Results:** Can be noted that there was a higher prevalence of female caregivers (90.3%), with a mean age of 33.9 years, with high education (51.6%), in a stable relationship (48.4%), with home ownership (61.3%), monthly income of up to two minimum wages (83.9%) even with extra government aid (67.7%) and classified in class C (67.7%), according to ABEP. **Conclusion:** The model of primary caregivers of children with CORAE PC, in most cases, are their mothers, with an average age of 33.9 years, married and Catholic. More than half completed high school and have their own housing.

Keywords: Cerebral palsy, caregiver, social class.

INTRODUÇÃO

O termo Paralisia Cerebral (PC) designa um grupo heterogêneo de distúrbios cerebrais. A PC possui etiologia multifatorial e é caracterizada por uma encefalopatia crônica não progressiva, mas frequentemente mutável decorrente de lesões ou anomalias no cérebro, mais precisamente no Sistema Nervoso Central (SNC) em fase de maturação estrutural e funcional, oriundas de fatores pré-natais, perinatais e pós-natais até os dois primeiros anos de vida¹. Mundialmente, a incidência da PC manteve-se constante nos últimos anos, atingindo de 1,5 a 2,5 por mil nascidos vivos².

A classificação da PC, segundo aspectos clínicos, é dividida de acordo com as características do tônus muscular e dos movimentos involuntários em cinco tipos, espástica, atetósica, hipotônica, atáxica e mista. Há também a classificação da PC de acordo com a distribuição da topografia da lesão, podendo comprometer um lado do corpo como na hemiparesia, ou um maior comprometimento dos membros inferiores quando comparado aos membros superiores, como na diparesia, ou acometendo todo o corpo como na quadriparesia^{3,4}.

Essa condição apresenta distúrbios que se caracterizam por desordens no desenvolvimento do movimento e da postura com limitação de atividades funcionais e prejuízos causados sobre os movimentos. Além disso, podem estar presentes distúrbios cognitivos, sensoriais e/ou de comunicação. Desse modo, a PC acarreta incapacidades sensório-motoras, pois impossibilita que a criança experimente todas as atividades que são necessárias para o seu desenvolvimento

normal e, conseqüentemente, esse ser necessita de cuidados especiais⁵.

Prudente, Barbosa e Porto⁶ e Jukemura⁷ definem cuidador primário como sendo a pessoa responsável pela principal, total ou maior responsabilidade nos cuidados prestados a pessoa cuidada. Já o cuidador secundário é aquele que presta atividades complementares ao cuidador primário⁸, cuidados eventuais ou mais simples⁷.

No caso de crianças com PC, a pessoa que possui o dever de cuidar, frequentemente é a mãe, apesar desse papel poder ser realizado pela família ou pela comunidade⁹.

Geralmente a mulher é considerada a cuidadora primária por ser julgada, pelo contexto familiar, como a principal responsável pela dedicação integral ao cuidado de toda família^{5, 10, 11}. Na ausência da mãe, que geralmente exerce o papel de cuidadora primária, são outras mulheres com laços consanguíneos e/ou afetivos que podem assumir o papel de cuidadora secundária, na maioria das vezes¹².

A presença de uma criança com PC altera a estrutura familiar, pois exige do cuidador uma boa capacidade cognitiva para a realização dos cuidados, muitas vezes complexos. Além disso, requer uma assiduidade no tratamento e nos serviços de saúde além de haver despesas extras que frequentemente comprometem os recursos financeiros dessa família e, desse modo, envolve também suas características socioeconômicas^{4, 13}.

Esta pesquisa possui a finalidade de conhecer as características, compartilhar dados e informações e ter o conhecimento das prevalências sociais e econômicas, de acordo com o seu poder aquisitivo, com a função

fornecer resultados contextualizados de cuidadores primários de crianças com PC.

Assim sendo, o presente estudo visa delinear o perfil socioeconômico de cuidadores primários de crianças com PC do Centro de Orientação, Reabilitação e Assistência ao Encefalopata (CORAE) em Goiânia – Goiás, a fim de evidenciar e colaborar com a construção de um registro local a respeito desse público-alvo.

MATERIAS E MÉTODOS

A pesquisa caracteriza-se por ser do tipo transversal e foi realizado segundo a Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde. Foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética de Pesquisa (CEP) da Sociedade Goiana de Cultura/Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC), sob número de parecer 014361/2014.

A amostra, de conveniência, foi formada por 31 cuidadores primários de crianças com PC, selecionados a partir do grupo de pacientes matriculados no CORAE. Este Centro é uma unidade especializada no atendimento de pacientes com encefalopatia e síndromes correlatas, com dificuldades motoras e distúrbios associados.

Os critérios de inclusão adotados para os cuidadores foram: ser cuidador primário de criança com diagnóstico de PC, possuir criança devidamente matriculada no CORAE e concordar em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos da pesquisa os cuidadores secundários de crianças com diagnóstico de PC, os que cuidavam de criança que não tivesse PC e os que apresentaram condições

cognitivas limitadas para um bom entendimento dos questionários.

A coleta de dados foi realizada após a aprovação pelo Comitê de Ética, de acordo com a disponibilidade de horário da Instituição e dos indivíduos participantes do estudo. Os dados foram coletados entre os meses de Setembro a Novembro de 2014, individualmente, através de uma entrevista estruturada em uma sala reservada e localizada na própria Instituição, com duração aproximada de 20 minutos.

Primeiramente, os cuidadores primários foram informados sobre os objetivos e a relevância da pesquisa, assim como seu caráter voluntário. Após ser esclarecido qualquer tipo de dúvida sobre o estudo, os sujeitos que se disponibilizaram a participar da pesquisa assinaram o TCLE.

Logo após a assinatura do TCLE, foram coletados os dados dos cuidadores através do Questionário Socioeconômico, formulado pelos próprios pesquisadores contendo itens relacionados aos dados pessoais e informações do cuidador, tais como: idade, escolaridade, estado civil, religião, profissão, moradia, renda familiar mensal, despesas mensais, meios de transporte, lazer, plano de saúde, auxílio governo, idade da criança, entre outras informações.

Além deste instrumento, também foi utilizado o Questionário da Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas (ABEP) para a classificação de classes econômicas das famílias submetidas ao questionário a partir do número de bens duráveis que a família possui. A classificação dos mesmos foi realizada em classe A (A1 ou A2), B (B1 ou B2) C, D ou E. Considera-se a classe A1 com melhores

condições socioeconômicas (maior pontuação) e a classe E com as piores condições (menor pontuação). Essa escala varia de 0 a 46 pontos e avalia o poder de compra e a escolaridade do chefe da família¹⁴.

A organização dos dados foi realizada em uma sala do Programa de Pós-graduação do CEAFI/PUC. Para o registro e análise dos dados foram utilizados computador, planilhas eletrônicas do Microsoft Excel, programa estatístico StatisticalPackage for the Social Sciences (SPSS) versão 15.0.

A amostra foi constituída por 31 cuidadores primários de crianças com PC. Os indicadores sociais foram separados em duas tabelas, tabela 1 e 2.

A tabela 1 representa os indicadores sociais prevalentes como o sexo, idade e a religião dos cuidadores primários destas crianças. Nesta tabela pode ser observado que a maior parte da amostra do presente estudo foi composta por participantes do sexo feminino, representada por 28 participantes e correspondendo a 90,3% da amostra. Em relação à idade, a média foi de 33,9 anos (DP \pm 9,2), sendo o valor mínimo de 18 e o máximo 61. A grande maioria dos participantes, (48,4%), adotaram o catolicismo como religião.

RESULTADOS

Tabela 1 – Indicadores sociais dos participantes do estudo

Indicadores sociais	Valores
Sexo - f (%)	
Feminino	28 (90,3%)
Masculino	3 (9,7%)
Idade (em anos)	
Méd (DP)	33,9 (9,2)
Min - Máx	18 - 61
Religião - f (%)	
Católica	15 (48,4%)
Evangélica	7 (22,6%)
Testemunha de Jeová	1 (3,2%)
Ateu	8 (25,8%)

Fonte: Próprios Autores.

Nota: Méd – média; f – frequência; % - porcentagem;

DP – desvio padrão; Mín – valor mínimo; Máx – valormáximo.

A tabela 2 apresenta o nível de escolaridade, situação civil e tipo de moradia dos cuidadores primários de crianças com PC.

Tabela 2 – Indicadores sociais dos participantes do estudo

Indicadores sociais	Valores
Nível de escolaridade - f (%)	
Ensino Fundamental Incompleto	2 (6,5%)
Ensino Fundamental Completo	7 (22,6%)
Ensino Médio Incompleto	5 (16,1%)
Ensino Médio Completo	16 (51,6%)
Ensino Superior Incompleto	1 (3,2%)
Situação Civil - f (%)	
Solteiro	12 (38,7%)
Casado	15 (48,4%)
Divorciado	3 (9,7%)
Viúvo	1 (3,2%)
Tipo de moradia - f (%)	
Própria	19 (61,3%)
Alugada	9 (29%)
Cedida	3 (9,7%)

Fonte: Próprios Autores

Nota: f – frequência; % - porcentagem

Em relação ao nível de escolaridade, exposto na tabela 2, mais da metade dos sujeitos apresentaram ensino médio completo (51,6%), sendo que nenhum assegurou possuir uma graduação de nível superior. De acordo com as relações conjugais, verifica-se que as uniões estáveis são as mais frequentes, pois 48,4% dos cuidadores afirmaram ser casados. Conforme o tipo de moradia, 61,3% dos pesquisados garantiu possuir casa própria.

Como demonstrado na tabela 3, a minoria dos cuidadores (38,7%), encontra-se em pleno período de atividade profissional, pois

somente 12 cuidadores relataram possuir algum tipo de vínculo empregatício. O chefe da família nem sempre corresponde ao cuidador primário, tendo em vista que 54,8% da principal renda familiar provem dos pais das crianças com PC. Em relação a renda familiar, 26 participantes (83,9%) recebem até dois salários mínimos, além deste dado observa-se que 21 cuidadores recebem auxílio extra do governo, como exposto na tabela 3.

Tabela 3 –Distribuição dos indicadores econômicos dos cuidadores primários de crianças com PC

Indicadores econômicos	Valores
Profissão - f (%)	
Empregado	12 (38,7%)
Desempregado	19 (61,3%)
Chefe da família - f(%)	
Mãe	12 (38,7%)
Pai	17 (54,8%)
Outro	2 (6,5%)
Renda familiar - f (%)	
Até dois salários mínimos	26 (83,9%)
Acima de dois salários mínimos	5 (16,1%)
Auxílio extra - f(%)	
Sim	21 (67,7%)
Não	10 (32,3%)

Fonte: Próprios Autores

Nota: f – frequência; % - porcentagem

A tabela 4 representa a Classificação Econômica dos integrantes da amostra, de acordo com a ABEP. Conforme pode ser observado nesta tabela, somente 9,7% dos chefes de família afirmaram possuir nível superior completo e 16,1% asseguraram não ter concluído o ensino primário. De acordo com a Classificação Econômica da ABEP, mais da metade dos cuidadores foram classificados na classe C e nenhum dos participantes ordenaram-se nas classes A1, A2, B1 e E.

Tabela 4 – Classificação Econômica dos participantes do estudo de acordo com a ABEP

Classificação Econômica da ABEP	Valores
Nível de instrução do chefe da família - f (%)	
Analfabeto/Primário Incompleto	5 (16,1%)
Primário Completo/Ginásio Incompleto	5 (16,1%)
Ginásio Completo/Colegial Incompleto	7 (22,6%)
Colegial Completo/Superior Incompleto	11 (35,5%)
Superior Completo	3 (9,7%)
Classificação socioeconômica (ABEP) - f (%)	
B2	5 (16,1%)
C	21 (67,7%)
D	5 (16,1%)

Fonte: Próprios Autores

Nota: f – frequência; % - porcentagem

ABEP – Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas

DISCUSSÃO

A PC coloca em questão tanto as adversidades referentes às características dessa condição, quanto ao conteúdo relacionado aos aspectos socioeconômicos familiares onde essas crianças estão inseridas. No presente estudo, foram colhidos os dados socioeconômicos dos cuidadores primários de crianças com PC do CORAE para uma melhor caracterização do contexto social e econômico desta família.

Dos estudos encontrados que incluem a avaliação dos dados socioeconômicos dos principais cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas, nem sempre sendo a PC, foram constituídos por amostras em que a maior parte era do sexo feminino^{4, 12, 13, 15, 16, 18, 20, 21, 22, 23} ou foi realizado apenas com mulheres¹⁷, o que corrobora com os achados da presente pesquisa a qual maior parte dos cuidadores primários eram as próprias mães das crianças com PC. Isso pode se ater pelo fato de a aceitação de uma criança com PC ocorrer mais facilmente pelas mães, cuidadoras por excelência, do que pelos pais²⁴.

A literatura destaca o papel da mulher como cuidadora apesar de sua inserção no mercado de trabalho. Desse modo, quase sempre é dever dela o cuidado com a casa e com os filhos¹³. Além disso, no estudo de Castro e Piccinini²⁵, algumas mães rejeitam a ajuda de outras pessoas por se acharem as únicas responsáveis pelo cuidado com a criança doente. Há também uma ansiedade por parte das mães de ficarem separadas das suas crianças e dentre as preocupações destas, está o medo de deixar seu filho sob os cuidados de alguém que possa não cuidar tão

bem quanto ela²⁵. Mas, quando existe a necessidade de deixar a criança na ausência do cuidado da mãe, na maioria das vezes, são outras mulheres quem podem assumir o papel de cuidadoras secundárias, como as avós, as tias e as madrinhas¹².

De acordo com a faixa etária do presente estudo, a média de idade foi de 33,9 anos (DP \pm 9,2), sendo o valor mínimo encontrado de 18 anos e o máximo de 61 anos para a população desta pesquisa, o que se aproxima da média de idade e reforça os achados de estudos prévios^{4, 13, 18}.

A grande maioria dos participantes dessa pesquisa (48,4%) adotou o catolicismo como religião. Nenhum dos estudos encontrados que caracterizam os dados socioeconômicos dos familiares de crianças com PC teve como pauta o tipo de religião que os pais adotam. Este resultado concorda como Senso Demográfico 2010 dos estados brasileiros, que aponta a predominância do catolicismo (64,6%) sobre os evangélicos (22,2%) e ateus (16,1%) em todas as regiões¹⁹. Um fato relevante foi que na presente pesquisa, o percentual de ateus dessa amostra (25,8%) foi maior que a do restante da população brasileira¹⁹.

Em seu estudo, Alcassa et. al²⁰, verificaram que 52,6% dos cuidadores apresentaram ensino médio completo, o que corrobora com os achados desta pesquisa, onde 51,6% dos entrevistados afirmaram ter concluído o ensino médio, o que faz dessa amostra um grupo de participantes instruídos. Acredita-se que é necessário considerar a capacidade instrutiva da família para cuidar de seus membros, pois a educação em saúde relaciona-se com a capacidade de

aprendizagem das pessoas, desse modo, só há aprendizado quando as informações são assimiladas e quando há uma boa capacidade cognitiva dos membros da família, de outra maneira, não haverá aprendizado e muito menos uma percepção sobre a importância do tratamento dessas crianças¹³.

Uma grande parte dos participantes desta pesquisa é casada (48,4%), o que corresponde com estudos prévios onde os pais das crianças com PC relataram possuir uma relação estável^{13, 17, 18}. Talvez isso aconteça pelo fato de alguns casais unirem-se mais por causa da condição que o filho apresenta e de a criança doente ocupar o primeiro lugar quanto às prioridades do casal²⁵.

Castro e Picinini²⁵ também relataram em seu estudo que alguns casais se revoltam, começam a brigar e se separam devido ao nascimento de um filho com problemas de saúde. No presente estudo, 38,7% da amostra encontra-se solteira, 9,7% afirmou estar separada e apenas um cuidador (3,2%) relatou ser viúvo.

Oliveira, Pereira e Freitas¹³ relataram que 79,7% dos seus participantes residem em casa alugada ou de parentes, o que contrapõe os achados deste estudo, onde mais da metade (61,3%) dos cuidadores afirmaram residir em casa própria, o que pode estar relacionado com um melhor recurso financeiro desses participantes e/ou de melhores subsídios do governo para a aquisição da casa própria.

Uma criança com PC requer cuidados especiais e/ou intensivos de seus cuidadores, assim sendo, foram analisados se essa população possui emprego fixo, em quantos salários mínimos corresponde sua renda e se recebem auxílio extra do governo.

Em relação à profissão, 61,3% da amostra da presente pesquisa está desempregada, o que corrobora com achados de estudos prévios em que a maioria dos cuidadores primários são desempregados e dedicam-se a maior parte do tempo a essas crianças que se encontram em pleno tratamento^{4, 13, 16, 20, 24, 26}. Esse alto índice de desemprego também encontrado em outras pesquisas pode ser explicado por haver uma renúncia da mãe, que sofre alterações na sua vida profissional e deixa de exercer a sua profissão para cuidar exclusivamente de seu filho^{4, 24, 26}.

Essa renúncia é materializada na forma de sacrifício voluntário e superação dos seus próprios limites para privilegiar o bem estar da criança, o que faz com que o cuidado com a prole esteja combinado com sentimentos de renúncia e entrega recompensado pelos ganhos que a reabilitação traz para seu filho^{4, 24, 26}.

Um possível motivo que justifique a conciliação do trabalho de alguns cuidadores da presente pesquisa, 38,7%, com as suas responsabilidades frente à criança com PC está no fato da Instituição oferecer "monitoras", pessoas contratadas com intuito de assistir as crianças que estudam e estão sob tratamento no CORAE. Estas pessoas são responsáveis por transportar os pacientes da escola para as terapias e vice-versa, realizar a higienização tanto de pacientes mais dependentes, quanto dos mais independentes e auxiliá-los na alimentação no refeitório da Instituição. Outro fator que pode contribuir para esta relação é o fato do estabelecimento oferecer um transporte para os alunos, o que facilita a locomoção desses usuários para

Instituição. Este serviço é oferecido de forma gratuita. Acredita-se que são estes os fatores que geram maior independência para esta população, pois os cuidadores das crianças que vão somente para as terapias necessitam permanecer no estabelecimento por serem os únicos responsáveis pelos mesmos.

Como uma grande parte dos cuidadores são casados, a renda familiar não provém somente do cuidador primário, pois 54,8% dos chefes da família são os pais das crianças com PC e além dos salários dos pais, 67,7% também relataram receber auxílio extra do governo, decorrente da deficiência dessa criança.

Mesmo assim, o recurso financeiro dessas famílias não ultrapassa a faixa de dois salários mínimos, correspondendo a 83,9% da média de renda familiar dessa amostra. Este baixo faturamento mensal pode estar relacionado com a escolaridade dos chefes da família, pois apenas 9,7% concluíram o ensino superior.

Esse pequeno rendimento mensal concorda com um estudo prévio que investiga o perfil socioeconômico de crianças com hidrocefalia¹³ e com outra pesquisa que avalia a sobrecarga de dos cuidadores de crianças com PC¹⁶. Acredita-se que a baixa renda é um grave problema enfrentado por essas famílias, pois esse público alvo costuma ser mais afetado por esses tipos de problemas¹³.

Apenas no estudo de Almeida et. al²² foi avaliada a classificação socioeconômica dos participantes de acordo com a ABEP (2010). Os resultados encontrados foram parecidos, porém, no atual estudo foi utilizada a versão de 2003.

Desse modo, a maioria da amostra de Almeida et. al²², 37,9%, foi composta pela classe C, e no presente estudo, 67,7% dos participantes também foram classificados nessa mesma classe. Esse resultado pode indicar que a incidência de crianças com PC é maior em famílias que possuem uma classe social mais baixa pelos desafios enfrentados pelos cuidadores em relação ao acesso à rede de saúde¹² ou pelo fato da Instituição pesquisada, o CORAE, ser de caráter público e atender mais as necessidades de famílias carentes.

As limitações referentes ao presente estudo são atribuídas a um número pequeno da amostra (n=31), o que pode restringir as generalizações dos achados. Contudo, o tamanho da amostra foi relativamente semelhante a estudos encontrados na literatura científica com objetivos ou metodologias similares^{4, 12, 13, 16, 17, 18, 20, 21}. Outra limitação foi a ausência de um grupo controle para comparar os níveis socioeconômicos. Apesar disso, foi utilizado um instrumento validado, padronizado e amplamente aplicado para classificar os sujeitos em classes socioeconômicas (questionário da ABEP) que, por sua vez, possui uma excelente qualidade e confiabilidade.

Em relação à originalidade do estudo, até onde se sabe, não existe nenhuma pesquisa brasileira que reuniu, verificou e destacou a importância da caracterização do perfil socioeconômico de cuidadores primários de crianças com PC, pois as pesquisas que envolvem os mesmos, geralmente analisam a sobrecarga e/ou a qualidade de vida desse público alvo e suas possíveis correlações e não priorizam o contexto social e econômico que estas crianças estão inseridas.

Conclusão

Com base nos achados do presente estudo, conclui-se que o modelo dos cuidadores primários de crianças com PC do CORAE, na maioria das vezes, são as próprias mães, com uma idade média de 33,9 anos, casadas e católicas. Mais da metade concluíram o ensino médio e possuem moradia própria. Como a grande parte da amostra encontra-se numa relação estável, a renda familiar não provém somente do cuidador primário. Comprovou-se que 54,8% dos chefes da família são os pais das crianças com PC, que 61,3% dos cuidadores são desempregados e a renda familiar não ultrapassa dois salários mínimos apesar de 67,7% das crianças receberem auxílio extra do governo.

Além disso, apenas 9,7% dos chefes dessas famílias cursaram uma faculdade, nenhum cuidador primário concluiu o nível superior e 67,7% dessa população foi classificada na classe C de acordo com a classificação econômica da ABEP.

Por fim, o conhecimento da classificação socioeconômica dos principais cuidadores de crianças com PC é mais um dado de grande importância a ser agregado no planejamento de atenção a esse grupo específico, por fornecer resultados contextualizados dessa população e, desse modo, evidenciar e colaborar com a construção de um registro local a respeito desse público-alvo.

Porém, mais estudos e com maiores amostras devem ser realizados para um maior conhecimento desses sujeitos e, desse modo, contribuir para uma melhor definição desse grupo específico.

REFERÊNCIAS

1. Rosenmau P; Paneth N; Leviton A; Goldstein M; Bax M; Damiano D; Dan B; Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev.med.neurol.*2007; 49(6): 480.
2. Carvalho JTM; RodriguesNM; SilvaLVC; Oliveira DA. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Fisioter. mov.*2010; 23(3): 390.
3. Franco CB; Pires LC; Pontes LS; Sousa EM. Avaliação da amplitude articular do tornozelo em crianças com paralisia cerebral após a aplicação de toxina botulínica seguida de fisioterapia. *Rev. para.med.*2006; 20(3): 43-44.
4. Camargos ACR; Lacerda TTB; Viana SO; Pinto LRA; Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala de Burden Interview. *Rev. bras. saúde mater. infant.*2009; 9(1): 32-35.
5. Oliveira MFS; Silva MBM; Frota MA; Pinto JMS; Frota LMCP; Sá FE. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Rev. bras. promoç. saúde.* 2008; 21(4):276.
6. Prudente COM; Barbosa MA; Porto CC. Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. *Rev. latinoam.enferm.*2010; 18(2): 150-151.
7. Jukemura MFM. O cuidador familiar de pacientes submetidos à cirurgia gastro-intestinal de grande porte: suas atividades no domicílio [dissertação]. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2002.
8. Prudente COM; Barbosa MA; Porto CC. Qualidade de vida de cuidadores primários de

- crianças com paralisia cerebral: Revisão da literatura. *Rev. eletrônica enferm.* 2010; 12(2): 368.
9. Almeida MI; Higarashi IH; Molina RCM; Marcon SS; Vieira TMM. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* 2006; 10(1): 37-38.
10. Neves ET; Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto & contexto enferm.* 2008; 17(3): 553-554.
11. Silveira RD; Motta MCS. Assistência à criança com disfunção neuromotora na abordagem da rede social: um estudo de caso. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* 2009; 13(1): 92-93.
12. Vernier ETN; Cabral IE. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. *Rev. soc. bras. enferm. ped.* 2006; 6(1): 38-39.
13. Oliveira DMP; Pereira CU; Freitas ZMP. Perfil socioeconômico dos cuidadores de crianças com hidrocefalia. *Arq. bras. neurocir.* 2011; 30(3): 95-97.
14. Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas (ABEP) – 2003. Dados com Base no Levantamento Sócio Econômico - 2000. [citado em 30 nov. 2014]. Disponível em: www.abep.org
15. Marx C; Rodrigues EM; Rodrigues MM; Vilanova LCP. Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. *Rev. paul. pediatr.* 2011; 29(4): 484-487.
16. Santos AAS; Vargas MM; Oliveira CCC; Macedo IAB. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Ciênc. cuid. saúde.* 2010; 9(3): 504-508.
17. Miura RT; Petean EBL. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Mudanças.* 2012; 20(1-2): 9-10.
18. Mello R; Ichisato SMT; Marcon SS. Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. *Rev. bras. enferm.* 2012; 65(1): 105-106.
19. Instituto Brasileiro de Geografia e Pesquisa (IBGE) – Censo 2010. [citado em 02 março 2015]. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/noticias-censo?view=noticia&id=1&idnoticia=2170&t=censo-2010-numero-catolicos-cai-aumenta-evangelicos-espiritas-sem-religiao>
20. Alcassa TC; Filipini R; Garcia JCD; Amarante ST; Adami F; Luz MCB; Pimentel RMM; Azzalis LA; Junqueira VBC; Fonseca FLA. Crianças tetraparéticas e cuidadores: caracterizando o perfil e a acessibilidade à tecnologia assistiva. *Journal of Human Growth and Development.* 2013; 23(1): 3.
21. Assis-Madeira EA; Carvalho SG; Blascovi-Assis SM. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de níveis socioeconômicos alto e baixo. *Rev. paul. pediatr.* 2013; 31(1): 52-55.
22. Almeida KM; Fonseca BM; Gomes AA; Oliveira MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioter. mov.* 2013; 26(2): 309-312.
23. Kulkarni AV; Cochrane D; Mcnelly D; Shams I. Medical, social, and economic factors associated with health-related quality of life in

Canadian children with hydrocephalus. The Journal of Pediatrics.2008; 4(68): 690-694.

24. Silva CX; Brito ED; Souza FS; França ISX. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? Rev. RENE. 2010; 11(especial): 206-213.

25. Castro EK; Piccinini CA. A experiência da maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. Estud. psicol. (Campinas) 2004; 9(1): 91, 95-96.

26. Moretti GS; Moreira KA; Pereira SR. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia Sul Ocidental. Rev. bras. promoç. saúde.2012; 25(1): 34.