

Carolina Elen da Silva
Mariana Santos de Moraes

**O IMPACTO DAS BARREIRAS AMBIENTAIS NA
PARTICIPAÇÃO SOCIAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM PARALISIA CEREBRAL E ADULTOS
TRABALHADORES**

Belo Horizonte
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Universidade Federal de Minas Gerais
2013

Carolina Elen da Silva
Mariana Santos de Moraes

**O IMPACTO DAS BARREIRAS AMBIENTAIS NA
PARTICIPAÇÃO SOCIAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM PARALISIA CEREBRAL E ADULTOS
TRABALHADORES**

Monografia apresentada ao Programa de Graduação em Fisioterapia da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito para obtenção do título de graduação em Fisioterapia.

Orientadora: Profa. Dra. Sheyla Rossana Cavalcanti Furtado.

Belo Horizonte
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Universidade Federal de Minas Gerais
2013

RESUMO

Os fatores ambientais podem afetar a participação social do indivíduo de maneira distinta ao longo da vida. Na infância o ambiente físico (ex.: superfícies irregulares) e humano (ex.: atitudes dos pais) são determinantes para o adequado desenvolvimento da criança. Desta forma, interrupções no desenvolvimento decorrentes de uma condição clínica associada a um ambiente desfavorável podem impactar negativamente à participação social da criança. Já na vida adulta, época em que sua independência e autonomia já foram conquistadas, os fatores ambientais relacionados ao trabalho ganham destaque. A existência de uma doença crônica pode alterar completamente a rotina de trabalho de um adulto ou até mesmo o impedir de continuar com suas funções. Diante do exposto, é de grande importância conhecer os aspectos ambientais que podem influenciar a participação social dos seres humanos ao longo de suas vidas. Desta forma, o objetivo deste estudo foi descrever e comparar o impacto das barreiras ambientais em populações com diferentes condições de saúde e faixas etárias. Para realização do estudo foi utilizado o questionário Craig Hospital Inventory of Environmental Factors – versão traduzida para a língua portuguesa - Brasil (CHIEF-BR) para avaliar a percepção de cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e de adultos trabalhadores, em relação ao impacto das barreiras ambientais vivenciadas. A análise descritiva e frequência foram empregadas para descrever os dados demográficos das amostras. A percepção dos participantes foi indicada por meio das médias do escore total de frequência-magnitude e dos escores de frequência-magnitude das subescalas do CHIEF-BR. Foi utilizado o Teste Mann Withney U para se avaliar as diferenças entre as duas amostras. Os resultados deste estudo revelaram uma similaridade na percepção das barreiras por ambas às populações, diferenciando-se apenas na intensidade com que essas barreiras afetam as suas vidas. Outro achado interessante é que o transporte se apresentou como a principal barreira tanto para os cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral quanto para os trabalhadores. Além disso, os resultados apontaram que a subescala escola/trabalho foi a maior barreira para os cuidadores, enquanto que a subescala estrutura física foi percebida pelos trabalhadores como a maior barreira. Este estudo demonstra a necessidade de se conhecer o impacto das barreiras ambientais na vida de indivíduos com diferentes faixas etárias e condições clínicas para que sejam propostas estratégias que minimizem essas barreiras e consequentemente favoreçam a inclusão social dessas populações.

Palavras chave: Meio ambiente. Paralisia cerebral. Trabalhadores. Questionário.

DEDICATÓRIA

*Primeiramente ao nosso Deus que é a nossa força, nossa alegria e razão
de tudo.*

*Às nossas famílias e amigos que são as pessoas que estão ao nosso lado
independente do que aconteça.*

AGRADECIMENTOS

À Deus por ter nos dado força, coragem e capacitação para chegarmos até aqui.

À Prof. Sheyla Furtado por ter nos aceitado como orientandas, pela paciência, compreensão, e aprendizados.

Aos professores do curso de Fisioterapia da UFMG que nos acompanharam por toda essa caminhada e nos ensinaram a amar essa profissão tão maravilhosa.

Aos nossos amigos e familiares que torceram pela nossa conquista e nos ajudaram a passar pelos momentos difíceis e compreenderam a nossa ausência.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	5
2	METODOLOGIA	10
2.1	Participantes	10
2.2	Instrumentação	10
2.2.1	Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF)	10
2.2.2	Gross Motor Function Classification System (GMFCS)	11
2.2.3	Critério de Classificação Econômica Brasil – ABEP	11
2.3	Procedimento.....	12
2.3.1	Crianças	12
2.3.2	Adultos	12
2.4	Análise Estatística.....	13
3	RESULTADOS	14
3.1	Resultados descritivos	14
3.2	Resultados Inferenciais	17
4	DISCUSSÃO	19
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	22
6	REFERÊNCIAS.....	24

INTRODUÇÃO

O ambiente representa o meio em que o indivíduo está inserido e está organizado em dois níveis: o individual e o social. O individual se refere ao ambiente mais próximo (trabalho, casa e/ou escola), bem como suas características físicas e relações interpessoais. O social está relacionado às estruturas sociais formais como serviços de comunicação/transporte, leis, regulamentos e normas, e informais como regras de conduta, cultura e ideologias.¹

Por ser um meio em que a pessoa vive e conduz sua vida, o ambiente tem grande influência sobre indivíduo. Dessa forma, compreender esse impacto como um processo interativo é importante. À vista disso, essa relação pode afetar positiva ou negativamente a vida do indivíduo, seja contribuindo para melhora do desempenho¹, seja favorecendo o desenvolvimento de condições secundárias e limitações, como dores musculares e articulares, fadiga e depressão, resultando em importantes restrições no grau de participação social.²

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), participação é definida como o envolvimento deste em situações de vida, ou seja, ela será afetada tanto pelo contexto quanto por suas experiências. Em 2001 a OMS aprovou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) que tem como enfoque principal os fatores contextuais (ambientais e pessoais) e seus impactos na funcionalidade (estrutura e função do corpo, atividade e participação social) e na incapacidade (limitações de atividade ou restrições de participação) do indivíduo. A CIF não classifica os fatores pessoais, que são características individuais que não fazem parte de uma condição de saúde. Já os fatores ambientais, são categorizados em cinco domínios, que são: produtos e tecnologia, ambiente natural e modificado pelo homem, apoio e relacionamentos, atitudes e serviços, sistemas e políticas. Com base nesse modelo, a pessoa com uma condição de saúde pode ser afetada de diferentes maneiras dependendo do ambiente, que pode atuar como facilitador ou como barreira.¹

Notoriamente, o ambiente tem diferentes influências em diversas fases da vida. A infância é uma fase de desenvolvimento biológico, psicossocial e cognitivo, ou seja, um período significativo nessa fase da vida do indivíduo.³ É nessa etapa que o ser humano começa a adquirir e desenvolve conhecimentos, habilidades, autonomia e estabelece relações que são essenciais na sua formação, contribuindo para que toda sua potencialidade enquanto criança seja desenvolvida. Por ser um período de desenvolvimento e, portanto, de grande

vulnerabilidade^{4,5}, o ambiente assume um papel relevante, uma vez que pode proporcionar experiências significativas à criança.³ Em relação à participação infantil, a literatura evidencia o ambiente físico (como superfícies irregulares) e humano (como expectativas, atitudes e preferências dos pais) como determinantes.^{6, 7,8} Por esses motivos, um trauma, atrasos ou interrupções no crescimento e no desenvolvimento infantil associado a um ambiente desfavorável, podem ter um impacto negativo na participação social da criança.³

Por outro lado, o adulto, com sua independência e autonomia conquistadas, se encontra em uma fase da vida em que os fatores ambientais estão mais vinculados ao ambiente de trabalho. Já na adolescência, o trabalho é visto como um meio para que compromissos e responsabilidades do mundo adulto sejam assumidos de forma objetiva.⁹ Entendido como elemento que faz parte da natureza do homem, da sua habilidade de aprender e fazer e de suas experiências, o trabalho é crucial para o desenvolvimento da dignidade, autoestima e da identidade, tanto pessoal quanto social.^{10,11} Logo, uma experiência que causa ruptura ou descontinuidade do cotidiano do adulto é de grande importância, e um tipo particular que promove esse evento é a doença crônica.¹² As principais características da doença crônica citadas na literatura são o caráter permanente/recorrente, a incapacidade residual, a duração prolongada, a dependência de medicamentos, além de serem (quase sempre) incuráveis, irreversíveis e/ou degenerativas.¹³ Como consequência, o indivíduo se depara com rompimento de comportamentos e papéis desempenhados e modificação das relações sociais e físicas antes estabelecidas, demandando do indivíduo uma adequação à nova condição e frequentemente um reexame dos planos e expectativas para o futuro.^{12,14} Assim, o suporte social e familiar¹⁵, junto com processos de trabalho mais flexíveis¹⁶, são fatores ambientais que podem fazer uma diferença significativa no decurso da condição de saúde, mantendo ou não a identidade do sujeito como trabalhador.

Diante disso, a forma como ocorre a interação entre a pessoa e o ambiente ajuda explicar as consequências funcionais e sociais de uma condição de saúde^{17,18}, tanto na criança quanto no adulto. Isso fundamenta a realização de pesquisas com o objetivo de estudá-la. No entanto, ainda pouco se conhece sobre a influência do ambiente na participação social, tendo como resultado a falta de dados empíricos que capturem a essência desse processo.¹⁷

Abordar fatores ambientais de forma abrangente é importante para mensurar seu impacto, e a CIF classifica-o de forma adequada, pois abarca as cinco grandes dimensões ambientais já mencionadas.¹

Entretanto, de uma perspectiva de medição, estas descrições criam dificuldades de operacionalização. Determinar a influência do meio ambiente de uma única dimensão (por exemplo, apoio e relacionamentos) é um desafio, devido à amplitude de cada conceito e o número de elementos específicos incluídos em cada um. As medidas que avaliam o meio ambiente podem fazê-lo sob a perspectiva do indivíduo ou de uma avaliação objetiva dos recursos existentes, e pode ainda se concentrar em domínios ambientais como os atributos culturais, institucionais, físicos e sociais.¹⁷ Entretanto, não está definido se as influências ambientais devem ser avaliadas subjetiva ou objetivamente. A percepção dos indivíduos é de grande importância, uma vez que, o que é julgado como facilitador para alguns é visto como barreira para outros. Mesmo que aparentemente óbvios, fatores como atitudes da família e amigos podem não ser bem recebidos, indicando que a forma como as pessoas em volta se comportam podem, em algumas circunstâncias, criar limitações ou não aumentar efetivamente a participação social.²⁰ O que se observa é que ambas as medidas são igualmente proveitosas, pois o que é percebido individualmente pode ser diferente dos recursos existentes. Ou seja, as medidas objetivas avaliam as conclusões subjetivas e juntas, elas podem guiar serviços, sistemas e políticas.²¹

Na década de 90, um grande número de ferramentas para avaliação ambiental ($n > 40$) foi identificado.¹⁹ A maioria dos artigos ($n=30$) leva em consideração o indivíduo como membro de um grupo, ou seja, a sua interação com o ambiente organizacional e social em que vive. A maioria desses instrumentos aborda atributos físicos e sociais do ambiente. O restante ($n=11$) aborda a nível individual como a competência de cada instrumento, bem como suas percepções, conhecimentos e valores, também tendo como foco os atributos físicos e sociais. A concentração das avaliações nos atributos físicos ($n=12$), sociais ($n=10$) e físico-sociais ($n=25$) leva a um desequilíbrio nas informações que são capturadas pelos instrumentos, uma vez que os atributos ambientais não são avaliados na mesma proporção.

Atualmente, dentre os instrumentos desenvolvidos com base em características ambientais objetivas, previamente identificadas, estão: *Community Health Environment Checklist* (CHEC), *Environmental Aspects of Mobility Questionnaire* (EAMQ) e *Home and Community Environment* (HACE). O CHEC mede os aspectos do ambiente físico que são importantes para as pessoas com dificuldades de mobilidade, restringindo-se a essa população. Além desses instrumentos, não há outros estudos sendo publicados utilizando o CHEC.¹⁷ Isso pode estar relacionado ao fato desse instrumento avaliar apenas o ambiente físico. O instrumento

apresenta boa consistência interna²² e excelente confiabilidade para as subescalas.²³ Já o EAMQ é um instrumento de autorrelato que avalia com que frequência se encontra ou não os recursos ambientais. Ele investiga 24 características do meio físico, agrupadas em oito dimensões.²⁴ O HACE também é um instrumento de autorrelato que avalia as características ambientais em domínios relacionados à mobilidade, comunicação, transporte e atitudes. Entretanto, seu foco está no domínio relacionado ao ambiente físico.^{25,26}

Já instrumentos como *Measure of the Quality of the Environment* (MQE) e *Facilitators And Barriers Survey of environmental influences on participation among people with lower limb Mobility impairments and limitations* (FABS/M) avaliam o meio ambiente através da percepção do indivíduo. Destes, o MQE cobre o escopo mais amplo de possíveis fatores ambientais, utilizando 84 itens que são identificados como facilitadores ou barreiras. Entretanto, a frequência que se encontram as características ambientais não é avaliada. Esse instrumento é uma ferramenta genérica que pode ser utilizado independentemente do tipo ou do grau de deficiência.²¹ O MQE tem sido utilizado para deficiências variadas como lesão medular^{20,21}, Acidente Vascular Encefálico (AVE)^{21,27,29}, e condições relacionadas à idade.²⁸ Já o FABS/M é composto por 61 perguntas usadas para analisar a influência de fatores ambientais sobre a participação de pessoas com deficiência de membros inferiores e limitações de mobilidade. Sua validade discriminante foi apoiada por diferenças entre os grupos com diversas condições de saúde como lesão medular, esclerose múltipla, paralisia cerebral, poliomielite e AVE na frequência de uso de um dispositivo de mobilidade primária.²¹

Devido às suas características (avaliação focada apenas no ambiente físico e aplicação em populações específicas), esses instrumentos tem sua aplicação restrita. Um instrumento que não apresenta estas restrições e que também capta a influência percebida do ambiente é o *Craig Hospital Inventory of Environmental Factors* (CHIEF).

O CHIEF foi desenvolvido por um grupo de pesquisadores do Craig Hospital, Englewood (CO, USA). É um questionário que operacionaliza cinco características do ambiente que podem afetar a participação de pessoas com deficiência ou não: suporte social e igualdade, acessibilidade, disponibilidade, acomodação e recursos.²⁷ Esse instrumento foi construído originalmente em inglês e possui duas versões, sendo uma longa 25 itens e outra curta com 12 itens (CHIEF-SF).²⁸ Este questionário foi construído com o objetivo de ser autoadministrável

ou administrado por entrevista em uma população de 16 a 95 anos. No entanto, tem sido utilizado em crianças com deficiência por meio da percepção dos pais ou cuidadores por elas.²⁷ Recentemente, em 2012, um estudo de MacCauley, D. et al. recriou o CHIEF na versão para crianças-pais com o objetivo de adaptar e torná-lo mais apropriado para que os pais de crianças de 2-12 anos com deficiência possam mensurar as barreiras por elas vivenciadas.⁴²

Desta forma, o CHIEF vem sendo utilizado e adaptado para avaliar as barreiras ambientais em diferentes populações. Alguns estudos aplicaram o CHIEF em indivíduos que sofreram AVE³², traumatismo raquimedular³¹, e HIV/AIDS.³⁴ Ele é considerado um questionário simples de ser aplicado, relativamente breve e informativo, e por esses fatores vem sendo traduzido para outros idiomas.^{32,41} Esse instrumento é amplo, aborda várias dimensões ambientais, e é aplicável a indivíduos que apresentam ou não condições de saúde. Além disso, ele não se atém a grupos específicos, quantifica as percepções individuais, é objetivo, e tem boa confiabilidade. Dessa forma ele vem disponibilizando informações que contribuem para uma melhor compreensão da interação pessoa/ambiente.

Diante do exposto, o objetivo do presente estudo foi descrever e comparar o impacto das barreiras em populações com diferentes condições de saúde e faixas etárias. Através desse conhecimento, podemos direcionar melhor a formulação de estratégias, no sentido de minimizar as barreiras e potencializar a participação social dessas populações.

METODOLOGIA

Tipo de Estudo e Participantes

O presente estudo tem caráter descritivo, com corte transversal, de natureza quantitativa, baseado em uma amostra de conveniência de 102 crianças com os dados coletados em 2008 e adolescentes com paralisia cerebral e de 226 adultos com diversas condições de saúde cujos dados foram coletados de janeiro a dezembro de 2010.

Os pais e responsáveis de crianças e adolescentes com paralisia cerebral foram recrutados através do contato realizado com os profissionais de saúde que trabalham com esta clientela, em escolas, clínicas e hospitais de Belo Horizonte. Os critérios de inclusão foram: ter diagnóstico de PC, ter entre 6 e 18 anos de idade, deambular com ou sem órtese de membros inferiores, podendo utilizar cadeira de rodas para longas distâncias e estar matriculado em escola regular, cursando o ensino fundamental.

Os participantes adultos foram selecionados no Centro de Referência em Reabilitação Leste (CREAB/Leste) da rede pública de atenção à saúde da Prefeitura Municipal de Belo Horizonte e apresentavam diversas condições de saúde, ortopédicas e neurológicas, em diferentes estágios da doença, agudo (até três meses desde o início dos sintomas) e crônico.

Todos os participantes foram informados sobre os objetivos e procedimentos, tiveram suas dúvidas esclarecidas e aqueles que aceitaram participar, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Este projeto e o TCLE foram aprovados pelos comitês de ética da Universidade Federal de Minas Gerais (ETIC 028/09 e 132/09) e da Secretaria de Saúde da Prefeitura de Belo Horizonte (0045.0.410.000-09 A).

Instrumentação

Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF)

A versão traduzida para a língua portuguesa – Brasil, CHIEF-BR, foi empregada para avaliar a percepção dos trabalhadores e dos cuidadores de crianças e adolescentes com PC em relação ao impacto das barreiras ambientais vivenciadas.

O CHIEF tem 25 itens que são registrados como frequência, magnitude e o produto de frequência e magnitude das barreiras.²⁷ Esse questionário é dividido em cinco subescalas: serviços e assistência; estrutura física; trabalho e escola; atitudes e suporte; e política.²⁸ Todos os itens do CHIEF são avaliados quanto à magnitude (pequeno ou grande problema) e a ocorrência das barreiras (diariamente, semanalmente, mensalmente, menos de uma vez por mês ou nunca). O instrumento possui três métodos de pontuação por item: (1) o escore de frequência que varia de 0 a 4, (2) o escore de magnitude que varia de 0 a 2, (3) e o escore de frequência-magnitude que é o produto da frequência e da magnitude que varia de 0 a 8. Também é possível calcular o escore total do questionário fazendo a média dos escores de frequência, de magnitude e de frequência-magnitude de todos os itens respondidos. Os valores de pontuação mais elevados representam uma maior percepção de barreira ambiental.

Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

O GMFCS é um instrumento que avalia o grau de comprometimento motor de crianças com Paralisia Cerebral (PC) de 12 a 18 anos. Ele apresenta um sistema de classificação de cinco níveis baseados nas limitações funcionais, na necessidade de dispositivos para mobilidade ou mobilidade sobre cadeira de rodas, e na qualidade do movimento (em menor grau), de acordo com a idade.^{38,40} As classificações do GMFCS são: deambulação independente, sem assistência (nível I e II) e com assistência (nível III), locomoção com limitações e/ou com cadeira de rodas motorizada (nível IV), e locomoção apenas com alguém empurrando a cadeira de rodas (nível V).³⁹ O GMFCS foi utilizado com o objetivo de classificar o comprometimento motor das crianças e adolescentes com PC.

Critério de Classificação Econômica Brasil – ABEP

O Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB), da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP), é um instrumento que visa diferenciar a população brasileira em classes econômicas por meio de uma projeção da renda familiar, abandonado o termo de classes sociais. O CCEB é baseado na posse de bens domiciliares de conforto, como televisão, rádio, automóvel e banheiros, e escolaridade do chefe de família. Os níveis econômicos são determinados com base em um sistema de pontos, variando de zero a nove em relação à

quantidade de cada item (bens) listado, e de zero a oito em relação ao grau de instrução do chefe de família. Com base nos dados do Levantamento Sócio Econômico do Instituto Brasileiro de Opinião Pública e Estatística (IBOPE) tem-se uma média da renda bruta familiar mensal por classe.³⁷ Para todos trabalhadores foi coletado a renda mensal do indivíduo.

Procedimentos

Crianças

Em sua maioria, as entrevistas foram realizadas no próprio local onde ocorreu o recrutamento dos participantes. Primeiramente foram coletados dados demográficos das crianças e adolescentes com PC e de seus cuidadores, e as características socioeconômicas das famílias participantes conforme Critério de Classificação Econômica Brasil – ABEP. Em seguida, o cuidador respondeu a um questionário sobre barreiras ambientais (CHIEF), levando cerca de 20 a 30 minutos.

A coleta dos dados foi realizada pelo pesquisador e por duas bolsistas de Iniciação Científica, graduandas do curso de Fisioterapia da UFMG. Antes do início da coleta, os examinadores foram treinados para a aplicação do CHIEF-BR. A confiabilidade interexaminadores do escore total de frequência-magnitude do questionário por meio do coeficiente de concordância variou de 0,75 a 0,97, indicando bom índice de confiabilidade.

Adultos

Em relação aos adultos, a avaliação foi dividida em duas etapas. A primeira abrange a coleta de informações sociais, demográficas, clínicas e ocupacionais. A etapa seguinte envolveu responder o questionário sobre as barreiras ambientais (CHIEF-BR). As coletas foram realizadas pela investigadora e com o auxílio de duas examinadoras previamente treinadas. O Coeficiente de Correlação Intraclassa (ICC) entre os examinadores variou de 0,75 a 0,99.

Análise estatística

Para as variáveis quantitativas (idade e anos de estudo) foi realizada uma análise descritiva da amostra por meio de medidas de tendência central (média) e dispersão (desvio padrão) e para as variáveis categóricas (sexo e nível socioeconômico) por meio de uma análise de frequência e porcentagem.

Em seguida, foi realizada nova análise descritiva para caracterizar a percepção dos adultos trabalhadores e cuidadores das crianças e adolescentes sobre as barreiras ambientais através das médias do escore total e subescalas do CHIEF-BR. Foi utilizado o Teste Mann Withney U para se avaliar as diferenças entre as médias das duas amostras (crianças e adultos) nos escores totais e de cada subescala do questionário, uma vez que os dados referentes aos adultos não apresentaram distribuição normal.

Os dados foram analisados com o software SPSS (Statistical Package for Social Science) versão 15.0, e em todas as análises nesse estudo o nível de significância considerado foi de 0,05.

RESULTADOS

O presente estudo é composto por duas populações distintas, representadas por 102 crianças e adolescentes com PC e 236 adultos trabalhadores. Entre as crianças e adolescentes 54 (53%) eram do sexo masculino e 48 (47%) feminino, com média de idade de 9,9 (DP=2,9) anos. As crianças e adolescentes eram estudantes do ensino fundamental de escolas privadas e públicas. De acordo com o GMFCS, 33 crianças foram classificadas no nível I, 36 no nível II e 33 nível III. Em relação aos cuidadores que responderam ao questionário, 46% eram do sexo feminino, apresentavam média de idade 39,6 (DP=8,0) anos e de escolaridade $8,9 \pm 4,2$. Em relação à renda mensal, a maioria (43%) recebe entre R\$ 485,01 - 726,00 e (3%) recebiam entre R\$ 6.564,01 - 9.733,00.

A população de trabalhadores foi constituída por 226 adultos com média de idade de 42,2 (DP=12,0), sendo 95 (42%) mulheres e 131 (58%) homens. Em relação aos anos de estudo a média foi $7,8 \pm 4,0$. Quanto à condição de saúde 85% tinham alguma disfunção ortopédica e 15% neurológica. Além disso, 59% estavam em fase aguda e 41% em fase crônica. Dentre os trabalhadores, 74% estão fora do mercado de trabalho, sendo que destes, 60% está afastado, 9% desempregado e 5% aposentado. Em relação à renda mensal, a maioria (42%) possui remuneração entre R\$ 485,01 - 726,00, e (2%) recebia entre R\$ 2.013,01 – R\$ 3.479,00. A tabela 1 demonstra as informações descritivas sobre ambas às populações do estudo.

A figura 1 representa atribuição dos escores de frequência-magnitude do CHIEF-BR, dos cuidadores de crianças e adolescentes com PC e trabalhadores que responderam ao questionário numa escala de 0 a 8 pontos. Observando o gráfico podemos perceber que 68% dos trabalhadores tiveram a pontuação menor do que 1 nessa escala. As pontuações maiores que 3 não foram atribuídas por nenhum deles. Em relação aos cuidadores de crianças e adolescentes com PC, 36% fizeram pontuação entre 2 e 3 pontos. As pontuações maiores que 5 não foram atribuídas eles. Nenhum dos participantes do estudo atingiu pontuações superiores a 5.

TABELA 1: Características sociais e demográficas dos adultos trabalhadores, crianças/adolescentes e cuidadores.

Variáveis Descritivas		Número de Sujeitos		
		N=102 (%)	N=102 (%)	N=226 (%)
		Orianças e adolescentes	Cuidadores	Trabalhadores
Sexo	M	54 (53)	11 (11)	131 (58)
	F	48 (47)	91 (89)	95 (42)
Idade*	Anos	9,9 $\pm$ 2,8	39,6 $\pm$ 8,9	42,2 $\pm$ 12,0
Estudo*	Anos	3,6 $\pm$ 2,2	8,9 $\pm$ 4,2	7,8 $\pm$ 4,0
Renda**	E	-	0 (0)	15 (7)
	D	-	14 (14)	11 (5)
	C2	-	44 (43)	95 (42)
	C1	-	19 (19)	71 (31)
	B2	-	9 (9)	28 (12)
	B1	-	5 (5)	5 (2)
	A2	-	8 (8)	1 (0)
	A1	-	3 (3)	0 (0)

* Número indica média e desvio padrão; ** Classes econômicas de acordo com CCEB: E (< 277,00); D (277,01 - 485,00); C2 (485,01 - 726,00); C1 (726,01 - 1.195,00); B2 (1.195,01 - 2.013,00); B1 (2.013,01 - 3.479,00); A2 (3.479,01 - 6.564,00) A1 (6.564,01 - 9.733,00); Sexo (M = masculino; F = feminino).

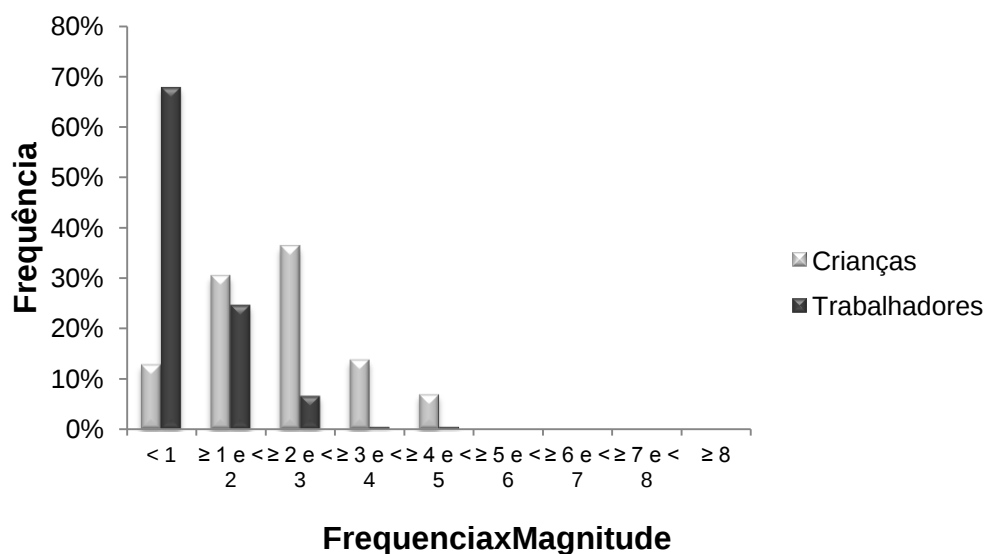


FIGURA 1. Distribuição de frequência dos participantes de acordo com o escore de frequência – magnitude do CHIEF.

A figura 2 exibe a média dos escores de frequência-magnitude de todos os itens de ambas as populações estudadas. O gráfico foi organizado de forma decrescente, e dessa forma percebe-se que a principal barreira encontrada pela população de trabalhadores e de cuidadores foi o transporte seguida por políticas do governo e serviços na comunidade. E o item que foi considerado como a menor barreira para ambos foi relacionada à política de empresas.

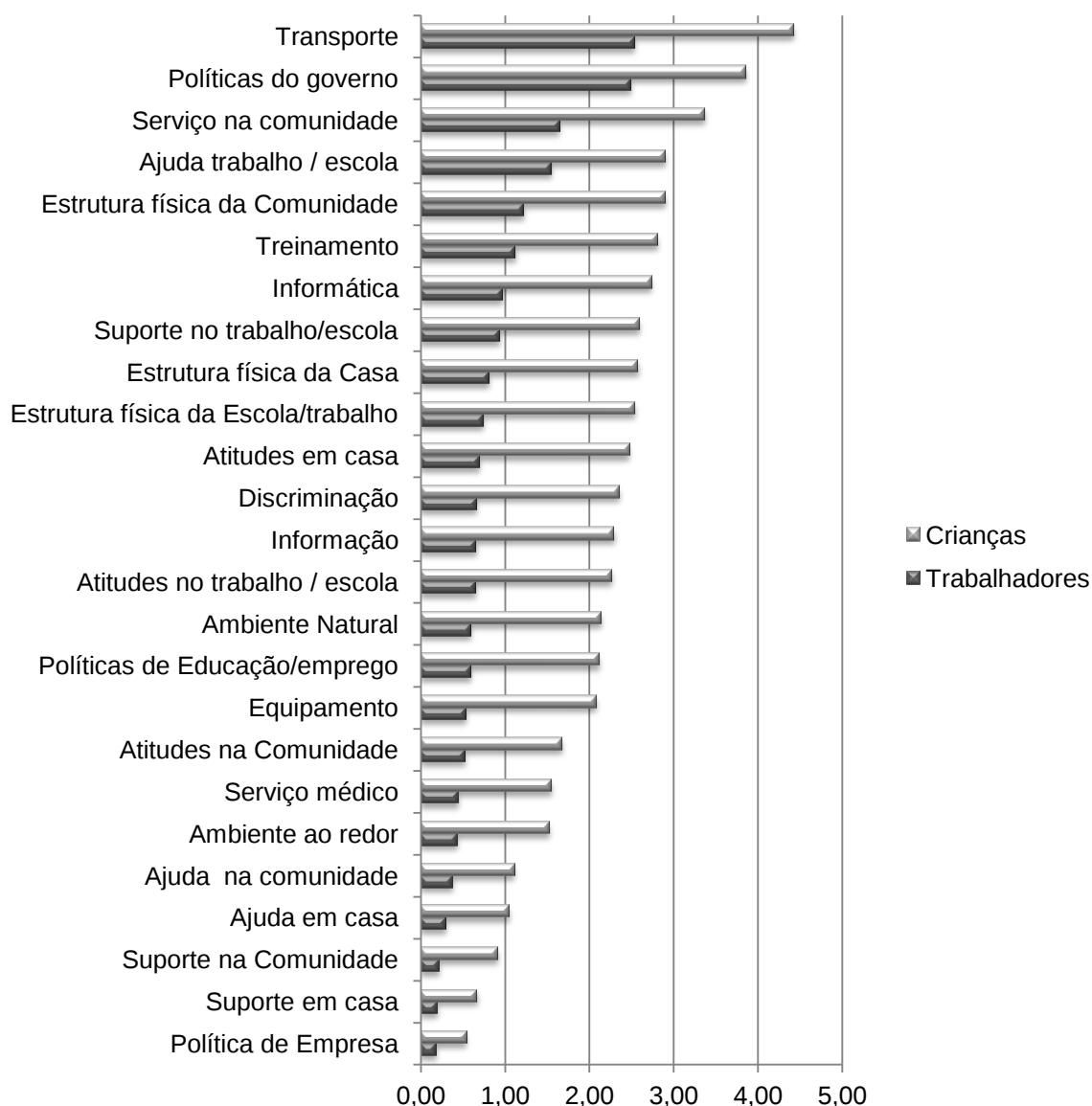


FIGURA 2. Médias dos escores de frequência – magnitude de cada item do CHIEF em ordem decrescente (escala 0-8).

A figura 3 revela a média e desvio padrão do escore de frequência-magnitude das subescalas. De acordo com a percepção dos cuidadores entrevistados, a subescala escola/trabalho foi a maior barreira encontrada para a participação das crianças e adolescentes, e a menor foi a

subescala de atitude e suporte. Já para a população de trabalhadores, a subescala que evidenciou a maior barreira foi a de estrutura física, e a menor, a de escola e trabalho.

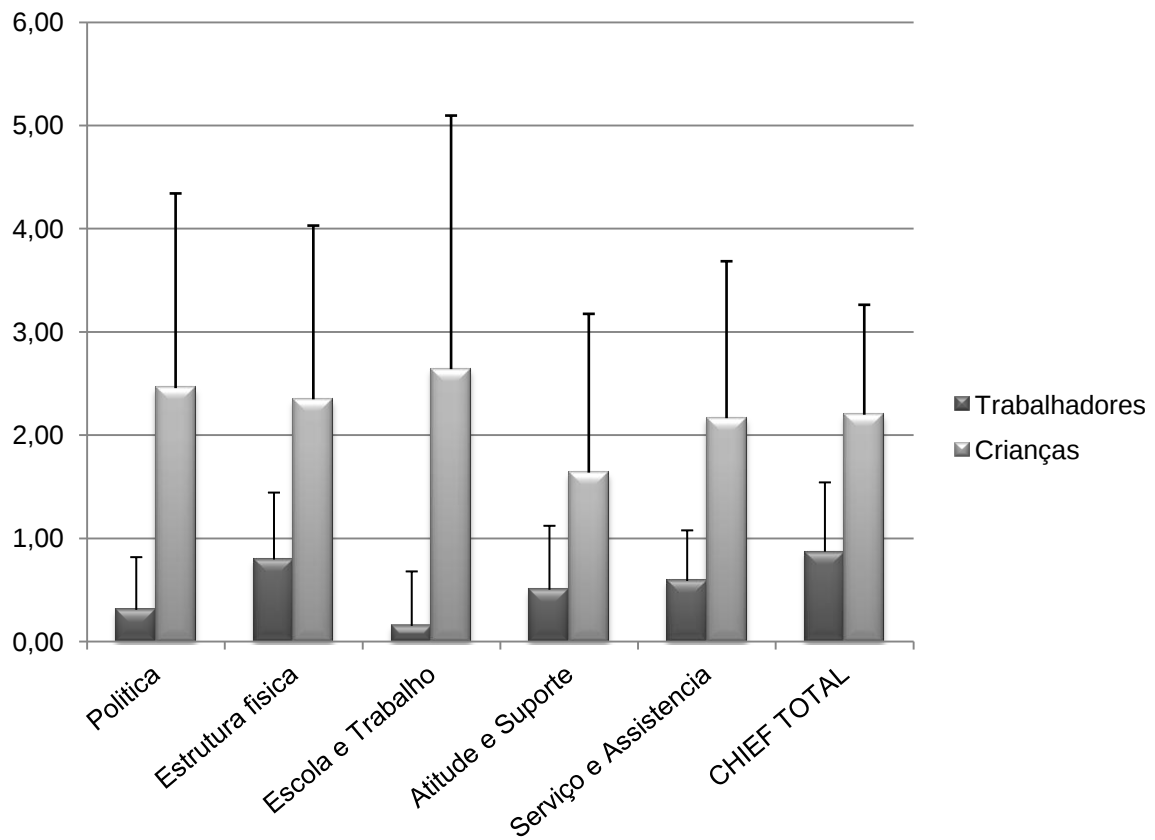


FIGURA 3. Média e desvio padrão do escore de frequência-magnitude das subescalas e do escore total do CHIEF.

O teste *U* de Mann Whitney, foi usado para comparar os escores totais frequência-magnitude (tabela 2) e subescalas (tabela 3) do CHIEF-BR das crianças e adolescentes com os adultos trabalhadores. As crianças e adolescentes apresentaram as maiores pontuações.

TABELA 2: Classificação em relação ao escore total – CHIEF-BR

	Trabalhadores	Crianças/adolescentes
<i>Rank</i> médio	128,6	244,0
Nível de significância (<i>p</i>)	< 0,0001	

TABELA 3: Classificação em relação à subescalas – CHIEF-BR

	Trabalhadores	Crianças/adolescentes
<i>Rank</i> médio Política	130,0	241,0
Estrutura física	134,4	231,2
Escola e Trabalho	130,0	240,9
Serviço e assistência	130,5	239,9
Suporte e atitude	141,7	215,0
Nível de significância (<i>p</i>)	<0,0001	

DISCUSSÃO

Os resultados encontrados neste estudo demonstraram uma semelhança na percepção de barreiras entre adultos trabalhadores e cuidadores de crianças com PC. O gráfico de média por itens do CHIEF revela uma similaridade entre as barreiras percebidas, isto é, as barreiras encontradas são as mesmas por ambas as populações, diferenciando-se apenas na intensidade com que estas influenciam suas vidas. Esse aspecto nos faz pensar em itens que são problemas comuns, ou seja, estruturais independente da condição de saúde. Logo, uma intervenção nos pontos que apresentam as maiores barreiras atuará de forma mais abrangente para melhoria da participação social de indivíduos com diferentes condições de saúde e idade.

A maior barreira percebida pelos cuidadores de crianças e adolescentes com PC e trabalhadores foi o transporte, sendo o escore médio de 4,4 e 2,5 respectivamente. O transporte, num estudo realizado na Coreia, também foi identificado como a principal barreira encontrada, com média de 1,0.³² Outro estudo que comparou a população dos EUA e da Turquia também encontrou o transporte como principal barreira para a população da Turquia.³¹ Enquanto que para os participantes americanos o ambiente natural foi a principal barreira.³¹ O Brasil e a Turquia são países considerados em desenvolvimento, ocupando respectivamente o 85º e 90º lugar no *ranking* do Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) em 2012. Já os EUA e a Coréia fazem parte dos países desenvolvidos, ocupando o 3º e 12º lugar, respectivamente. Estes dados podem justificar as diferenças e semelhanças encontradas nos três estudos, já que de acordo com o Relatório do Desenvolvimento Humano 2013, o investimento público em infraestruturas, como o transporte, é um fator que acompanha o processo de desenvolvimento humano. Quando consideramos o conceito acessibilidade, o transporte público assume um papel fundamental. Sociedades que se preocupam com questões equalitárias e igualitárias tem o cuidado em apresentar uma rede de transporte maior, subsidiar e auxiliar grupos vulneráveis, como por exemplo pessoas deficientes.⁴²

A segunda e terceira maiores barreiras mencionadas pelos participantes são relacionadas às políticas governamentais e aos serviços na comunidade, respectivamente. Segundo a Constituição Federal do Brasil de 1988, é atribuição da União, Estados, Distrito Federal e Municípios garantir saúde, assistência e proteção a pessoas portadoras de deficiências.⁴⁴ Com a aprovação da CIF em 2001 pela OMS, houve uma mudança na percepção sobre a

funcionalidade do indivíduo inserido na comunidade.¹ Com isso, modificou-se a forma de tratar e encarar a deficiência, incluindo o contexto ambiental e retirando o foco das incapacidades e limitações. Nesse sentido, considera-se que o ambiente é um importante fator que contribui para facilitar ou impedir que essas pessoas exerçam plenamente suas atividades. Por causa dessas características, a CIF se torna um guia de orientação e diretrizes para políticas públicas, direcionando para ações mais efetivas no contexto da deficiência. Com esse entendimento, o Ministério da Saúde publicou em 2006 o Manual de Legislação em Saúde da Pessoa com Deficiência, que estabelece diretrizes para orientar ações no atendimento das necessidades dessas pessoas.⁴⁴ Dentre os objetivos estabelecidos nesta política nacional, estão: promoção de assistência integral à saúde, prevenção de deficiências, aprimoramento dos mecanismos de informação e capacitação de recursos humanos, operacionalizando assim, a inclusão da atenção à saúde a esses indivíduos. Entretanto, apesar de todo esse aparato legal, ainda existem obstáculos a essa inclusão, dentre eles destacam-se: má distribuição dos recursos financeiros, desconhecimento da sociedade de uma forma geral e dificuldade em identificar serviços que contribuem para independência e qualidade de vida destas pessoas.⁴⁴ Os resultados do presente estudo revelam que dentre as maiores barreiras percebidas pelo trabalhadores e cuidadores de crianças e adolescentes com PC estão as políticas públicas e serviços na comunidade, que são abordados de uma maneira geral. Ainda assim, estes resultados evidenciam o desafio do Estado na promoção de uma assistência equalitária.

Embora os resultados deste estudo apontem para importantes similaridades entre os grupos, quando as barreiras ambientais são avaliadas individualmente, essa semelhança não se mantém quando os fatores ambientais são avaliados por meio de subescalas. Os cuidadores percebem a subescala escola/trabalho como a principal barreira, enquanto que a subescala atitude/suporte foi percebida como a menor. Já os adultos trabalhadores veem a subescala estrutura física como a principal barreira, e o escola/trabalho como a menor. Esses resultados provavelmente refletem as características das amostras.

As crianças e adolescentes estão inseridas em um ambiente escolar, onde passam a maior parte do dia e, portanto um ambiente importante para o seu desenvolvimento. Portanto, é provável que esse local apresente maiores possibilidades para barreiras. Quanto à subescala atitude/suporte ter sido a menor limitação atribuída à amostra das crianças e adolescentes, esta pode ter sofrido influência do respondente, já que na maioria do tempo este é o responsável pelo cuidado e suporte que ela precisa.

Quanto à maior barreira percebida pelos trabalhadores (estrutura física), o episódio de doença seja ela aguda ou crônica, exige mudanças por parte do indivíduo. Segundo Murrow *et al.*, as doenças crônicas e agudas tornam-se um desafio conforme a gravidade da condição e os recursos disponíveis.¹⁵ Acredita-se que a nova condição de saúde, temporária ou não, demanda esforço para modificação do ambiente e hábitos antes bem estabelecidos, logo é possível que estas pessoas encontrem dificuldades para se acomodarem novamente. Uma pesquisa realizada para comparar barreiras ambientais vivenciadas por pessoas amputadas, com traumatismo crânio-encefálico e lesão medular, também apresentou a estrutura física como a barreira mais relatada pelos indivíduos amputados e com lesão medular.³⁵ Considerando a subescala trabalho/escola, menor barreira apontada, atenta-se para o fato de que 73% dos trabalhadores estão inativos por afastamento, desemprego ou aposentadoria. Por conseguinte, o trabalho não se torna uma barreira para o indivíduo, tendo em vista que este pode receber ajudas de custo do governo para se sustentar.

Outro ponto destacado através das figuras 2 e 3 é que a frequência e a magnitude com que os cuidadores veem as barreiras são muito maiores do que a observada pelos trabalhadores. Pensando nessa discrepância de percepção, podemos identificar que o adulto como um ser independente consegue mensurar através da sua própria vivência o que é verdadeiramente uma dificuldade para ele ou não. Por outro lado, como a perspectiva é dos cuidadores, sejam eles pais, parentes próximos, ou tenham qualquer outro vínculo com a criança, se torna plausível a ideia de que exista uma superproteção desses indivíduos para com as crianças. Dessa forma, o olhar para as barreiras pode se tornar uma dificuldade muito maior do que realmente representam para uma criança ou adolescente com PC.

Observando a composição do CHIEF, identificamos que as questões abordadas trazem o tema das barreiras de uma maneira muito ampla. Um estudo de revisão sistemática de Pikur *et al.*, analisou 14 artigos que avaliaram as atitudes, desafios e necessidades dos pais na participação de suas crianças com deficiência.⁴³ Segundo os autores, os pais, principalmente, tem grande influência na participação das crianças na escola, em casa e na comunidade, podendo realizar ações que melhorem sua participação no dia a dia. O estudo revelou que os pais dessas crianças modificaram o ambiente social e físico a fim de favorecer a participação. Além disso, eles usaram estratégias para facilitar e melhorar a performance das crianças em atividades específicas através do conhecimento detalhado do que é uma barreira para elas. À vista disso, percebemos que é importante que as barreiras ambientais sejam identificadas também de uma

forma mais específica, detalhando como elas interferem na participação social, e assim criar facilitadores com tal finalidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A participação social, como mencionado ao longo do texto, está relacionado ao contexto e as experiências vivenciadas pelo indivíduo. É consenso, a relação entre contexto e experiência se modifica dependendo da fase da vida em que a pessoa se encontra. Para crianças, o contexto (ambiente) é o responsável para que ela tenha experiências significativas, de modo a proporcionar um desenvolvimento saudável. Já o adulto, apresenta seu ambiente bem definido, sendo uma experiência (doença) responsável por alterá-lo. Isso evidencia as principais barreiras apontadas por cada um desses grupos, aos trabalhadores a barreira física e aos cuidadores de crianças e adolescentes com PC o ambiente escolar.

Em relação aos cuidadores, a escola é um ambiente onde crianças e adolescentes vivenciam grandes experiências de convívio social e aprendizagem. Apesar de uma visão possivelmente superprotetora, as percepções dos cuidadores revelaram que crianças e adolescentes com PC ainda apresentam dificuldades e barreiras relacionadas à ajuda e suporte no ambiente escolar. Diante disso, o investimento em profissionais da educação qualificados é de extrema importância, uma vez que favorece a inclusão e influencia a formação de um indivíduo potencialmente ativo na sociedade.

Quanto aos adultos, conforme mencionado acima, na subescala estrutura física está sua maior percepção, onde barreiras presentes na estrutura física da comunidade, da casa, do trabalho, e o ambiente natural como o terreno e o clima, demonstram pontos onde há necessidade de adaptação. Nesse sentido, um ambiente com recursos disponíveis que auxiliem e acelerem esse processo de adequação fazem grande diferença, contribuindo para que este indivíduo retorne para o convívio social o quanto antes, prevenindo as consequências decorrentes da inatividade e isolamento.

Por fim, a atenção e cuidado a essa população também está relacionada às ações e políticas governamentais, como a promoção de um transporte público de qualidade, estruturas físicas

adequadas, uma rede de informações quanto aos serviços disponíveis, entre outros, que são responsáveis por auxiliar na redução de obstáculos no dia a dia e assim promover a participação social dessas pessoas.

REFERÊNCIAS

1. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. OMS-OPAS. Ed. São Paulo: EDUSP, 2003.
2. KINNE *et al.* Prevalence of secondary conditions among people with disabilities. **American Journal of Public Health Peer Reviewed**. v. 94, n. 3, p. 443-445, Mar, 2004.
3. BORTOLOTE, G.S; BRÊTAS, J.R.S. O ambiente estimulador ao desenvolvimento da criança hospitalizada. **Rev. Esc. Enferm.** v. 42, n. 3, p. 422-429, Sept, 2008.
4. Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da AIDPI. Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). Washington, D.C, 2005. Site: <<http://www.bvsde.paho.org/bvsacd/cd61/vigilancia.pdf>>
5. ANDERSON, L.M. *et al.* The effectiveness of early childhood development programs: A systematic review. **Amj. Prev. Med. Georgia**. v. 24, n. 3S, p. 32-46, Apr, 2003.
6. MIHAYLOV, S.I. *et al.* Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**. v. 5, n. 46, p. 299–304, Oct, 2004.
7. ZIVIANI, J. *et al.* Environmental correlates of children's active transportation: A systematic literature review. **Health & Place**. v. 3, n. 15, p. 849–862, Feb, 2009.
8. ROSENBERG, L. *et al.* Personal and Environmental Factors Predict Participation of Children With and Without Mild Developmental Disabilities. **J. Child. Fam. Stud.** v. 5, n. 22, June, 2012.
9. Parâmetros Curriculares Nacionais: terceiro e quarto ciclos do ensino fundamental: língua portuguesa. MEC/SEF. Brasília, 1998. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/portugues.pdf>>
10. VIEIRA, C.E. *et al.* Uma abordagem da Psicologia do Trabalho, na presença do trabalho. **Psicologia em Revista**. v. 13, n.1, p. 155-168, jun, 2007.

11. Trabalho e Emprego: Instrumento de construção da identidade pessoal e social. Série Coleção Estudos e Pesquisas na Área da Deficiência. v. 9. São Paulo: **SORRI-BRASIL**; Brasília: CORDE, 200. Disponível em: <http://www.fcee.sc.gov.br/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=25>
12. BURY, M. *et.al.* Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**. v. 4, n. 2, p. 167-182, July, 1982.
13. FREITAS, M.C. *et al.* Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. **Rev. Latino-am. Enferm.** v.4, n.15, jul, 2007. Disponível em: <<http://www.eerp.usp.br/rlae>>.
14. FREITAS, M.C. *et.al.* Condições crônicas de saúde e o cuidado de enfermagem . **Rev. Latino-am. Enfermagem**. v. 7, n. 5, p. 127-135, dez, 1999.
15. MURROW, E.J. *et al.* Acute and chronic illness: similarities, differences and challenges .**Ortophaedic Nursing**. v. 15, n. 5, p. 47-51, Oct, 1996.
16. WILLIAMS, S.J. *et. al.* Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. **Sociology of Health & Illness**. v. 22, n. 1, p. 40 – 67, Jan, 2000.
17. NOREAU, L. *et al.* Intersection of participation and environmental factors: a complex interactive process. **Arch. Phys. Med. Rehabil.** v. 91, n. 1S, p. 44-53, Sept, 2010.
18. SAMPAIO, R.F. *et al.* Aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade e Saúde (CIF) na pratica clinica do fisioterapeuta. **Rev. Bras. Fisioterapia**. v. 9, n. 2, p. 129-136, out, 2005.
19. LETTS, L. *et al.* Person-environment assessments in occupational therapy. **The American Journal of Occupational Therapy**. v. 48, n. 7, p. 608-618, July, 1994.
20. NOREAU, L. *et al.* Perceived influence of the environment on social participation among individuals with spinal cord injury. **Top. Spinal Cord Inj. Rehabil.** v. 7, n. 3, p. 56–72, 2002.

21. GRAY, D.B. *et al.* A subjective measure of environmental facilitators and barriers to participation for people with mobility limitations. **Disability and Rehabilitation**. v. 30, n. 6, p. 434 – 457, June, 2008.
22. STARK, SL. *et al.* Development of a measure of receptivity of the physical environment. **Disability and Rehabilitation**. v. 29, n. 2, p. 123-137, Jan, 2007.
23. STARK, S.L. *et al.* The interrater reliability of the Community Health Environment Checklist. **Arch. Phys. Med. Rehabil.** v. 89, n. 11, p. 2218-2219, Nov, 2008.
24. SHUMWAY, A.C. *et al.* Environmental components of mobility disability in community-living older persons. **J. Am. Geriatr. Soc.** v. 51, n. 3, p. 393–398, Mar, 2003.
25. KEYSOR, J.J. *et al.* Association of environmental factors with levels of home and community participation in an adult rehabilitation cohort. **Arch. Phys. Med. Rehabil.** v. 87, n. 15, p. 66-75, Dec, 2006.
26. KEYSOR, J.J. *et al.* Development of the Home and Community Environment (HACE) Instrument. **J. Rehabil. Med.** v. 1, n. 37, p. 37–44, Jan, 2005.
27. ROCHETTE, A. *et al.* Association between personal and environmental factors and the occurrence of handicap situations following a stroke. **Disability and rehabilitation**. v. 23, n. 13, p. 559- 569, Sept, 2001.
28. LEVASSEUR, M. *et al.* Do quality of life, participation and environment of older adults differ according to level of activity? **Health and Quality of Life Outcomes**. v. 6, n. 30, p. 1-11, Apr, 2008.
29. DESROSIERS, J. *et al.* Long-term changes in participation after stroke. **Top. Stroke Rehabil.** v. 4, n. 13, p. 86–96, 2006.
30. Craig Hospital Research Department Craig Hospital Inventory of Environment Factors (Chief) Manual. Version 3.0. ed. Englewood, Colorado: 2001. Disponível em:
[<http://www.craighospital.org/repository/documents/ResearchInstruments/CHIEFManual.pdf>](http://www.craighospital.org/repository/documents/ResearchInstruments/CHIEFManual.pdf)

31. DIJIKERS, M.P.J.M. *et al.* A tale of two countries: environmental impacts on social participation after spinal cord injury. **Spinal Cord**. v. 40, n. 7, p. 351-362, July, 2002.

32. HAN, C. W. *et al.* Validity and utility of the Craig Hospital Inventory of Environmental Factors for Korean community-dwelling elderly with or without stroke. **Tohoku J. Exp.Med**. v. 206, n. 1, p. 41-49, May, 2005.

33. PALISANO, R.J. *et al.* Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and gross motor function classification. **Phys.Ther**. v. 89, n. 12, p. 1304-1314, Dec, 2009.

34. PAUL, B. *et al.* The effects of environmental factors on persons living with HIV/AIDS. **Int. J. Environ. Res. Public Health**. n.6, p. 2041-2054, July, 2009.

35. EPHRAIN, P.L. *et al.* Environmental barriers experienced by amputees: The Craig Hospital Inventory of Environmental Factors–Short Form. **Arch. Phys. Med. Rehabil**. v. 87, n. 3, p. 328-333, mar, 2006.

36. WHITENCK, G. *et al.* Identifying environmental factors that influence outcomes of people with traumatic brain injury. **J. Head. Trauma Rehabil**. v.19, n. 3, p. 191-204, May, 2004.

37. Critério de Classificação Econômica Brasil. ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. p. 1-3, Maio, 2008. Disponível em: <www.abep.org>

38. EDWARD, A.H. *et al.* Body mass index measures in children with cerebral palsy related to gross motor function classification. **American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation**. v. 87, p. 395–403, May, 2008.

39. ASHLEY, M. *et al.* Medical and Surgical Procedures Experienced by Young Children with Cerebral Palsy. **Pediatr. Phys. Ther**. v. 24, p. 268–277, 2012.

40. Silva, D.B.R. *et al.* GMFCS – E & R © Versão Brasileira. Sistema de Classificação da Função Motora Grossa - Ampliado e Revisto. Programa de Pós Graduação em Neurociências e Ciências do Comportamento – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, p. 1-6, 2007. Site: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/PORTUGUESE_corrigido-FINALMay12.pdf>

41. FURTADO, S.R.C. O Efeito Moderador do Ambiente na Relação entre Mobilidade e Participação Escolar em Crianças e Jovens com Paralisia Cerebral. 2010. 170 f. Tese (doutorado) – Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.
42. MCCAULEY, D. *et al.* Assessment of environmental factors in disabled children 2-12 years: development and reliability of the CRAIG Hospital Inventory or Environmental Factors (CHIEF) for Children-Parent Version. **Child: care, health and development**. n. 3, n. 39, p. 337-344, jan, 2012.
43. PIKUR, B. *et al.* Parent's actions, challenges, and needs while enabling participation of children with a physical disability: a scoping review. **B.M.C. Pediatrics**. v. 12, p. 177, nov, 2012.
44. Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência. MS-SAS. Brasília, 2006. Disponível em:
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao_deficiencia.pdf>
45. SANTOS, F.P. *et al.* A regulação pública da saúde no Estado brasileiro: uma revisão. **Interface Comun. Saude Educ**. v. 10, n. 19, p. 25–41, jan/jun, 2006.