

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**  
**Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional**  
**Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação**

Letícia Rocha Dutra

**USO DO TEMPO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM  
DEFICIÊNCIA: organização da rotina familiar para o cuidado**

Belo Horizonte  
2020

Letícia Rocha Dutra

**USO DO TEMPO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM  
DEFICIÊNCIA: organização da rotina familiar para o cuidado**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Ciências da Reabilitação.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Marisa Cotta Mancini

Belo Horizonte  
2020

D978u Dutra, Letícia Rocha  
2020 Uso do tempo de cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência:  
organização da rotina familiar para o cuidado. [manuscrito] / Letícia Rocha Dutra –  
2020.  
127 f.: il.

Orientadora: Marisa Cotta Mancini

Tese (doutorado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação  
Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 95-98

1. Cuidadores – Teses. 2. Crianças – Teses. 3. Adolescentes – Teses. 4. Atividades  
cotidianas. 5. Análise de classes latentes. I. Mancini, Marisa Cotta. II. Universidade  
Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia  
Ocupacional. III. Título.

CDU: 615.8



## ATA DA DEFESA DE TESE DA ALUNA LETÍCIA ROCHA DUTRA

Realizou-se, no dia 09 de setembro de 2020, às 09:00 horas, defesa on-line, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de tese, intitulada *USO DO TEMPO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA: ORGANIZAÇÃO DA ROTINA FAMILIAR PARA O CUIDADO*, apresentada por LETÍCIA ROCHA DUTRA, número de registro 2016693929, graduada no curso de TERAPIA OCUPACIONAL, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Marisa Cotta Mancini - Orientador (UFMG), Prof(a). Marina de Brito Brandão (UFMG), Prof(a). Rosana Ferreira Sampaio (UFMG), Prof(a). Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza (Universidade Federal do Triângulo Mineiro), Prof(a). Luzia Iara Pfeifer (UFSCar).

A Comissão considerou a tese:

Aprovada

Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 09 de setembro de 2020.

Prof(a). Marisa Cotta Mancini (Doutora)

Prof(a). Marina de Brito Brandão (Doutora)

Prof(a). Rosana Ferreira Sampaio (Doutora)

Prof(a). Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza (Doutora)

Prof(a). Luzia Iara Pfeifer (Doutora)



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO**

**UFMG**

## FOLHA DE APROVAÇÃO

**USO DO TEMPO DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA:  
ORGANIZAÇÃO DA ROTINA FAMILIAR PARA O CUIDADO**

### **LETÍCIA ROCHA DUTRA**

Tese submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, como requisito para obtenção do grau de Doutor em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, área de concentração DESEMPENHO FUNCIONAL HUMANO.

Aprovada em 09 de setembro de 2020, pela banca constituída pelos membros:

*Marisa Cotta Mancini*

Prof(a). Marisa Cotta Mancini - Orientador  
UFMG

*Marina de Brito Brandão*

Prof(a). Marina de Brito Brandão  
UFMG

*Rosana Ferreira Sampaio*

Prof(a). Rosana Ferreira Sampaio  
UFMG

*Alessandra*

Prof(a). Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza  
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

*Luzia Iara Pfeifer*

Prof(a). Luzia Iara Pfeifer  
UFSCar

Belo Horizonte, 9 de setembro de 2020.

## AGRADECIMENTOS

Inicialmente gostaria de agradecer a minha orientadora, Prof<sup>ª</sup>. Dra. Marisa Cotta Mancini, que não mediu esforços ou disponibilidade para se fazer presente em cada etapa da construção dessa tese. Sou eternamente grata as acolhidas e orientações criteriosas que me levaram e levarão a colher os frutos desse processo de lapidação pessoal e profissional que é se tornar um doutor. Especialmente, por todo envolvimento que teve e acompanhamento de perto para a concretização do tão sonhado doutorado sanduiche. Suas atitudes foram imprescindíveis, de tal forma que sem elas eu não teria conseguido. A cada passo que dei sempre contei com seu apoio e me sinto privilegiada por dizer que tive como orientadora uma das melhores profissionais que eu e a terapia ocupacional já vimos. Tenho certeza que, assim como eu, todo terapeuta ocupacional se sente grato pelas contribuições que você deu a nossa profissão.

Agradeço a Prof<sup>ª</sup>. Dra. Wendy Coster, todos os pesquisadores e alunos do grupo de pesquisa Road Ahead, que me possibilitaram experiências de aprendizagem únicas. Em especial agradeço a Prof<sup>ª</sup>. Dra. Wendy pela acolhida, supervisão e compreensão sobre o quão desafiadora poder ser uma barreira provocada pelo idioma. Suas palavras de incentivo e encorajamento me fizeram acreditar que seria capaz de atingir meus objetivos e alcançar novos voos. Agradeço também a Prof<sup>ª</sup>. Dra. Karen Jacobs que me envolveu em seus projetos me possibilitando conhecer pessoas incríveis da comunidade local, trazendo materialidade para a vida em Boston.

Agradeço à minha família por ser meu maior apoio, meu chão. À minha mãe meu maior exemplo de força. A cada vez que acreditava que não seria capaz, você sempre teve uma palavra para me lembrar os motivos pelo qual escolhi esse caminho. Ao meu pai, mesmo em sua ausência física, me ensinou que a única coisa que me impede de ser o que eu desejo é duvidar do meu potencial. Pai e Mãe vocês, com certeza, são o melhor de mim. À minha irmã, Izabela, agradeço por ser suporte em tantos momentos de aflição, sempre com uma palavra amiga e um conselho certo. Compartilhar suas experiências comigo foi e sempre será muito valioso para mim. Ao Leonardo, agradeço pelo conforto do irmão mais velho pronto para transpor qualquer barreira que possa surgir em meu caminho. Especialmente a vocês agradeço pela vida do Paulo César, Jorge e Francisco minhas maiores expressões de amor. Ao meu marido Vagner agradeço por suportar minha ausência para que eu pudesse viver um

sonho. Junto comigo abriu mão de estar presente na vida de tantas pessoas para que eu nunca sentisse que você se afastava da minha. Com certeza você também merece um título de doutor. À minha tia Wal precursora de tudo. Você foi e sempre será meu exemplo e inspiração. À você, Samu e Ken, obrigada por fazerem ainda mais maravilhosa minha experiência no doutorado sanduíche. Amo todos vocês, além do que eu posso descrever!

Agradeço aos meus amigos, sempre presentes e compreensíveis sobre as vezes que não estive com vocês. As amizades verdadeiras são o nosso suporte e descontração para manter a saúde mental! Donos das minhas melhores risadas e momentos de alegrias, obrigada por estarem sempre ao meu lado e vibrarem com minhas conquistas. Obrigada por serem apenas vocês!

Agradeço à equipe forte e persistente que me acompanhou na coleta de dados: Ana Carolina Gontijo, Bruna Gabriela Reis, Thaís Maria Mendanha e Pollyana Ruggio Tristão. Meninas vocês trataram a pesquisa com todo carinho e seriedade que eu levei. Compartilharam a importância de cada momento e com cuidado fizeram o melhor de vocês. A cada PEDI-CAT aplicado, a cada entrevista transcrita, vocês me ajudaram a construir essa parte tão importante da minha vida. Obrigada a Bruna Avelar e Maira Amaral, que estando à minha frente, me ajudaram com conselhos, dica e trabalhos tendo sido um importante apoio durante essa trajetória. Sem a ajuda de vocês eu não teria conseguido!

Agradeço aos cuidadores e as crianças e adolescentes por me permitirem fazer parte da vida de vocês e dedicarem um tempo para contribuir com meu trabalho. Vocês fizeram muita diferença na minha vida, espero ter podido fazer o mesmo na de vocês. Ao NITIDA, em especial à Prof<sup>a</sup>. Dra. Debora Miranda e ao Dr. Felipe, por serem ponte entre mim e as famílias, estando de braços abertos para nos receber durante a coleta de dados. Agradeço ao NUTEP, em especial à Leda (também Tia Luzia) e a Silvana, duas queridas que me acolheram em casas, no trabalho e em suas vidas. Agradeço ao AMAIS Contagem-mg que ofereceram apoio pessoal e físico durante a coleta.

Agradeço aos professores que participaram da minha formação doutoral e me ajudaram durante a pesquisa, em especial aos Prof<sup>a</sup>. Dra. Marina Brandão, Prof<sup>a</sup>. Dra. Rosana Sampaio, Prof. Dr. Jorge Neve e Prof<sup>a</sup>. Dra. Juliana Mambrini, que sempre estiveram envolvidos auxiliando nas intermináveis análises estáticas e contribuindo com reflexões que enriqueceram meu trabalho.

Agradeço aos funcionários do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação pela prontidão e presteza me auxiliando em todo processo burocrático.

Agradeço à Deus, que me permitiu que cada sonho fosse alcançado e desejo realizado possibilitando viver tudo de melhor que essa experiência poderia me proporcionar, no tempo certo e na presença das pessoas mais queridas.

Enfim, só posso dizer que cada um que passou por mim deixou parte de si e a vocês dedico essa conquista! Mais uma vez, meu muito OBRIGADA!

*“Compositor de destinos  
Tambor de todos os ritmos  
Tempo, Tempo, Tempo, Tempo  
Entro num acordo contigo  
Tempo, Tempo, Tempo, Tempo”  
(Oração ao Tempo, Caetano Veloso)*

## PREFÁCIO

Esta tese foi elaborada de acordo com as regras do Formato Opcional do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), mediante resolução N°004/2018, disponível no site do referido programa. Nesse formato opcional, a primeira seção é composta pela introdução em que é realizada uma revisão bibliográfica. A segunda seção consiste na apresentação dos três artigos desenvolvidos que compõe esta tese. O primeiro artigo, “*Comparison of Time Use Profiles from Caregivers of Children and Adolescents With and Without Disabilities*”, foi submetido para publicação no Journal of Child Health Care (ISSN 1367-4935), o segundo artigo, “*Determinants Of Time To Care For Children And Adolescents With Disabilities*”, está publicado no periódico internacional *OTJR: Occupational, Participation, and Health* (ISSN 1539-4492), e o terceiro artigo “*Acomodações na rotina para cuidar de crianças e adolescentes com TEA*”, foi elaborado de acordo com as regras do periódico *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* (ISSN 1538-4829) e será posteriormente submetido para publicação. As seções seguintes correspondem as considerações finais, as referências bibliográficas, apêndices e anexos. Nos apêndices estão os termos de consentimento livre e esclarecido utilizado nos três estudos. Nos anexos encontram-se as aprovações dos estudos pelo comitê de ética em pesquisa da UFMG e alguns dos instrumentos utilizados na caracterização das amostras dessa tese. Ao final, é apresentado um minicurrículo da autora desta presente tese.

## RESUMO

Os estudos apresentados nesta tese objetivaram investigar o uso do tempo de cuidadores de crianças e adolescentes com e sem deficiência e os fatores que afetam a organização da rotina para o cuidado com o filho. O primeiro estudo comparou o perfil do uso do tempo de cuidadores de crianças com paralisia cerebral (PC=69), Transtorno do Espectro Autismo (TEA=61) e desenvolvimento típico (DT=54). Esses cuidadores de criança/adolescentes (4 a 18 anos) preencheram 2 diários do uso do tempo, um para dia de semana e outro para final de semana, relatando sobre as atividades (principais) e secundárias (concomitantes as primárias). Medianas do tempo gasto pelos cuidadores foram comparadas pelo teste de Kruskal-Wallis. Teste Mann-Whitney com correção de Bonferroni foi utilizado para comparações bivariadas post-hoc. As categorias de tempo que apresentaram diferenças significativas entre os três grupos tiveram o total do tempo gasto dicotomizado (“gastar mais tempo”; “gastar menos tempo”). Pela pontuação média, odds ratio e intervalo de confiança de 95% foram estimados por modelos de regressão logística ajustados para variáveis de confusão. O tempo gasto no cuidado com o filho foi maior no grupo de cuidadores de crianças/adolescentes com deficiência nos dias de semana, aos finais de semana, nas atividades primárias e nas secundárias, quando comparado aos cuidadores do grupo com desenvolvimento típico. Diferenças entre esses grupos (com e sem deficiência) também foram encontradas no tempo gasto com o trabalho remunerado e transporte (atividades primárias) nos dias de semana; tempo gasto no cuidado pessoal (atividade primária) e socialização (atividade secundária) nos dias de final de semana. Modelos de regressão mostraram que a variável “grupo” foi a que mais interferiu no tempo gasto no cuidado. O segundo estudo objetivou examinar os determinantes do tempo gasto no cuidado de crianças e adolescentes com PC, TEA e DT. Os participantes (n=184) foram os mesmos cuidadores de crianças/adolescentes dos três grupos que compuseram o estudo 1. A variável dependente foi o tempo gasto nos cuidados das crianças/adolescentes mensurado por um diário do uso do tempo. As variáveis independentes medidas incluíram nível socioeconômico (NSE) das famílias e a funcionalidade do filho. Em acréscimo, os pais relataram o número de adaptações usadas por seus filhos e a quantidade de horas em que receberam ajuda no cuidado dessa criança/adolescente. Um modelo teórico foi construído com as relações diretas e indiretas hipotetizadas entre as variáveis, e testado usando modelagem de equações estruturais (MEE). Os três modelos ajustaram aos dados, explicando 29% da variação no tempo gasto no cuidado no grupo PC, 44% no grupo TEA e 78% no grupo DT. As adaptações tiveram um efeito indireto no tempo de cuidado por meio de seu efeito na funcionalidade (grupo PC). O NSE impactou indiretamente a funcionalidade através de seu efeito no uso da adaptação (grupo TEA). O terceiro estudo dessa tese teve como objetivo identificar e analisar as acomodações utilizadas por mães de crianças e adolescentes com TEA para cuidar do filho. Dez mães de crianças e adolescentes com TEA de idades entre 4 e 13 anos com gravidades variadas, responderam a uma pergunta estruturante “*Me conte, por favor, como é sua rotina com seu filho?*” Os discursos foram analisados sobre a luz da análise temática e dois temas centrais sintetizaram as acomodações utilizadas na rotina diária de cuidado com o filho: “*Faço pelo meu filho*” e “*Faço com meu filho*”. As mães fazem as atividades pelos filhos para lidar com o tempo disponível; a manifestação dos sintomas de seus filhos; e por não acreditarem que eles sejam capazes de realizar as atividades sozinhos. As mães também fazem algumas tarefas com o filho criando oportunidades

de prática e possibilitando sua participação ao fragmentar as atividades em etapas e oferecer pistas verbais e visuais. Os três estudos dessa tese mostraram que a atividade de cuidar do filho é complexa e apresenta-se como imperativa na rotina dos cuidadores, sendo utilizados diferentes tipos de acomodações para atender as necessidades do filho com deficiência. A combinação de métodos utilizada nos três estudos possibilitou contribuir de diversas formas com o conhecimento existente e preencher algumas lacunas da literatura. A investigação do perfil do uso do tempo dos cuidadores de crianças com deficiência e do tempo gasto no cuidado do filho possibilita aos profissionais de reabilitação construir práticas centradas na família, atuando em parceria com os cuidadores e contribuindo na construção de rotinas mais sustentáveis, onde as necessidades de todos os membros da família possam ser consideradas.

Palavras-chaves: Uso do tempo. Modelagem de equação estrutural. Rotinas sustentáveis. Rotina familiar. Acomodações.

## ABSTRACT

The studies presented in this thesis aimed to investigate the time use profile of caregivers of children and adolescents with and without disabilities and the factors that affect the organization of the routine for the care of the child. The first study compared the time use profile of caregivers of children with cerebral palsy (CP = 69), Autism Spectrum Disorder (ASD = 61) and typical development (TD = 54). Caregivers of these child/adolescent (4 to 18 years old) filled out 2 diaries of the time use, one for weekdays and one for weekends, reporting on primary (main) and secondary (concomitant with primary) activities. Medians of time spent by caregivers were compared using the Kruskal-Wallis test. Mann-Whitney test with Bonferroni correction was used for post-hoc bivariate comparisons. The time categories that showed significant differences between the three groups had the total time spent dichotomized ("spend more time"; "spend less time"). The average score, odds ratio and 95% confidence interval were estimated by logistic regression models adjusted for confounding variables. The time spent caring for the child was greater in the group of caregivers of children/adolescents with disabilities on weekdays, on weekends, in primary and secondary activities, when compared to caregivers in the group with TD. Differences between these groups (with and without disabilities) were also found in the time spent on paid work and transportation (primary activities) on weekdays; time spent on personal care (primary activity) and socialization (secondary activity) on weekend days. Regression models showed that the variable "group" was the one that most interfered with the time spent in care. The second study aimed to examine the determinants of the time spent in the care of children and adolescents with CP, ASD and TD. The participants (n = 184) were the same caregivers for children/adolescents in the three groups that comprised study 1. The dependent variable was the time spent in caring for children/adolescents measured by a time-use diary. The measured independent variables included socioeconomic level (SES) of the families and the child's functioning. In addition, parents reported the number of adaptations used by their children and the number of hours they received help in the care of this child/adolescent. A theoretical model was built with the hypothetical direct and indirect relationships between the variables, and tested using structural equation modeling (SEM). The three models adjusted to the data, explaining 29% of the variation in time spent in care in the CP group, 44% in the ASD group and 78% in the TD group. The adaptations had an indirect effect on the care time through their effect on functioning (CP group). The SES indirectly impacted functioning through its effect on the use of adaptation (ASD group). The third study of this thesis aimed to identify and analyze the accommodations used by mothers of children and adolescents with ASD to care for their child. Ten mothers of children and adolescents with ASD between the ages of 4 and 13 with different levels of severity, answered a structuring question "*Tell me, please, how is your routine with your child?*" The speeches were analyzed with thematic analysis and two central themes summarized the accommodations used in the daily routine of caring for the child: "*I do it for my child*" and "*I do it with my child*". Mothers do activities for their children to deal with the time available; with the manifestation of your children's symptoms; and for not believing their children are able to carry out the activities alone. Mothers also do some tasks with their child, creating opportunities for practice and enabling their participation by fragmenting activities into stages and offering verbal and visual cues. The three studies from this thesis showed that the activity of caring for the child is complex and presents itself as imperative in the routine of caregivers, with different types of

accommodation being used to meet the needs of the child with disability. The combination of methods used in the three studies made it possible to contribute in different ways to the existing knowledge and to fill in some gaps in the literature. Investigating the profile of the time spent by caregivers of children with disabilities and the time spent on child care enable rehabilitation professionals to build family-centered practices, working in partnership with caregivers and contributing to the construction of more sustainable routines, where needs of all family members can be considered.

Keywords: Time use. Structural equation modeling. Sustainable routines. Family routine. Accommodation.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>15</b>
1.1 Apresentação geral do problema.....	15
1.2 Estudo 1: Fundamentação teórica e justificativa.....	18
1.3 Estudo 2: Fundamentação teórica e justificativa.....	21
1.4 Estudo 3: Fundamentação teórica e justificativa.....	24
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	<b>26</b>
2.1 Estudo 1.....	26
2.2 Estudo 2.....	26
2.3 Estudo 3.....	26
<b>3 ARTIGO 1</b> .....	<b>27</b>
<b>4 ARTIGO 2</b> .....	<b>48</b>
<b>5 ARTIGO 3</b> .....	<b>71</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>96</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>96</b>
<b>ANEXO A</b> .....	<b>100</b>
<b>ANEXO B</b> .....	<b>101</b>
<b>ANEXO C</b> .....	<b>108</b>
<b>ANEXO D</b> .....	<b>110</b>
<b>ANEXO E</b> .....	<b>111</b>
<b>APÊNDICE A</b> .....	<b>114</b>
<b>APÊNDICE B</b> .....	<b>117</b>
<b>APÊNDICE C</b> .....	<b>118</b>
<b>MINICURRÍCULO DO DISCENTE</b> .....	<b>121</b>

## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 Apresentação geral do problema

Diariamente as pessoas se envolvem em atividades que consideram necessárias e importantes, cujas escolhas são pautadas nos valores e crenças, bem como na influência de aspectos econômicos e sociais. A articulação entre essas forças resulta na orquestração da rotina diária, composta por inúmeras configurações de atividades que estruturam a vida cotidiana (GALLIMORE, *et al.*; 1993; KELLEGREW, 2000). Contudo, quando nasce uma criança, a transição para a parentalidade altera a rotina dos casais (YAVORSKY *et al.*, 2015), e uma nova organização das atividades diárias é experimentada por toda família. Os pais vivenciam demanda de cuidados com os filhos, que pode modificar substancialmente a maneira como eles alocam seu tempo. Frente à nova configuração familiar cuidadores tentam conciliar o tempo gasto em atividades de trabalho, cuidado pessoal e tarefas domésticas em suas rotinas, conforme prioridades. Alguns autores destacam que as responsabilidades de cuidado do filho tendem a ser direcionadas com mais ênfase para as mães do que para os pais (CROWE, 1993; CROWE; MICHAEL, 2011; YAVORSKY *et al.*, 2015). Ou seja, ao exercer a maternidade as mulheres encontram-se imersas em uma rotina que exige o desempenho de múltiplas tarefas a serem priorizadas e conciliadas (CROWE; FLOREZ, 2006).

A estrutura da rotina dos pais pode se tornar ainda mais complexa se a criança apresenta uma deficiência, isso porque o tempo gasto no cuidado com esse filho vai além daquele implicado nos cuidados diários realizados por pais de crianças com desenvolvimento normal. Na verdade, principalmente as mães, passam a exercer atividades não normativas do papel de cuidador, podendo deslocar tempo previamente direcionado a atividades de lazer, trabalho e autocuidado para as atividades relacionadas ao cuidado do filho como auxiliar na alimentação; tratamentos médicos ou terapêuticos; supervisão constante para finalizar atividades rotineiras de autocuidado ou escolares; intensa vigilância e monitoramento do comportamento da criança para evitar colapsos, entre outras (MCCANN *et al.*, 2012; LARSON, MILLER-BISHOFF; 2014).

Para atender as demandas do filho com deficiência as famílias realizam ajustes intencionais, conhecidos como acomodações, para a construção de rotinas sustentáveis (BERNHEIMER *et al.*; 2007). Por meio de acomodações os pais tentam adequar os diferentes fatores que impactam na organização de suas rotinas para torna-las sustentável.

Uma rotina sustentável é aquela que atende as demandas das famílias, sendo composta por tarefas essenciais (e.g. cuidar da casa, cozinhar, entre outras) que motivam e possuem ligação emocional com os familiares, além de permitir a participação dos membros da família em atividades de interesse (WEISNER, 1997). Estudos prévios mostram que famílias de crianças com deficiência tendem a construir rotina em torno das necessidades desse filho, sendo difícil a estruturação de rotinas sustentáveis (WEISNER *et al.*, 2004; LARSON, MILLER-BISHOFF; 2014). Cuidadores de crianças com deficiência que possuem rotinas mais sustentáveis trabalham fora de casa, tem filho com maior repertório de habilidades funcionais, possuem um parceiro que oferece suporte físico e emocional no cuidado com o filho, apresentam melhor senso de controle de suas vidas, são capazes de ter uma rotina regular, realizam atividades que permitem a coesão familiar, encontram tempo para realizar atividades de interesse pessoal e possuem alto nível de bem-estar (LARSON, MILLER-BISHOFF; 2014). Esses achados reforçam a ideia que rotinas sustentáveis são aquelas em que as demandas de todos os membros da família são atendidas e não apenas as do filho com deficiência.

O mapeamento das atividades realizadas pelos cuidadores de crianças e adolescente com deficiência permite conhecermos quais atividades fazem parte e quais são omitidas da rotina familiar. Como resultado, pode-se construir perfis do uso do tempo<sup>1</sup> dos cuidadores. Os perfis são uma importante ferramenta para análise da dimensão temporal da vida dos cuidadores que possibilita comparar as formas de organização cotidiana entre diferentes grupos de pais (AGUIAR, 2010).

---

<sup>1</sup> Para mais informações sobre a metodologia do uso do tempo: SZALAI, A. **The Use of Time**. Paris: Mouton, 1972 SOUZA, A. **As 24 Horas do Dia de Um Carioca. Relatório de Pesquisa apresentado ao Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro** (IUPERJ), Rio de Janeiro, 1976 ROBINSON, J.P. **The Time-Diary Method: Structure and Uses**. In: PENTLAND, W.E.; HARVEY, A.S.; LAWTON, M. P.; MCCOLL, M.A. **Time Use Research in the Social Sciences**. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

As informações sobre o perfil do uso do tempo podem ser obtidas por meio de um diário do uso do tempo. Ele é um recurso adequado e particularmente relevante para o estudo da rotina de famílias de crianças e adolescentes com deficiência (AGUIAR, 2010; THOMAS *et al.*, 2011). O diário é um instrumento que registra o tempo gasto nas tarefas descritas, a sequência que elas acontecem, bem como a dimensão social dessas atividades (THOMAS *et al.*, 2011). Os diários estão entre as técnicas de pesquisas em uso do tempo mais usadas na exploração de aspectos importantes sobre a ocupação humana e na identificação das diferentes maneiras com que as pessoas gastam suas horas (FARNWORTH *et al.*, 2003; CRETENDEN, 2008). A literatura estabelece a validade e confiabilidade dos dados coletados por esse instrumento, além de confirmar que ele reproduz consistentemente o comportamento real para a maioria das atividades que acontecem no decorrer do dia (SAWYER *et al.*, 2010; MCCANN *et al.*, 2012). Os diários não estão sujeitos a mal-entendidos, pois toda a informação é conferida com o entrevistado, não é comprometido pelo viés de memória, já que as atividades são preenchidas em tempo real e por isso os dados não são sub ou superestimados (MCCANN *et al.*, 2012). Para os cuidadores de crianças com deficiência o diário retrata que tipo de tempo é privilegiado em suas rotinas, auxiliando na compreensão do impacto que ter um filho com deficiência pode causar no perfil do uso do tempo do cuidador.

A literatura nos apresenta uma série de estudos do uso do tempo de cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência, que utilizaram os diários e outros métodos de mensuração. Os resultados apontam para o predomínio de tempo gasto no cuidado com o filho no perfil do uso do tempo desses cuidadores (CROWE *et al.*, 1993; CURRAN *et al.*, 2001; CROWE; FLOREZ, 2006; CROWE *et al.*, 2011; MCCANN *et al.*, 2012; RASSAFIANI *et al.*, 2012; LUIJKX *et al.*, 2017). Entretanto, essa tarefa se apresenta como um fenômeno multifatorial que transpõe o raciocínio linear desencadeado pela patologia. Dessa maneira, se faz necessário explorar as inter-relações de diferentes fatores envolvidos para compreender como esse fenômeno se expressa e assim, avançar no conhecimento disponível. Para tal, inicialmente essa tese investigou o perfil do uso do tempo de cuidadores de crianças e adolescentes com e sem deficiência. Buscou-se identificar semelhanças e diferenças entre os perfis de cuidadores de crianças e adolescente com paralisia cerebral (PC), Transtorno do Espectro

Autismo (TEA) e desenvolvimento típico (DT) em relação as atividades que são priorizadas e quais ficaram prejudicadas (Estudo 1). Posteriormente, analisou-se um modelo teórico com possíveis fatores que impactariam no tempo destinado ao cuidado com o filho (Estudo 2). Em virtude do impacto nas dimensões temporal e emocional que a tarefa de cuidar de crianças e adolescentes com deficiência representa para os cuidadores, apresentamos um estudo qualitativo no qual buscamos compreender as acomodações que as mães de filhos com autismo utilizam no seu cotidiano para cuidar do filho (Estudo 3).

### *1.2 Estudo 1: Fundamentação teórica e justificativa*

O nascimento de uma criança com deficiência exige que os pais, especialmente as mães, realizem outras tarefas que não são experimentadas pelos cuidadores de crianças com desenvolvimento normal. Nesse sentido, cuidadores tendem a organizar o tempo gasto nas atividades diárias conforme as necessidades especiais dos filhos (FIAMENGHI; MESSA, 2007). A construção de perfis do uso do tempo é importante para compreender a organização da rotina diária das famílias que tem filhos com deficiência. Por meio de um diário do uso do tempo informações sobre as atividades que são realizadas durante um dia podem ser úteis para compreender como o cuidar dessa criança afeta o dia-a-dia da família.

Diversos estudos já foram realizados utilizando a metodologia do uso do tempo com famílias de crianças com deficiência. A maior parte deles comparou o perfil do uso do tempo de pais de crianças com deficiência ao perfil do uso do tempo de pais de crianças sem deficiência, e em linhas gerais, encontraram diferenças entre esses grupos (CROWE *et al.*, 1993; CURRAN *et al.*, 2001; CROWE; FLOREZ, 2006; CROWE *et al.*, 2011; MCCANN *et al.*, 2012; RASSAFIANI *et al.*, 2012; LUIJKX *et al.*, 2017).

Diferenças no tempo gasto em atividades de cuidado pessoal, lazer, socialização e trabalho remunerado são encontradas quando se compara o perfil do uso do tempo de cuidadores de crianças com e sem deficiência (CURRAN *et al.*, 2001; BRADON, 2007; LUIJKX *et al.*, 2017). No que diz respeito as atividades de trabalho remunerado, essas são difíceis de serem conciliadas com o cuidado com o filho (CURRAN *et al.*, 2001; BRADON, 2007). Diversos são os fatores que

reduzem as oportunidades de os cuidadores trabalharem fora de casa, tais como lidar com a criança que adoece com frequência, que apresenta problemas comportamentais os quais exigem que os pais busquem o(a) filho(a) na escola fora do horário previsto, ou mesmo gerenciar rotina de cuidados de saúde específicos (e.g. serviços de reabilitação) (LARSON, MILLER-BISHOFF; 2014). Esses cuidadores enfrentam o dilema entre desejar cuidar dos filhos e exercer sua atividade profissional. Alguns optam por trabalhar meio período ou horários flexíveis, outros terceirizam o cuidado para familiares, ou ainda, deixam de trabalhar em virtude da complexidade de cuidados demandados pela criança (LARSON, MILLER-BISHOFF; 2014). O tempo antes destinado para as atividades de socialização, lazer e cuidado pessoal tende a ser deslocado para o cuidado com o filho, causando sobrecarga no cuidador e comprometendo seu bem-estar, saúde física e mental (SAWYER *et al.*, 2010; SAWYER *et al.*, 2011; MCCANN *et al.*, 2012).

A diferença mais marcante e consistente encontrada nas pesquisas do uso do tempo de pais de crianças com e sem deficiência é o tempo gasto no cuidado com o filho. As mães cujo filho apresenta alguma condição de saúde gastam mais horas de seus dias no cuidado com o filho, quando comparadas às mães de crianças com desenvolvimento normal (CROWE *et al.*, 1993; CROWE; FLOREZ, 2006; BRADON, 2007; RASSAFIANI *et al.*, 2012; LUIJKX *et al.*, 2017). Entretanto, as atividades que deixam de ser priorizadas em detrimento ao tempo gasto no cuidado do filho são distintas nos diferentes grupos etários. Mães de crianças pequenas com desenvolvimento normal se envolvem mais em atividades de socialização que as mães de crianças com deficiência (CROWE *et al.*, 1993). Já as mães de crianças com deficiência de idade escolar gastam menos horas em atividades recreativas quando comparadas com as mães de crianças com desenvolvimento normal (CROWE; FLOREZ, 2006). A diferença entre grupos de mães de adolescentes com e sem deficiência está presente no tempo destinado à supervisão dos filhos e à socialização, onde mães de adolescentes com deficiência gastam mais tempo supervisionando os filhos e menos tempo em atividades de socialização (CROWE; MICHAEL, 2011). Esses resultados mostram que o perfil do uso do tempo do cuidador é diferente para filhos em idades distintas, sugerindo que há um impacto da idade do filho sobre a organização da rotina do cuidador.

Diferentes condições de saúde dos filhos também parecem impactar no perfil do uso do tempo dos cuidadores. Relatos de pais de crianças com deficiência mostraram que além da idade dos filhos, características específicas de suas condições de saúde exigiam uma organização da rotina familiar em torno das necessidades dessa criança (LARSON, MILLER-BISHOFF; 2014). Grande parte da literatura comparou o perfil de uso do tempo de cuidadores de crianças com uma determinada condição de saúde com o perfil de cuidadores de crianças normais. Observa-se que poucos estudos compararam o perfil do uso do tempo das mães de filhos com diferentes tipos de deficiência. O perfil de limitações, habilidades funcionais e as idiosincrasias da condição de saúde da criança podem exigir dos cuidadores ajustes nas atividades do cotidianas. Uma criança com paralisia cerebral pode necessitar de um auxílio específico para se vestir ou comer associado ao seu repertório de habilidades motoras, que será diferente do tipo de ajuda que uma criança com TEA na mesma atividade pode precisar. É possível que para viabilizar a participação de um filho com PC, por exemplo na alimentação, adaptações nos utensílios de cozinha sejam necessárias, como engrossar o cabo de um talher ou utilizar um prato com ventosas. Para uma criança com autismo as adaptações nessa mesma atividade possivelmente estarão relacionadas as dificuldades alimentares advindas de distúrbios do processamento sensorial ou rigidez comportamental. Nesses casos, não são os utensílios que são adaptados, mas a forma como a tarefa é executada. Em virtude das particularidades envolvidas no cuidar de cada criança, compreender se existe impacto do tipo de condição de saúde na organização da rotina do cuidador é importante para os profissionais de reabilitação traçarem planos de intervenção que considerem tais especificidades envolvidas na tarefa do cuidar.

O predomínio de tempo gasto no cuidado com o filho visto nos perfis de pais de crianças com deficiência pode resultar numa falta de equilíbrio ocupacional. O equilíbrio ocupacional é alcançado quando a rotina diária é constituída pela “combinação certa” entre quantidade e variedade de ocupações em seu dia-a-dia que são importantes e significativas para o sujeito (WAGMAN *et al.*, 2012; WAGMAN *et al.*, 2015). Ao assumir muitas responsabilidades no cuidado com o filho e contar com pouca ajuda nessa tarefa, os cuidadores acabam não sentindo que gastam tempo suficiente em outras atividades que consideram relevantes, como dormir, ou atividades de interesse como lazer,

trabalho e tempo de qualidade com a família (MCGUIRE *et al.*, 2004; RASSAFIANI *et al.*, 2012; LARSON, MILLER-BISHOFF; 2014). As mães relatam que ao responder as inúmeras demandas do dia-a-dia acabam esquecendo de cuidar de si mesmas, e desejam poder estar envolvidas em outras atividades que não se relacionem ao cuidado com o filho, como descansar e trabalhar (BRANDON, 2007; LARSON, MILLER-BISHOFF; 2014). Como consequência de uma rotina estruturada ao redor das necessidades do filho, mães de crianças com deficiência se sentem esgotadas, tem problemas de autoestima, e apresentam altos índices de estresse e comprometimentos mentais (MCGUIRE *et al.*, 2004; SAWYER *et al.*, 2010; SAWYER *et al.*, 2011).

O equilíbrio ocupacional está associado ao bem-estar, saúde mental e física dos cuidadores. Para as famílias de crianças com deficiência alcançá-lo parece ser difícil, sendo preciso investigar se a causa da falta do equilíbrio ocupacional está centrada no tempo gasto no cuidado com o filho. Nesse sentido, comparar o perfil do uso do tempo de cuidadores de crianças e adolescentes com e sem deficiência pode auxiliar na compreensão sobre o impacto que cuidar de uma criança com deficiência pode causar na rotina dos cuidadores.

### *1.3 Estudo 2: Fundamentação teórica e justificativa*

A organização da rotina dos cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência é afetada por uma combinação de fatores. A teoria ecocultural preconiza que a organização da rotina de uma família sofre influência de diferentes elementos culturais e ecológicos. Dentre as atividades que compõe a rotina, o tempo gasto no cuidado do filho é a tarefa que mais ocupa os cuidadores, e também é influenciada por múltiplos fatores. Nesse sentido esse referencial teórico pode auxiliar na construção de caminhos que ajudem esclarecer o mecanismo pelo qual a combinação dos fatores como a idade da criança, o tipo de deficiência que ela tem, suas habilidades funcionais, o quando de ajuda o cuidador recebe no cuidado com o filho e o nível socioeconômico da família, podem impactar no tempo que os pais dedicam ao cuidado do filho.

Com relação à idade, a literatura aponta que na medida em que a criança com deficiência envelhece, a quantidade de tempo gasto no cuidado tende a diminuir (CROWE; MICHAEL, 2011). A comparação de três estudos (CROWE,

1993; CROWE; FLOREZ, 2006; CROWE; MICHAEL, 2011) que utilizaram a mesma ferramenta de mensuração para analisar o uso do tempo das mães, mostraram que as mães de crianças com deficiência com idades entre 6 meses e cinco anos gastam em média de 37,9 horas por semana em atividades dedicadas ao cuidado do filho (CROWE, 1993). Para as crianças em idade escolar, de 5 e 14 anos, as mães gastam em média 27,5 horas por semana em seus cuidados (CROWE; FLOREZ, 2006) e mães de adolescentes com idades entre 13 e 19 anos gastam em média 21,8 horas nessas mesmas atividades (CROWE; MICHAEL, 2011). Observou-se também, que mães de crianças mais velhas ao gastarem menos tempo no cuidado com os filhos alocam mais horas em atividades recreativas quando comparadas às mães de crianças com deficiência mais novas (CROWE; MICHAEL, 2011).

Diferentes cuidados são prestados a crianças com deficiência de idades distintas. Necessidades específicas de cada condição de saúde também tendem a modificar o tipo e tempo gasto no cuidado com o filho. Apenas um estudo (CROWE, 1993) analisou o tempo gasto de mães de crianças com diferentes diagnósticos, em que mães de crianças com múltiplas deficiências gastavam cerca de uma hora a mais por dia no cuidado com os filhos comparado às mães de crianças com síndrome de Down. Não se tem conhecimento de outros estudos que investigaram o impacto do tipo de deficiência combinado à idade da criança, no tempo gasto no cuidado da mesma.

Receber ajuda de amigos, familiares ou contratar serviços especializados para prover cuidado ao filho podem impactar no tempo que o cuidador principal despende nessa mesma atividade. As mães que não contam com suporte do cônjuge constantemente enfrentam dificuldades em lidar com as tarefas de cuidar do filho, da casa e dos outros membros da família (LARSON, MILLER-BISHOFF; 2014). Por outro lado, ao compartilhar o cuidado do filho com o parceiro, minimiza-se a sobrecarga experimentada nessa atividade, aumentando o senso de coesão do casal e bem-estar do cuidador (LARSON, MILLER-BISHOFF; 2014). Os cuidadores que contam com apoio de serviços especializados relatam que essa ajuda ainda é insuficiente para suprir as demandas de cuidado com o filho, sendo necessário que eles também assumam essa tarefa em determinados momentos (LARSON, MILLER-BISHOFF; 2014). Tal evidência sugere que receber ajuda no cuidado com o filho pode aliviar a

rotina do cuidador, entretanto, essa ajuda parece não resolver completamente a atribuição de tempo que o cuidador gasta cuidando do filho.

O NSE das famílias pode impactar no tempo de cuidado dedicado ao filho com deficiência, de forma indireta. Maior poder aquisitivo possibilita a contratação de serviço terceirizado para o cuidado com a criança, diminuindo o tempo que os pais dedicam ao cuidado do filho (SEGAL, 2000). Da mesma maneira, um maior NSE oportuniza variedade de tratamentos para o filho com deficiência, podendo melhorar sua funcionalidade e diminuir o tempo gasto com o cuidado (BROKE-TAYLOR *et al.*; 2010). Entretanto, cabe destacar que famílias com uma maior rede social ou que moram próximas aos parentes podem contar com o suporte social, que não se relaciona com o NSE. Também as famílias cujas crianças ou adolescentes são atendidas nos serviços públicos, não condicionam os tratamentos dos filhos ao NSE, sendo que a habilidade funcional deles pode melhorar independente do poder aquisitivo dos pais. Tais contraposições indicam a necessidade de estudos que investiguem melhor a relação entre NSE e tempo gasto no cuidado.

As evidências apresentadas sugerem que vários fatores influenciam a organização da rotina para o cuidado com o filho. No entanto, quando a criança apresenta algum tipo de deficiência, a rotina da família se torna mais complexa e para uma melhor compreensão das inter-relações entre os diferentes fatores que afetam o tempo gasto no cuidado, é necessária uma análise robusta que considere não apenas efeitos diretos de múltiplos fatores, mas também efeitos indiretos que são mediados ou moderados por outros fatores. Nesse contexto, a *Structural Equation Modeling* (SEM) é um método analítico adequado para testar modelos teóricos e examinar como as relações entre os fatores propostos afetam o tempo gasto no cuidado. Em concordância com estudos anteriores, foi criado um modelo teórico que hipotetiza os efeitos diretos e indiretos esperados entre as variáveis idade, NSE da família, funcionalidade criança/adolescente, número de adaptações criança/adolescente utilizadas, tempo de ajuda que o cuidador recebe no cuidado com o filho, no tempo gasto no cuidado. Essa abordagem reflete melhor a complexidade dos fatores que influenciam o tempo gasto no cuidado de uma criança e, portanto, pode ajudar a melhorar nossa compreensão desse fenômeno.

#### 1.4 Estudo 3: *Fundamentação teórica e justificativa*

Conhecer as acomodações implementadas pelos pais de crianças e adolescentes com deficiência nos auxilia na compreensão de como essas famílias realizam ajustes intencionais para responderem ativamente as circunstâncias em que vivem, criando contextos de vida significativos (GALLIMORE *et al.*, 1989; GALLIMORE *et al.*, 1993). É por meio do processo de acomodação que os pais buscam atender as necessidades específicas do filho com deficiência e as dos demais membros da família. Estudos mostram que nas famílias com crianças com deficiência, mais acomodações são realizadas em atividades relacionadas ao cuidado com o filho. Tais acomodações podem ser mais expressivas se os comprometimentos da criança forem classificados como graves (GALLIMORE *et al.*, 1993; BERNHEIMER *et al.*, 2007). Nesse sentido, as mães de crianças com deficiência criam estratégias adaptativas para lidar com diferentes desafios em seu dia-a-dia (KELLEGREW, 2000; SEGAL, 2000).

Para mães de crianças com autismo, as acomodações acontecem tanto no tipo de atividades que fazem parte do repertório ocupacional dos cuidadores quanto na forma como elas são executadas (MARQUENIE *et al.*, 2011; SCAAF *et al.*, 2011). Conciliar as atividades de cuidado com o filho com o trabalho remunerado pode representar um desafio para as mães (CURRAN *et al.*, 2001; BRADON, 2007). Algumas acomodam essa atividade optando por empregos com menor remuneração, mas com jornadas flexíveis; outras reduzem o tempo gasto em atividades de cuidado pessoal e lazer. Há mães que abandonam suas carreiras profissionais (CURRAN *et al.*, 2001; BRADON, 2007; LUIJKX *et al.*, 2017). A participação da família nas atividades cotidianas também pode ser afetada por certos comportamentos do filho com TEA (SCAAF *et al.*, 2011). Inabilidade social, rigidez comportamental, distúrbio do processamento sensorial são alguns comprometimentos vistos em crianças com autismo que fazem com que as famílias criem estratégia para garantir a participação de todos em atividades que consideram importante. Os pais podem optar por chegar nas festas antes dos outros convidados, evitar lugares com muito barulho ou usar abafadores de som, permitir que o filho utilize dispositivos eletrônicos durante as refeições para mantê-lo sentado à mesa ou ainda seguir rotinas estruturadas e previsíveis para que os filhos consigam manter um bom funcionamento nas

atividades cotidianas (KUHANECK *et al.*, 2010; MARQUENIE *et al.*, 2011; SCAAF *et al.*, 2011). As acomodações são feitas para se tentar construir rotinas sustentáveis, contudo, para as famílias de crianças com autismo o expressivo número e tipo de acomodações também indica uma rotina de cuidados mais complexa (SAWER *et al.*, 2011).

A literatura sugere que a atividade de cuidar pode afetar o desempenho de outras atividades cotidianas, bem como a saúde mental, física e bem-estar do cuidador (SAWER *et al.*, 2011). Melhor compreensão das acomodações que são utilizadas para cuidar do filho pode ajudar os profissionais de reabilitação a identificarem dificultadores envolvidos nas atividades que compõem essa tarefa, que devem ser levados em consideração ao se traçar os planos de intervenção. Uma abordagem qualitativa pode auxiliar a entender melhor como os cuidadores de crianças com TEA organizam e gerenciam suas rotinas diárias.

## **2 OBJETIVOS**

O objetivo dessa tese foi investigar o uso do tempo de cuidadores de crianças e adolescentes com e sem deficiência e os fatores que afetam a organização da rotina para o cuidado com o filho. Os objetivos específicos foram divididos em três estudos:

### 2.1 Estudo 1

Comparar o perfil do uso do tempo dos cuidadores de crianças e adolescentes, com e sem deficiência.

### 2.2 Estudo 2

Explorar as inter-relações entre os fatores idade, tipo de deficiência, tempo de ajuda recebido no cuidado com o filho, número de adaptações usadas pela criança/adolescente, funcionalidade e o nível socioeconômico da família, bem como o impacto deles no tempo gasto no cuidado de crianças e adolescentes com e sem deficiência.

### 2.3 Estudo 3

Identificar e analisar as acomodações utilizadas por mães de crianças e adolescentes com TEA para cuidar do filho.

**ARTIGO 1<sup>1</sup>**

**Title:** Comparison of time use profiles from caregivers of children and adolescents with and without disabilities

---

<sup>1</sup> Esse artigo foi submetido ao periódico *Journal of Child Health Care* em 04/08/2020.

## ABSTRACT

This study compared the time use profiles of caregivers of children and adolescents with cerebral palsy, autism spectrum disorder and typical development. Caregivers (n=184) of children/adolescents (4-18 years old) filled out time-use diaries for one weekday and weekend day. Time spent was categorized into 12-time use categories for primary and secondary activities. Kruskal-Wallis tests compared medians of time spent by caregivers in each category, followed by post-hoc comparisons. Significant group differences in total time spent were dichotomized (“spend more time”; “spend less time”) with their median score as the cutoff; odds ratios and 95% confidence intervals were estimated by logistic regression models adjusted for confounding variables. The time spent caring for the child was greater among caregivers of children/adolescents with disabilities than among caregivers of children/adolescents with typical development. Differences between the groups with and without disabilities were observed in time spent on paid work and transportation (primary activities) on weekdays, and in time spent on personal care (primary activity) and socialization (secondary activity) on weekend days. Time use profiles of caregivers of children with disabilities was different for weekdays and weekends. Understand such profiles help guide health care professionals in their collaboration with families to develop sustainable routines.

Key Words: Time Management. Time Use. Caregivers. Children with Disabilities.

## INTRODUCTION

The demands of childcare change the way parents allocate time. The daily routine of families becomes more complex when the child has a disability (Bourke-Taylor, Howie and Law, 2010). In such cases, the time spent caring for the child with disabilities goes beyond that required for self-care activities, such as eating, hygiene, dressing, toileting. Parents of children with disabilities, especially mothers, perform non-normative activities as part of their role as caregivers, including visits to rehabilitation services, among others (Bourke-Taylor, Howie and Law, 2010; McCann, Bull and Winzenberg, 2012). The time required to care for children with disabilities may reduce caregivers' time available for other activities, including work, leisure and their own personal care (Brandon, 2007; Hatzmann, Peek, Heymans et al., 2014; McCann, Bull and Winzenberg, 2012; McDougall, Buchanan and Peterson, 2013). In addition, spending many hours caring for their child with disability may impact the mental health of mothers, affecting their sense of control over their own lives (McCann, Bull and Winzenberg, 2012; Sawyer, Bittman, Greca et al., 2011; Sawyer, Bittman, Greca et al., 2010). When there is a predominance of time spent in one type of activity to the detriment of another, the individual may have difficulty maintaining a balance in the time spent in different activities (Wagman, Håkansson and Bjorklund, 2012; Wagman, Håkansson and Jonsson, 2015).

Several studies have examined the profiles of time use of caregivers of children with different health conditions. Mothers of children with cerebral palsy (CP) were found to spend fewer hours of their day on household chores, work, leisure and rest, in relation to the time spent caring for their children (Rassafiani, Kahjoogh, Hosseini et al., 2012). Caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD) reported spending an average of 40 hours a week on childcare (Järbrink, Fombonne and Knapp, 2003). For these caregivers, the care provided to their children limited the time spent on paid and voluntary work, as well as on leisure activities (Järbrink, Fombonne and Knapp, 2003). Caregivers of children with ASD and children with CP have reported spending more time caring for the child on weekends than on weekdays (Sawyer, Bittman, Greca et al., 2011; Sawyer, Bittman, Greca et al., 2010). However, for the same activity, such as dressing, different types of care may be provided for children with CP and children

with ASD. A child with CP may receive various types and amounts of physical support to help with dressing. On the other hand, the support provided by a caregiver for a child with ASD may focus on handling rigid behaviors (e.g., always wearing the same clothes) or sensory discomfort (e.g., avoiding certain types of fabrics). To date, studies have not compared the time use profiles of caregivers of children with CP and with ASD.

Studies have sought to understand how families of children with disabilities of different ages organize their routines. Most have compared the time use profiles of parents of children with disabilities to the time use profiles of parents of children with typical development (TD) and, in general, found differences (Crowe, 1993; Crowe and Florez, 2006; Crowe and Michael, 2011; Curran, Sharples, Whitw et al., 2001; Luijkx, Van Der Putten and Vlaskamp, 2017; McCann, Bull and Winzenberg, 2012; Rassafiani, Kahjoogh, Hosseini et al., 2012). In general, mothers of children with disabilities spent more hours caring for their children than mothers of children with typical development. However, mothers of younger children with TD were found to have greater involvement in socialization activities than mothers of children with disabilities, although these groups spent similar time in recreational activities (Crowe et al., 1993). Crowe and Florez (2006) showed that mothers of school-age children with disabilities spent less hours in recreational activities than mothers of children with TD, although they allocate similar time to socialization activities. Differences also have been reported in the time spent supervising adolescents and in parents' socialization: mothers of adolescents with disabilities spent more time in child supervision and less time in socialization activities (Crowe, Carvalin-Miller and Concotelli-Fisk, 2019; Crowe and Michael, 2011; Luijkx, Van Der Putten and Vlaskamp, 2017; McCann, Bull and Winzenberg, 2012). In addition, the activities that are no longer prioritized also varied across groups (Brandon, 2007; Crowe, 1993; Crowe, Carvalin-Miller and Concotelli-Fisk, 2019; Crowe and Florez, 2006; Luijkx, Van Der Putten and Vlaskamp, 2017; Rassafiani, Kahjoogh, Hosseini et al., 2012). Studies comparing the time use profiles of families of children with different ages and types of disabilities may provide helpful information about the effects of children's unique configurations of abilities and limitations on the organization of family time use that can help guide family-centered home programs.

The objective of this study was to compare the time use profiles of caregivers of children and adolescents with CP, ASD, and TD. The comparison considered engagement in primary and secondary activities, as well as time use on a weekend and on a weekday.

## **METHOD**

This was a cross-sectional study. The sample size calculation made with G\*Power 3.1® software indicated that 56 individuals per group would be necessary to show an effect of medium magnitude, totaling a sample of 168 participants.

### *Participants*

The study participants were caregivers and their children ages 4-18 years with CP, ASD or TD. The researchers went to rehabilitation centers and private clinical services and proposed the study to caregivers of children and adolescents with CP and ASD. For children and adolescents with TD, the researchers used their contact network to recruit caregivers. All participants were from the metropolitan region of two capitals from different geographical regions of Brazil. Three groups of caregivers were formed: (1) caregivers of children with CP, (2) caregivers of children with ASD and (3) caregivers of children with TD.

The inclusion criterion for caregivers was being able to read and write in Portuguese and being responsible for the care of a child with TD, CP and ASD. For the CP group, the inclusion criterion was to have a medical diagnosis of CP, reported by the caregiver, at any level of gross motor limitation, according to the Gross Motor Function Classification System (GMFCS; Palisano, Rosenbaum, Bartlett et al., 2008; Silva, Pfeifer and Funayama, 2013). For the ASD group, caregivers of children/adolescents with ASD were included if their child had a medical diagnosis of ASD, reported by the caregiver, with different levels of impairment, according to the Childhood Autism Rating Scale (CARS; Pereira, Riesgo and Wagner, 2008; Schopler, Reichler and Renner, 1988). Classification of the severity of the CP and ASD children was used to describe these groups. For the TD group, caregivers of children/adolescents who had no medical diagnosis were included. If the family had more than one TD child within the age

group, the target child was identified by the researcher, in an attempt to match the age/sex of a child from one of the two disability groups (CP or ASD).

Caregivers who voluntarily agreed to participate were informed by researchers about the risks and benefits of the study, as well as about the confidentiality of their identity and data security. All participants signed the informed consent form. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Minas Gerais (UFMG), (CAAE: 66504517.1.0000.5149) and followed all ethical principles of research with human beings.

### *Instruments and Procedures*

During an interview, caregivers answered a sociodemographic questionnaire designed for this study to obtain descriptive information about the caregivers and their children (Table 1). Families' socioeconomic levels were classified by the Brazilian Economic Classification Criterion (ABEP, 2014). This criterion documents the presence and quantity of some household comfort items, the education level of the head of the family and the urban conditions of the place of residence. A total score is transformed into six socioeconomic strata (A, B1, B2, C1, C2, D and E). We further grouped the strata into categories of low (C2 and D/E), medium (B2 and C1) and high (A and B1) socioeconomic levels.

The time-use diary is a valid and relevant resource for the study of families of children and adolescents with disabilities' routines (Thomas, Hunt, Hurley et al., 2011). The literature supports the validity and reliability of the data collected by the time use diary. The information collected by these instruments reproduces the real behavior for most activities that happen during the day (McCann, Bull and Winzenberg, 2012; Sawyer, Bittman, Greca et al., 2010). Diaries are not subject to misunderstandings, are not compromised by memory bias, and data are not under or overestimated (McCann, Bull and Winzenberg, 2012).

For this study, we choose to use a diary format adapted from an existing model (Aguilar, 2010). Using paper and pencil, the child's primary caregiver filled out the diary describing time spent in activities for one day of the week and for one day of the weekend. Data was collected during the season when children were attending school. The specific day of the week/weekend was randomly

drawn for each participant. Every 15 minutes, the caregiver filled out the instrument by answering open questions about the primary and secondary activity they were performing. The primary activity is the one considered the main activity the caregiver is engaged in and the secondary activities are those that happen concurrently with the primary activity. All participants were verbally instructed to how to complete the diaries, in addition to receiving written instructions.

Data collected on primary and secondary activities were further grouped by the researchers into 12 categories adapted from Aguiar (2001): (1) *Personal care*; (2) *Paid work*; (3) *Study*; (4) *Homemaking*; (5) *Family care*; (6) *Childcare*; (7) *Caring for the study child*; (8) *Voluntary work*; (9) *Socialization*; (10) *Recreation*; (11) *Social Media*; (12) *Transportation*. Data from the participants' time-use diaries were included in the analyses if at least one day had been completed and returned.

The examiners were four undergraduate, one master's and one doctoral students from the field of rehabilitation, who were previously trained to administer all instruments by an experienced examiner followed the training instructions of the CCEB and the time diary. The examiners had to respond to the diary to familiarize themselves with its content and administer it to a small group of parents from their social network. Examiners were further trained in coding the diary. All examiners had their consistency in the administration of the measures tested before data collection.

### *Data Analysis*

The median time spent by caregivers in the three groups (TD, CP, ASD) in the 12 categories, both for primary and secondary activities, for one weekday and for one weekend day, was compared using Kruskal-Wallis tests (data showed a non-normal distribution). Mann-Whitney tests with Bonferroni corrections were used for post hoc comparisons.

For time categories that showed significant differences among the three groups, total time spent was further dichotomized as "spend more time on this activity" and "spend less time on this activity", using the median score as the cutoff. Odds ratio (OR) values and respective 95% confidence intervals (CIs)

were estimated for the dichotomized categories using logistic regression models adjusted for the variables group, caregiver education, family socioeconomic level, number of children, and age of the participating child. For the CP and ASD groups, we tested whether the severity of the child's health condition had an effect on time spent before including them in the regression model.

All analyses were performed using Stata® software, version 14.0, with a global significance level set at  $\alpha=0.05$ .

## RESULTS

Initially, 253 caregivers were included in the study. Of these, 69 were excluded because they did not return at least one of the diaries. The final sample included caregivers of children and adolescents with CP (n=69), ASD (n=61), and TD (n=54), totaling 184 caregivers. There were 181 diaries of activities performed on a weekday and 176 diaries of activities performed on a weekend day. Groups were different on three sociodemographic characteristics: caregiver education, whether the caregiver worked outside the home, and children's age (Table 1).

### *Insert\_Table\_1*

#### *Profile of time use on weekdays*

Differences were observed in the amount of time spent on primary activities in the comparisons between the TD group and both the CP group and the ASD group in the following categories: *Paid work; Caring for the study child; and Transportation*. No significant differences were found between the CP and ASD groups in any of the categories (Table 2).

Caregivers of children and adolescents with TD reported more time spent in paid work activities, when compared with caregivers in the CP and ASD groups. The caregivers of children and adolescents with disabilities spent more time taking care of their child and transporting them than caregivers in the TD group (Table 2).

### *Insert\_Table\_2*

Caregivers with more education were more likely to spend increased time in paid work activities than caregivers with less education. The age of children with disabilities had a significant effect on the time spent in care; caregivers of younger children were more likely to spend more time in this activity than caregivers of older children and adolescents. Among the variables used to adjust the model, having three or more children had a significant effect on transportation time, increasing the odds of spending more time in this activity for caregiver of children with disabilities (Table 3).

*Insert\_Table\_3*

With regard to time spent on weekdays, on secondary activities, only the category *Caring for the study child* showed a significant difference between the TD and CP groups and TD and ASD groups. Caregivers in the CP and ASD groups spent approximately 4 times more time caring for their child than the caregivers in the TD group (Table 2). None of the model's adjustment variables showed significant effects on the time spent in care (Table 3).

*Profile of time use on weekend days*

The amount of time spent on primary activities during the weekends was different between the TD and both the CP and ASD groups in the following categories: *Personal care* and *Caring for the study child*. There were no significant differences between the CP and ASD groups in any of the categories (Table 2).

Caregivers of children and adolescents with disabilities spent less time on personal care activities and more time caring for their children than caregivers of the TD group (Table 2). None of the confounding variables showed a significant effect on personal care. The number of children in the family influenced the time spent caring for the child/adolescent with disability, where having two children decreased the chances of spending more time on these activities than having one child (Table 4).

*Insert\_Table\_4*

For the secondary activities, differences in the time spent were found in 3 categories: *Family care*; *Care of the study child*; and *Socialization* (Table 2). In family care activities, the difference found ( $p=0.04$ ) was explained by the inclusion of 13 caregivers who reported having spent some time in this activity ( $\neq 0$ ), of whom 9 were from the CP group. However, there was a high frequency of caregivers reporting no time spent on this activity in the three groups, making the medians and quartiles differences not evident (Table 2); the regression model was, therefore, not adjusted for this variable. Caregivers of children/adolescents with CP and ASD spent more time caring for the study child, when compared to caregivers from the TD group (Table 2; Table 4). Caregivers from the TD group spent almost 4 times more time socializing than caregivers of children and adolescents with CP and 8 times more time than caregivers of children with ASD (Table 2; Table 4). None of the model's adjusting variables showed effects on the time spent on childcare or socialization (Table 4).

## **DISCUSSION**

The time spent caring for the child occupies a large part of the daily life of caregivers of children and adolescents with disabilities. There is a predominance of time spent caring for the child as a primary and secondary activity, both on weekdays and on weekend days. The regression models reinforce this result by showing that group was the variable most associated with time spent caring for the child. Having a child with disability proved to be an important factor in organizing the caregiver's daily routine (Crowe, 1993; Crowe and Florez, 2006; Crowe and Michael, 2011; Curran, Sharples, Whitw et al., 2001; Luijkx, Van Der Putten and Vlaskamp, 2017; McCann, Bull and Winzenberg, 2012). However, the way the families' routine was impacted differed on weekdays and on weekends with regard to which activities were affected.

On weekdays, caregivers of children and adolescents with disabilities spent less time on paid work activities than parents of children with TD. Similar results were reported in other study suggesting that caregivers may have difficulties reconciling the demands of caring for a child with a disability with the demands of paid work (Hatzmann, Peek, Heymans et al., 2014). Previous studies have shown that mothers who remained at work decreased the time spent on

personal care and leisure activities to find the time needed to meet their child's needs (Brandon, 2007; Luijckx, Van Der Putten and Vlaskamp, 2017). Alternatively, mothers of children with disabilities may give up employment to dedicate themselves to caring for their child (Curran, Sharples, Whitw et al., 2001). The impact on caregivers' employment may not be temporary as there is a possibility that the needs of their children may not diminish with age (Curran, Sharples, Whitw et al., 2001), making it difficult for caregivers to return to the job market.

On weekends caregivers of children and adolescents with disabilities spent less time on personal care activities than caregivers of children with TD. In general, it is on these days that people have time available to take care of themselves (e.g., doing your nails, getting a haircut, sleep in); however, when dealing with the needs of their children with disabilities, mothers end up spending less time on this activity (Bourke-Taylor, Howie and Law, 2010; Brandon, 2007). Some studies that also compared the time use profiles of caregivers of children with and without disabilities found no differences in the time spent on personal care (Crowe, 1993; Crowe and Florez, 2006; Crowe and Michael., 2011; Luijckx, Van Der Putten and Vlaskamp, 2017). These studies analyzed the time spent during the whole week, while our study compared groups separately on weekdays and weekend days. The value of this distinction is illustrated by our results showing that the time use profile of families of children with and without disabilities does not remain constant on days of the week and on days of the weekend. Another possible reason for the difference in findings relates to various ways studies categorize time use. In our study, the time spent on personal care included both sleep time and rest time, whereas in previous studies, these activities were analyzed as distinct categories (Crowe, 1993; Crowe and Florez, 2006; Crowe and Michael., 2011).

Socialization, as a secondary activity, was also an activity on which parents of children and adolescents with disabilities spent less time. This finding is consistent with a previous study that also reported less time spent on socialization activities by mothers of adolescents with disabilities than by mothers of typical adolescents (Crowe and Michael, 2011). Caregiver socialization, as well as personal care and leisure activities, often take place on weekends, further reinforcing the importance of analyzing time use data separately for these days.

Differences between the CP and ASD groups were not found in any category of time use. As these are health conditions with different functional limitations, we expected to find different patterns of time use, especially in caring for the child, as reported in a previous study (Crowe, 1993). It is possible that the age range of children in our study, which did not include younger children (i.e., ages 0 to 3 years), resulted in the lack of differences in time use between the CP and ASD groups. The activities that caregivers from these two groups of children with disabilities engage in might be different; however, their profiles of time use were similar.

The cultural environment the child is brought up influences the configuration of activities that compose the families' routines (Gallimore, Goldenber and Weisner, 1993). Most of the studies conducted so far in this topic were done in the United States and the Netherlands (Crowe, 1993; Crowe and Florez, 2006; Crowe and Michael., 2011; Curran, Sharples, Whitw et al., 2001; Luijckx, Van Der Putten and Vlaskamp, 2017; Rassafiani, Kahjoogh, Hosseini et al., 2012; Sawyer, Bittman, Greca et al., 2011; Sawyer, Bittman, Greca et al., 2010). Our study was done in Brazil, which is a country with different family cultural arrangements, compared to the other two countries. It is interesting that results from our study show such consistency with the findings of previous studies, despite these studies being done in different cultures where, potentially, caregivers conceptions of their roles and the supports available to them might be quite different. Thus, even if care is given in different ways across cultures, it is still an imperative and very important activity in the lives of caregivers of children and adolescents with disabilities.

Longitudinal studies can help improve our understanding of which factors optimize and support the time spent by their children's caregivers, as well as those that hinder this care by examining changes in families' time use as children and caregivers age, as well as the effect of seasonality (e.g., school holidays) on their routine organization. Furthermore, qualitative methods may help elucidate the meaning of time spent in certain daily activities, especially time spent in child care. For families of children with disabilities, qualitative studies might help uncover how caregivers create adaptive strategies to support their routines (Weisner, Matheson, Coots et al., 2004) and thus, meet the needs of children with disabilities and other family members.

## **CONCLUSION**

The only activity that showed differences among the three groups of caregivers in all temporal dimensions (i.e., weekdays, weekend days, primary and secondary activities) was the time spent caring for the child with disability. Having a child with a disability has a great impact on the caregiver's routine, reducing the time available for other activities. However, this impact affect the routines of weekdays and weekend days differently, as well as engagement in primary and in secondary activities. The activities that are limited because of the time spent caring for the child are not the same among the groups with and without disabilities, illustrating the specific ways in which caregivers orchestrate their daily routine.

## **Acknowledgments**

The authors thank the parents of the children for their participation in this study. We are grateful to the Minas Gerais state Rehabilitation center (Associação Mineira de Reabilitação-AMR), the Center for Treatment and Early Stimulation (Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce-NUTEP) and Support Group for Autistic, Parents and Family (Grupo de Apoio a Autistas, Pais e Família - AMAIS) for permission to access and use information from the children's medical records and for their collaboration with the participants' recruitment. Acknowledgments are also given to all research assistants who collaborated in data collection: Ana Carolina de Paula Boa Viagem, Bruna Gabriela Reis, Thaís Maria de Melo Mendanha, Pollyana Ruggio Tristão.

## **Declaration of Conflicting Interests**

The Authors declares that there is no conflict of interest.

## **Funding**

This work was supported by the following Brazilian agencies: National Council for

Scientific and Technological Development (CNPq); the Research Support Foundation from the State of Minas Gerais (FAPEMIG); and the Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel (CAPES, Finance Code 001).

## REFERENCES

1. Aguiar, N. (2001). Múltiplas temporalidades de referência: trabalho doméstico e trabalho remunerado: *Análise dos Usos do Tempo em Belo Horizonte, Minas Gerais: um projeto piloto* (Multiple reference periods: domestic work and paid work: Analysis of the Uses of Time in Belo Horizonte, Minas Gerais: a pilot project). Photocopy, School of Philosophy and Human Sciences, Federal University of Minas Gerais.
2. Aguiar, N (2010). Metodologias para o levantamento do uso do tempo na vida cotidiana no Brasil (Methodologies for surveying the use of time in everyday life in Brazil). *Revista Econômica* 12(1): 64-82.
3. Bourke-Taylor H, Howie L., and Law, M (2010). Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal* 57(2): 127–136. doi:10.1111/j.1440-1630.2009.00817.x
4. Brandon, P (2007). Time away from “smelling the roses”: Where do mothers raising children with disabilities find the time to work? *Social Science & Medicine* 65 (4): 667–679. doi: 10.1590/bjpt-rbf.2014.0064
5. Brazilian Marketing Research Companies Association - ABEP (2014) Brazilian Economic Classification Criteria. Available at: <http://www.abep.org/criterio-brasil> (accessed 28 June 2018).
6. Crowe TK (1993). Time use of mothers with young children: The impact of a child's disability. *Developmental Medicine and Child Neurology* 35: 623-630.
7. Crowe TK, Carvalin-Miller S and Concotelli-Fisk N (2019). Time use and perceptions of childcare responsibilities: Comparison of mothers of adolescents with disabilities and mothers of adolescents with typical development. *Annals of International Occupational Therapy* 2 (1): 24-32. doi: 10.3928/24761222-20180926-02

8. Crowe TK and Florez, SL (2006). Time use of mothers with school-age children: A continuing impact of a child's disability. *The American Journal of Occupational Therapy* 60(2): 194–203.
9. Crowe TK and Michael, HJ (2011). Time use of mothers with adolescents: A lasting impact of a child's disability. *OTJR: Occupation, Participation and Health* 31 (3): 118–126. doi: 10.1111/j.1469-8749.1993.tb11700.x
10. Curran AL, Sharples PM, Whitw, C and Knapp M (2001). Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology* 43: 529–533. doi:10.1111/j.1469-8749.2001.tb00756.x
11. Gallimore R, Goldenber GCN and Weisner TS (1993). The Social Construction and Subjective Reality of Activity Settings: Implications for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology* 21(4): 537-559. <https://doi.org/10.1007/BF00942159>
12. Hatzmann J, Peek N, Heymans H, Maurice-Stam H, and Grootenhuis M (2014). Consequences of caring for a child with a chronic disease: Employment and leisure time of parents. *Journal of Child Health Care*. 18(4): 346-57. doi: 10.1177/1367493513496668.
13. Järbrink K, Fombonne E and Knapp M (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 33(4): 395–402. doi: 10.1023/a:1025058711465.
14. Luijkx J, Van Der Putten AAJ and Vlaskamp C (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development* 43(4): 518-526. doi: 10.1111/cch.12446.
15. McCann D, Bull R and Winzenberg T (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care* 16 (1): 26–52. doi: 10.1177/1367493511420186
16. McDougall C, Buchanan A and Peterson S (2013). Understanding primary carers' occupational adaptation and engagement. *Australian Occupational Therapy Journal* 61(2): 83–91. doi:10.1111/1440-1630.12076

17. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D and Livingston MH (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology* 50 (10): 744-50. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x.
18. Pereira A, Riesgo RS and Wagner MB (2008). Childhood autism: Translation and validation of the Childhood Autism Rating Scale for use in Brazil (Autismo infantil: Tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil). *Jornal de Pediatria* 84(6): 487-494. doi:10.1590/S0021-75572008000700004.
19. Rassafiani M, Kahjoogh MA, Hosseini A. and Sahaf R. (2012). Time use in mothers of children with cerebral palsy: A comparison study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* 22 (2): 70-74. doi: 10.1016/j.hkjot.2012.11.001
20. Sawyer MG, Bittman M, Greca, AL, Crettenden AD, Borojevic N, Raghavendra P and Russo R (2011). Time demands of caring for children with cerebral palsy: What are the implications for maternal mental health? *Developmental Medicine and Child Neurology* 53(4): 338–343. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03848.x
21. Sawyer MG, Bittman M, Greca AL, Crettenden AD, Harchak TF and Martin, J (2010). Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 40(5): 620–628. doi: 10.1007/s10803-009-0912-3.
22. Schopler E, Reichler R and Renner BR (1988). *The Childhood Autism Rating Scale*. Los Angeles: Western Psychological Services.
23. Silva DBR, Pfeifer LI and Funayama CAR (2013). Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS E & R): Reliability between therapists and parents in Brazil. *Brazilian Journal of Physical Therapy* 17(5): 458-463. doi: 10.1590/S1413-35552012005000113.
24. Thomas M, Hunt A, Hurley M, Robertson S and Carter B (2011). Time-use diaries are acceptable to parents with a disabled preschool child and are helpful in understanding families' daily lives. *Child: Care, Health and Development* 37(2): 168–174. Doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01156.x

25. Wagman P, Håkansson C and Bjorklund A (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 19(4): 322-327. doi: 10.3109/11038128.2011.596219.
26. Wagman P, Håkansson C and Jonsson H (2015). Occupational Balance: A scoping review of current research and identified knowledge gaps. *Journal of Occupational Science* 22 (2): 160-169. doi: 10.1080/14427591.2014.98
27. Weisner TS, Matheson C, Coots J and Bernheimer LP (2004). Sustainability of Daily Routines as a Family Outcome. In: Maynard A and Martini, M (eds) *Learning in Cultural Context: Family, Peers and School*. Boston: Springer, pp.41-73. [https://doi.org/10.1007/0-387-27550-9\\_3](https://doi.org/10.1007/0-387-27550-9_3)

**Table 1: Descriptive information of caregivers and their children**

Caregiver Characteristics	TD (n=54)	CP (n=69)	ASD (n=61)	p-value
<b>Sex<sup>a</sup></b>				
Male	3 (5.6%)	5 (7.2%)	3 (4.9%)	0.84
Female	51 (94.4%)	64 (92.8%)	58 (95.1%)	
<b>Household<sup>a</sup></b>				
Single	15 (27.8%)	23 (33.3%)	16 (26.2%)	0.64
Two parents	39 (72.2%)	46 (66.7%)	45 (73.8%)	
<b>Schooling<sup>a</sup></b>				
Elementary/Middle School	28 (51.8%)	51(73.9%)	19(31.1%)	0.0001*
High School	15(27.9%)	13(18.8%)	25(41.0%)	
College Education	11(20.3%)	5(7.3%)	17(27.9%)	
<b>Caregiver in paid employment</b>				
No	16 (29.6%)	59 (85.5%)	35 (57.4%)	0.0001*
Yes	38 (70.4%)	10 (14.5%)	26 (42.6%)	
<b>Socioeconomic Status<sup>b</sup>(score)</b>				
Low	8 (14.8%)	29(42.0%)	13(21.3%)	0.001*
Medium	30(55.6%)	36(52.2%)	34(55.7%)	
High	16(29.6%)	4(5.8%)	14(23.0%)	
<b>Number of children<sup>a</sup></b>				
1	26(48.1%)	31(44.9%)	36(59.0%)	0.32
2	24(44.5%)	28(40.6%)	21(34.4%)	
3+	4(7.4%)	10(14.5%)	4(6.6%)	
<b>Children's Characteristics</b>				
<b>Age group<sup>a</sup></b>				
4-10	33 (61.1%)	34(49.3%)	44(72.1%)	0.03*
11-18	21(38.9%)	35(50.7%)	17(27.9%)	
<b>Degree of impairment<sup>a</sup></b>				
Mild	-	26 (37.7%)	17 (27.9%)	0.46
Moderate	-	15 (21.7%)	19 (31.1%)	
Severe	-	28 (40.6%)	25 (41.0%)	

Note: <sup>a</sup>Numbers indicate frequency (percentage); <sup>b</sup>Numbers indicate mean (standard deviation); TD: Typical Development; CP: Cerebral Palsy; ASD: Autism Spectrum Disorder. \*p<0.05. Information on children's degree of impairment was described by the Gross Motor Classification System (GMFCS; Palisano, Rosenbaum, Bartlett & Livingston, 2008; Silva, Pfeifer & Funayama, 2013) for the group of children/adolescents with CP (mild included GMFCS I and II; moderate included children GMFCS III and severe was composed of those GMFCS IV and V). Information on children's degree of impairment was based on the Childhood Autism Rating Scale (CARS; Schopler, Reichler & Renner, 1988; Pereira, Riesgo & Wagner, 2008) for the group of children/adolescents with ASD (mild included scores between 25 and 30; moderate included scores of 30 to 36 and severe was composed of those scores of 36 to 60).

**Table 2:** Median and interquartile range (25%-75%) of minutes per day spent on primary and secondary activities by group

Time Use Category	Weekdays				Weekends			
	TD (n=54)	CP (n=67)	ASD (n=60)	p-value	TD (n=54)	CP (n=67)	ASD (n=60)	p-value
<b>Primary Activities</b>								
Personal care	585 (535-645)	585 (525-575)	590 (532.5-660)	0.932	760 (690-805) <sup>a</sup>	670 (575-750) <sup>a</sup>	655 (570-750) <sup>b</sup>	0.0006*
Paid work	315 (0-480) <sup>a</sup>	0 (0-45) <sup>b</sup>	0 (0-247.5) <sup>b</sup>	0.0001*	0 (0-0)	0 (0-0)	0 (0-0)	0.45
Education	0 (0-0)	0 (0-0)	0 (0-0)	0.32	0 (0-0)	0 (0-0)	0 (0-0)	0.13
Homemaking	115 (45-245)	185 (105-290)	165 (97.5-277.5)	0.134	195 (82.5-280)	195 (100-300)	202.5 (120-285)	0.64
Family care	0 (0-0)	0 (0-0)	0 (0-0)	0.68	0 (0-0)	0 (0-0)	0 (0-0)	0.76
Childcare	0 (0-45)	0 (0-15)	0 (0-0)	0.246	0 (0-0)	0 (0-0)	0 (0-0)	0.11
Caring for the study	30 (0-80) <sup>a</sup>	210 (120-280) <sup>b</sup>	165 (120-247.5) <sup>b</sup>	0.0001*	30 (0-90) <sup>a</sup>	130 (35-210) <sup>b</sup>	157.5 (75-220) <sup>b</sup>	0.0001*
Voluntary work	0 (0-0)	0 (0-0)	0 (0-0)	0.30	0 (0-0)	0 (0-0)	0 (0-0)	0.07
Socialization	2.5 (0-30)	0 (0-30)	0 (0-45)	0.95	45 (0-127.5)	15 (0-75)	37.5 (0-105)	0.12
Recreation	30 (0-75)	30 (0-60)	15 (0-60)	0.55	52.5 (0-180)	40 (0-90)	22.5 (0-90)	0.20
Social Media	45 (0-135)	75 (30-150)	67.5 (15-150)	0.59	90 (45-195)	90 (30-150)	75 (30-165)	0.61
Transportation	105 (75-155) <sup>a</sup>	160 (75-255) <sup>b</sup>	150 (112.5-187.5) <sup>b</sup>	0.005*	90 (30-135)	60 (15-120)	75 (30-130)	0.26
<b>Secondary Activities</b>								
Personal care	0(0-30)	0(0-30)	0(0-25)	0.96	0(0-43.2)	0(0-28.8)	0(0-28.8)	0.89
Paid work	0(0-0)	0(0-0)	0(0-0)	0.45	0(0-0)	0(0-0)	0(0-0)	0.80
Education	0(0-0)	0(0-0)	0(0-0)	0.36	0(0-0)	0(0-0)	0(0-0)	0.98
Homemaking	15(0-75)	15(0-75)	15(0-57.5)	0.69	14.4(0-36)	14.4(0-72)	14.4(0-86.4)	0.36
Family care	0(0-0)	0(0-0)	0(0-0)	0.32	0(0-0) <sup>a</sup>	0(0-0) <sup>a</sup>	0(0-0)	0.04*
Childcare	0(0-15)	0(0-30)	0(0-0)	0.19	0(0-57.6)	0(0-14.4)	0(0-14.4)	0.61
Caring for the study	7.5 (0-45) <sup>a</sup>	30(0-125) <sup>b</sup>	32.5(15-97.5) <sup>b</sup>	0.0009*	0(0-43.2) <sup>a</sup>	28.8(0-86.4) <sup>b</sup>	43.2(0-129.6) <sup>b</sup>	0.01*
Voluntary work	0(0-0)	0(0-0)	0(0-0)	0.42	0(0-0)	0(0-0)	0(0-0)	0.42
Socialization	45(0-120)	15(0-75)	0(0-60)	0.13	115.2(14.4-223.2) <sup>a</sup>	28.8.(0-158.4) <sup>b</sup>	14.4(0-115.2) <sup>b</sup>	0.002*
Recreation	0(0-0)	0(0-0)	0(0-0)	0.77	0(0-0)	0(0-0)	0(0-0)	0.81
Social Media	75(15-135)	90(30-155)	77.5(0-165)	0.44	50.4(14.4-129.6)	57.6(14.4-172.8)	28.8(0-115.2)	0.12
Transportation	0(0-0)	0(0-0)	0(0-0)	0.67	0(0-0)	0(0-0)	0(0-0)	0.23

Note: <sup>a,b</sup>: Different letters indicate statistical differences between groups; \*Global p<0.05. CP: cerebral palsy; ASD: autism spectrum disorder; TD: typical development.

**Table 3:** Association between child group and time categories on weekdays on primary and secondary activities

Note <sup>a</sup>OR: Odds Ratio Gross; <sup>b</sup>OR: Odds Ratio Adjusted for the variables shown in the table; \*p <0.05. CP: cerebral palsy; ASD: autism spectrum disorder; TD: typical development

Variables	Primary activities						Secondary activities	
	Time spent on paid work		Time spent caring for the study child		Time spent on transportation		Time spent caring for the study child	
	OR (IC 95%) <sup>a</sup>	OR (IC 95%) <sup>b</sup>	OR (IC 95%) <sup>a</sup>	OR (IC 95%) <sup>b</sup>	OR (IC 95%) <sup>a</sup>	OR (IC 95%) <sup>b</sup>	OR (IC 95%) <sup>a</sup>	OR (IC 95%) <sup>b</sup>
<b>Group</b>								
TD	1	1	1	1	1	1	1	1
CP	12.6 (5.33 – 29.76)*	9.36 (3.79 – 23.10) *	12.28 (4.96-30.38)*	17.23(6.24-47.56)*	2.75 (1.31-5.78)*	2.82 (1.26-6.68)*	2.30 (1.08-4.88)*	3.52(1.48-8.37)*
ASD	3.6 (1.6 – 8.16)*	4.83 (1.95 – 11.99) *	9.50(3.81-23.64)*	8.33(3.18-21.79)*	2.69 (1.25-5.75)*	2.73(1.22-6.07)*	3.79 (1.29-6.05)*	2.43(1.04-5.68)*
<b>Schooling</b>								
Elementary/Middle		1		1		1		1
High School		0.53 (0.23 – 1.24)		1.46(0.61-3.50)		0.90(0.41-1.93)		2.20(0.99-4.89)
College Education		0.30 (0.1 – 0.8)*		1.80(0.62-5.23)		1.58(0.62-4.00)		2.34(0.90-6.10)
<b>Socioeconomic Status</b>								
Low		1		1		1		1
Medium		0.51 (0.21 – 1.23)		0.75(0.32-1.73)		1.09(0.52-2.32)		0.58(0.26-1.27)
High		0.34 (0.10 – 1.11)		0.69(0.62-5.23)		0.82(0.28-2.35)		1.62(0.54-4.86)
<b>Number of children</b>								
1		1		1		1		1
2		1.23 (0.58 – 2.58)		0.51(0.24-1.07)		1.48(0.77-2.83)		0.67(0.32-1.27)
3+		1.21 (0.35 – 4.19)		0.82(0.24-2.74)		3.28(1.00-10.73)*		1.21(0.39-3.71)
<b>Children's age</b>								
4-10		1		1		1		1
11-18		1.30 (0.6 – 2.7)		0.33(0.15-0.72)*		0.69(0.36-1.32)		0.53(0.27-1.04)

**Table 4:** Association between child group and time categories on weekends on primary and secondary activities

Variables	Primary activities				Secondary activities			
	Time spent on personal care		Time spent caring for the study child		Time spent caring for the study child		Time spent on socialization	
	OR (IC 95%) <sup>a</sup>	OR (IC 95%) <sup>b</sup>	OR (IC 95%) <sup>a</sup>	OR (IC 95%) <sup>b</sup>	OR (IC 95%) <sup>a</sup>	OR (IC 95%) <sup>b</sup>	OR (IC 95%) <sup>a</sup>	OR (IC 95%) <sup>b</sup>
<b>Group</b>								
TD	1	1	1	1	1	1	1	1
CP	3.00(1.42-6.33)*	2.54 (1.14-5.63) *	6.08 (2.67-13.80)*	10.67 (3.89-29.25)*	2.30 (1.08-4.88)*	3.52(61.48-8.37)*	2.37 (.12-4.99)*	2.14(0.97-4.72)
ASD	2.92 (1.36-6.30)*	3.76 (1.65-8.58) *	9.33 (3.94-22.09)*	12.12(4.36-33.70)*	2.79(1.29-6.05)*	2.43(1.04-5.98)*	3.35 (1.55-7.25)*	3.50(1.55-7.90)*
<b>Schooling</b>								
Elementary/Middle		1		1		1		1
High School		0.50 (0.23 – 1.0.9)		0.97(0.41-2.31)		2.20(0.99-4.89)		1.23(0.57-6.66)
College Education		0.52 (0.20 – 1.34)		0.97(0.33-2.84)		2.34(0.90-6.10)		0.70(0.27-1.79)
<b>Socioeconomic Status</b>								
Low		1		1		1		1
Medium		1.02 (0.48 – 2.19)		0.52(0.23-1.20)		0.58(0.26-1.27)		1.12(0.53-2.35)
High		1.05 (0.36 – 3.03)		2.51(0.68-9.20)		1.62(0.54-4.86)		0.61(0.21-1.76)
<b>Number of children</b>								
1		1		1		1		1
2		1.23 (0.64 – 2.39)		0.37(0.17-0.77)*		0.64(0.32-1.27)		1.51(0.78-2.92)
3+		1.94 (0.35 – 5.99)		0.52(0.16-1.70)		1.21(0.39-3.71)		1.28(0.43-3.76)
<b>Children's age</b>								
4-10		1		1		1		1
11-18		1.40 (0.73 – 2.70)		0.49(0.24-1.02)		0.53(0.27-1.04)		0.91(0.48-1.75)

Note: <sup>a</sup>OR: Odds Ratio Gross; <sup>b</sup>OR: Odds Ratio Adjusted for all variables shown in the table; \*p <0.05. CP: cerebral palsy; ASD: autism spectrum disorder; TD: typical development

**ARTIGO 2<sup>1</sup>**

**Title:** Determinants of time to care for children and adolescents with disabilities

---

<sup>1</sup> Esse artigo foi publicado no periódico *OTJR: Occupational, Participation and Health* em 01/08/2020 (versão online).

## ABSTRACT

**Background:** Time use studies uncover the organization of daily routine of families of children with disabilities. **Objectives:** Identify determinants of time spent caring for children/adolescents with cerebral palsy (CP), Autism Spectrum Disorder (ASD), and typical development (TD). **Method:** Participants were caregivers of children/adolescents with/without disability. Structural equation modeling tested a proposed model of time spent in child care. The variables in the model were: questionnaire (families' socioeconomic status-SES); children's functioning (PEDI-CAT); hours of care (daily diaries), number of adaptations used and help with child care (parents' report). **Results:** Distinct variables combinations explained 78% of the variation in the time to care (TD model), followed by 42% (ASD) and 29% (CP). Adaptations indirectly affected time to care through its effect on functioning (CP); family's SES affected functioning through its effect on adaptation use (ASD). **Conclusion:** Knowledge of factors impacting caregivers' time spent on children's care help occupational therapists implement family-centered strategies.

Keywords: Time studies. Children. Caregivers.

## INTRODUCTION

Family daily routines involve configurations of activities that articulate the values and beliefs of family members with economic and social factors (Gallimore, Goldenber & Weisner, 1993). Parents try to create a sustainable routine that is congruent with the needs and interests of all involved (Weisner, Matheson, Coots & Bernheimer, 2004; Mcconnelli, Savagel, Breitkruz & Sobsey, 2016). Reconciling what is desired for the children, for themselves and the family as a unit is a challenge faced by all parents, that may be more complicated for those who have children with disabilities (Weisner et al., 2004). These families need to reorganize their daily routine to accommodate the unique demands resulting from their children's disability that may affect not only typical self-care activities, such as feeding, hygiene, dressing, toileting, but also include unique requirements for supervision, transportation, medication administration, taking the child to rehabilitation and medical appointments, among others (McCann, Bull & Winzenberg, 2012).

Mothers are often the main caregivers of their children and mothers of children with disabilities spend more hours of the day looking after and caring for their child, compared to mothers of children with typical development (TD; Crowe, 1993; Crowe & Florez, 2006; Brandon, 2007; Rassafiani, Kahjoogh, Hosseini & Sahaf, 2012; Luijkx, Van Der Putten & Vlaskamp, 2017). Studies exploring the impact of time spent caring for the child on caregiver's health have found higher rates of depression and mental health problems among mothers of children with disabilities who spend many hours caring for their children (Sawyer et al., 2010; Sawyer et al., 2011). The unbalanced pattern of occupations reduced their socialization, leisure activities and hours dedicated to paid work activities (Curran, Sharples, Whitw & Knapp, 2001; Kvarme et al., 2016). As a result, mothers' sense of control over their own lives, their physical and mental health and well-being may be compromised (Sawyer et al., 2010; McCann et al., 2012).

A variety of factors may affect how much time mothers spend in caregiving, including child-related factors (e.g., age, health condition and functioning), family (e.g., socioeconomic status and availability of childcare), and environment (e.g., physical and task adaptations). Regarding age, less time is spent on the care of older children and adolescents compared to that of younger children (Crowe &

Michael, 2011; Crowe, Carvalin-Miller & Concotelli-Fisk, 2019). However, for children with severe impairments, the time spent on care over time may not decrease (Crowe & Michael, 2011). The profile of time spent on children's care also seems to change over time; mothers of younger children with disabilities offer more direct assistance in activities of daily living, whereas mothers tend to supervise their adolescents (Crowe et al., 2019). While the child's age impacts both the amount of caring time and the type of care offered by caregivers, such relationships may be modified by the child's limitations that reflect the severity of their health condition.

A study comparing the time use profile of mothers of children with multiple disabilities, Down syndrome, and TD found differences in time spent on childcare at various ages (Crowe, 1993). In the early stages of development, mothers of children with Down syndrome spent less time on childcare than mothers of children with multiple disabilities and TD. According to the authors, this difference may be related to the fact that children with Down syndrome tend to walk later, after the second year of life (Crowe, 1993). With the acquisition of independent mobility, time spent on care for both groups of children with disabilities became similar and was higher than for the group of children with TD. Hence, it is not the child's diagnosis per se that affects caregiving, but the particular profile of strengths and limitations the child presents.

Caring for children with disabilities may require a distinct combination of accommodations. The routine of families of children with Cerebral Palsy (CP) may include physical assistance for children with moderate to severe limitations or supervision for a child with fewer limitations to help him/her perform self-care activities such as eating. This same activity may require different strategies for children with autism. Families may use distractions such as reading a book or using electronic devices in an attempt to prevent or minimize disturbing behaviors and sensory dysregulation (Muesbeck, St. John, Kant & Ausderau, 2018). The profiles of these two groups of children entail challenges to the family's daily routine that require specific adjustments.

Depending on the children's strengths and limitations, families may be able to implement adaptations to support their engagement and reduce the direct assistance required from the parent. However, availability of adaptations also depends on a variety of factors, not just the child's characteristics. Some of these

adaptations (e.g., equipment) may depend on family's financial resources, while others (e.g., help from others) may be influenced by their social circumstances (e.g., availability of family or financial resources to pay for help). Understanding how the combination of different factors may affect the time spent caring for children/adolescents with different disabilities such as CP and autism could help guide occupational therapists collaborate effectively with families to design strategies that optimize the caregiving process and foster routines that are balanced and sustainable.

The complexity of factors potentially influencing the amount of caregiving time suggests that application of analytic methods that consider the interaction of multiple factors simultaneously could help advance our understanding of these relationships. However, to date, most of the research has applied the more limited approaches of linear predictive models (Crowe, 1993; Moskowitz et al., 2007; Crowe & Michael, 2011; Brandão, Oliveira & Mancini, 2014; Crowe et al., 2019). The present study was designed to address this limitation through the application of structural equation modeling (SEM) to examine the complex relationships among several critical factors identified in the literature. The purpose of the present study was to examine how child (e.g., age and level of functioning), family (e.g., socioeconomic status and amount of time the family receives help with childcare) and environmental factors (e.g., adaptations) contribute to time spent caring for children/adolescents with CP, Autism Spectrum Disorder (ASD), and TD. Based on the literature, we hypothesized the following: (1) a negative relationship between the time spent in care and age of the child/adolescent; (2) a positive relationship between children's age and functioning; (3) a positive relationship between the number of adaptations used and child's functioning; (4) a negative relationship between the child's functioning and time spent on care; (5) the amount of help the caregiver received in caring for the child would be inversely related to caregiving time.

## **METHOD**

### *Participants*

This is a cross-sectional study. Participants were caregivers and their

children or adolescents ages 4-18 years with CP, ASD or TD. Criteria for participation included being able to read and write in Portuguese (by parent self-report). To be included in the group with CP, children/adolescents had to have a medical diagnosis of CP, with any level of mobility limitation as defined by the Gross Motor Function Classification System (Palisano, Rosenbaum, Bartlett & Livingston, 2008; Silva, Pfeifer & Funayama, 2013). For children/adolescents with ASD, the inclusion criterion was a medical diagnosis of ASD with any level of impairment as defined by the Childhood Autism Rating Scale (Schopler, Reichler & Renner, 1988; Pereira, Riesgo & Wagner, 2008). To be included in the TD group the child/adolescent could not have a medical diagnosis.

Caregivers of children with disability were recruited from rehabilitation centers and participants with children who were TD were recruited from schools and a network of researchers. All recruitment sites were located in the metropolitan areas of Belo Horizonte/MG and Fortaleza/CE, Brazil. Caregivers who voluntarily agreed to participate were informed about the risks and benefits of the study, as well as about the confidentiality of their identity and data security. All participants signed the informed consent form.

The Research Ethics Committee from the Federal University of Minas Gerais (UFMG), Brazil, approved this study (CAAE: 66504517.1.0000.5149).

## Measures

The Brazilian Economic Classification Criterion (ABEP, 2014) classified families' socioeconomic status (SES). It is a structured questionnaire with a total score based on the number of household appliances, information about the level of schooling of the head of the household, and the urban conditions of the home. Higher scores represent higher socioeconomic status (high SES: range from 38 to 100; medium SES: range from 23 to 37; low SES: from 1 to 36).

A time-use diary adapted from Aguiar (2010) described each family's routine of a weekday and one of a weekend day. Activities recorded in the diary were coded into 12 categories: (1) personal care; (2) paid work; (3) study; (4) care of the home; (5) family care; (6) caring for another child/adolescent at home; (7) care for the target child/adolescent i.e., either TD or with disabilities; (8) voluntary work; (9) socialization; (10) physical activity and hobbies; (11) media;

(12) transportation or travel between locations (Aguiar, 2010). For this study, category seven was used to measure the time spent on childcare (average of time spent).

The Pediatric Evaluation of Disability (PEDI-CAT; Haley, Coster, Dumas, Fragala-Pinkham & Moed, 2012) documented the function of the children/adolescents with disabilities. PEDI-CAT consists of 3 functional activity domains: (1) Daily Activities, (2) Mobility, (3) Social/Cognitive and one domain (Responsibility) measuring management of complex tasks of daily life (e.g., getting ready in the morning). This study used the PEDI-CAT and PEDI-CAT (ASD) versions available in Portuguese (Haley et al., 2012). The translated and adapted version for the Brazilian population demonstrated excellent inter-examiner reliability indices (intraclass correlation coefficient-ICC=0.83-0.89) and test-retest reliability (ICC=0.96-0.97), as well as good internal consistency (0.99) and small standard error of measurement (0.12-0.17; Mancini et al., 2016). The PEDI-CAT (ASD) has additional instructions and items specific for children and youth with ASD; however, the scores are transformed to be equivalent to the original PEDI-CAT scores (Haley et al., 2012). We used the speedy versions of the Brazilian PEDI-CAT and PEDI-CAT (ASD). For this study, the functioning variable was constructed by the sum of the child's scale scores obtained in all four PEDI-CAT domains divided by four.

### *Procedures*

Data collection included two meetings with each caregiver. In the first, all instruments were administered in the rehabilitation center's therapy waiting room or in the caregivers' home. They completed a demographic questionnaire specifically developed to gather descriptive information, the PEDI-CAT or the PEDI-CAT (ASD). Then, parents were asked about whether their child used adaptations and what types of adaptations they used, using an open question (*Does your child use any adaptations to perform functional activities? Please describe them*). For clarification purposes, we provided caregivers with examples of adaptations typically used in family's daily routine, from a list of adaptations developed by the authors. They were also asked about the number of hours they received help with child care either by a family member (e.g., father, grandparents

or siblings) or by an outsider (e.g., neighbors, friends, paid help). For the ASD group, caregivers responded to the CARS. At the end, caregivers were instructed how to complete the diary and were also given written instructions. The second meeting took place the day after the completion of the diaries, also at the rehabilitation center or at the caregiver's home, and all information was reviewed to ensure it was clear and complete. Data on children's and adolescents' diagnosis (CP, ASD) and severity of CP were collected from their medical records. Children's severity classifications were used only to describe the sample.

The examiners were undergraduate, masters and doctoral students from the field of rehabilitation, who were previously trained to administer all instruments. All examiners had their consistency in the administration of all measures tested before data collection.

### *Data Analyses*

Structural equation modeling (SEM) is the only multivariate technique that allows the simultaneous estimation of multiple equations. It is an appropriate statistical analysis to explain complex relationships between variables, including indirect or mediated and moderate effects (Hair, Black, Babin, Anderson & Tatham, 1998). We used SEM to test the relationships of the proposed factors with caregivers' time spent in care. An a priori conceptual model was developed based on bivariate relationships described by and tested for each group (CP, ASD and TD) using the model development approach from Stata version 12.1. If the initial model did not show a good fit, it was rejected, and a new model was created with a better fit (Neves, 2018). Once an acceptable model was identified for each group, the direct and indirect relationships between the variables and the time spent in the care of children with CP, ASD, and TD were tested.

Model fit was evaluated using the comparative fit index (CFI), the Tucker-Lewis index (TLI), and the root mean square error of approximation (RMSEA). Values of CFI and TLI greater than .90 and RMSEA values lower than 0.1 reflect adequate fit (Neves, 2018). The sample size estimation considered five participants per parameter, totaling 60 subjects per group (Hair et al., 1998). Standardized coefficients greater than 0.3 were analyzed because they were considered relevant, even in the absence of statistical significance.

We first tested a single theoretical model with all participants included in a group variable (CP, ASD and TD). With the categorical variable “group”, the model did not fit. We then opted to test the theoretical model separately for each of the three groups (Fig. 1). To reach good model fit (RMSEA=0.0, CFI and TLI=1.0) two new paths were included (Fig.1; SES-> Functioning and Adaptations-> Time to care) for the 3 groups.

*Insert\_Figure\_1*

## RESULTS

Initially, 253 caregivers were included in the study. Of these, 74 were excluded because they did not return at least one of the diaries. The analyses included caregivers of children/adolescents with CP (n=69), ASD (n=61), TD (n=54). The sociodemographic characteristics of the participants are shown in Table 1.

*Insert\_Table\_1*

*Insert\_Figure\_2*

### *Direct Effects*

Some direct effects were observed in more than one model (Table 2 and Fig.2). In all three models, older children and adolescents had higher function than younger children. For both ASD and CP models, the direct effects of SES on functioning and of SES on time receiving help were statistically significant. In the CP group, families with higher SES had children with lower function, unlike the group with ASD, in which families with higher purchasing power had children with higher functioning. In these two groups, families of higher SES received more help in childcare compared to families with lower SES. The CP and TD models identified relationships between adaptations and functioning, and between adaptations and time spent in care. Specifically, children/ adolescents who used more adaptations had lower function; use of more adaptations by children/adolescents was associated with more time spent in care. In the ASD

and TD models, parents of older children received less help with childcare compared with parents of younger children. In these same groups, children from families of higher SES made use of more adaptations; this relationship was statistically significant for ASD and relevant for the TD group.

Other statistically significant direct effects were only observed in one group (Table 2 and Fig.2). Older children and adolescents with CP used fewer adaptations compared to younger children. Caregivers of TD children of higher SES spent more time with their children. Also, parents of older children and adolescents spent less time on their care compared to younger children. Finally, parents of TD children who received more help with childcare spent less time on their children's care.

### *Indirect Effects*

Indirect effects were observed in the CP and ASD models. For caregivers of children/adolescents with CP, 30% of the total effect of adaptations on time to care was indirect, mediated by children's functioning. Children who used more adaptations had lower functioning, and their parents spent more time caring for them. In the ASD group, the use of adaptations mediated 25% of the total effect of SES on functioning, where families with higher purchasing power had children who used more adaptations and these children had lower functioning. However, for the other 75% of the effect of SES on children's functioning, the direct relationship between these variables without mediation by adaptations was reversed. In this case, the higher the families' SES, the more functional their children were. The total effects are shown in Table 2.

We further analyzed the full model to identify whether, with a larger sample, some direct and indirect effects might become significant (Table 2). Results suggest that some relationships were not significant in the three models due to the restricted number of participants.

*Insert\_Table\_2*

## **DISCUSSION**

Caring for children with disabilities occupies a large part of the caregivers'

routines, thus, it is essential to identify its determinants. The factors associated with the time of care uncover the routine organization of these families. A theoretical model was proposed and tested to identify the combination and interrelations of variables that explained time to care. The good fit of the models suggests that the proposed pathways represent true relationships, advancing our understanding of the inter-relationships among factors that affect time spent in the care of children/adolescents with and without disabilities. The findings are consistent with results from previous studies that have described how difficult it is for parents of children with disabilities to orchestrate the different elements involved in their routine (Weisner et al., 2004; Rodger & Umaibalan, 2011; Bagatell, Cram, Alvarez & Loehle, 2014). The model for the TD sample had the greatest explanatory power ( $R^2=0.78$ ), followed by the model for the ASD group ( $R^2=0.44$ ) and that of the CP group ( $R^2=0.29$ ). These differences in explanatory power among the models indicate that the factors that affect the time spent in caring for a child with disabilities are more complex and include additional factors not included in the present study.

We hypothesized that there would be a negative relationship between the time spent in care and the age of the child/adolescent. Our results confirmed this hypothesis only for the group of children with TD, where child's age had the most influence on time spent in care; however, this relationship was not statistically significant in the other two groups. For children with TD, age is a good indicator of functioning, thus time spent on care changes with age. This is different for both groups of children/adolescents with disabilities, where functioning, rather than age, more directly affected the outcome. Following our hypothesis, the literature uncovers that as a child with disability ages, the amount of time spent on care tends to decrease; this was also observed among children with TD (Crowe, 1993; Crowe & Florez, 2006; Crowe & Michael, 2011). However, for children with severe or moderate impairments, the time spent on care may not decrease as they get older, compared to the time spent by parents of children with mild impairments or with normal development (Moskowitz et al., 2007; Crowe & Michael, 2011). This happens because an even greater demand for care becomes necessary (McCann et al., 2012; 2012; Brandão et al., 2014). Alghamdi et al. (2019) found that the amount of care for children with CP with severe limitations did not decrease over time. In the present study, there is a predominance of children/adolescents with

severe impairments, which may have prevented the confirmation of our initial hypothesis.

Our results confirmed the hypothesized negative relationship between child's functioning and time spent on care. In fact, among all variables in the CP model, the child's functioning was the one that most affected the outcome, where parents of children with lower functioning spent more time in their care. Lower levels of functioning are associated with more caregiver assistance in performing daily activities (Østensjø, Carlberg & Vøllestad, 2005; Alghamdi, Chiarello, Palisano, Orlin & Adb-Elkafy, 2019).

In the model for CP, adaptations had direct and indirect effects on the time spent on care. The direct effect indicated that parents of children/adolescents with CP who make the most use of adaptations spend more time caring for their children. For this group, adaptations primarily involved mobility devices such as canes, orthoses, crutches, and wheelchairs, the use of which does not seem to rule out the need for assistance from the caregiver. These children/adolescents may need help pushing the wheelchair or managing the walker so that the time spent on care is not reduced. Part of the indirect relationship with adaptations was explained by functioning. Children/adolescents with CP who used more adaptations had lower functioning and their parents spent more time in their care. It seems that, for children/adolescents with moderate and severe limitations, the use of adaptations was not sufficient to overcome the impact of the clinical condition on children's functioning and to reduce the time caregivers spent caring. This finding contradicts one of our hypothesis, which proposed that children who used more adaptations would be more functional. However, it is consistent with the findings from other studies that reported an association between lower gross motor function, use of more adaptations and more assistance provided by the caregiver in self-care and mobility activities (Østensjø et al., 2005; Sawyer et al., 2011; Hariprasad et al., 2017; Alghamdi et al., 2019).

One observed effect was that families with higher SES received more help with childcare in the CP and ASD groups. The affordability for paid aid can explain this result: families with greater purchasing power can afford to hire services to help them with childcare. The literature shows that this practice occurs more frequently in families of children with disabilities, with high costs involved in hiring trained professionals to help care for these children (Crowe et al., 2019). Thus,

families of children with disabilities with high SES of can afford qualified paid assistance to help care for their children.

In contrast to the TD and CP models, the variables in the ASD model did not significantly explain time to care. A possible explanation might be that our theoretical model included the variable adaptations, often used with children with CP and with younger TD children. However, most adaptations used with children with ASD are, in fact, routine accommodations that help minimize children's behavioral problems and improve their engagement in daily activities. In a previous study, parents used strategies that reduced the sensory stimuli of the environment, such as wearing headphones and avoiding noisy places (Schiavone, Szczepanik, Koutras, Pfeiffer & Slugg, 2018). Parents also prepared their child for situations that might trigger uncontrolled behaviors by anticipating what will happen. Another explanation might be that the unique profile of children with autism imposes needs for care that may not have been captured by the variables selected in our model.

One limitation of our study was that we could not combine the three groups into one general model. As a result, the smaller samples may have resulted in less power to reveal significant paths. In addition to this limitation, the variables chosen did not explain the time spent on care in the ASD group, suggesting that it might be necessary to consider specific variables for this group with behavioral difficulties. Thus, models to explain time to care among caregivers of children with ASD may benefit from including social-behavioral information and accommodations to routines. The cross-sectional design used in our study prevented the examination of how caring for children with disabilities changes over time. Future longitudinal studies should investigate factors preceding and following caregivers' provision of care to their children with and without disabilities. Longitudinal studies will also assist to uncover the impact of caring for children with disabilities over time on caregivers' experiences of continuous burden. Such information may have implications that reshape occupational therapists' practice.

### *Implication for Practice*

Results from this study highlight the underlying pathways and combination

of factors that directly and indirectly impact caregivers' time to care for their children with disabilities. Occupational therapists implementing family-centered interventions should gather information about families' daily routines and how parents manage care for their child with disability. This information can help the therapist collaborate with the families to develop interventions tailored to the individual family's circumstances.

The SES is known to be an important environmental factor that needs to be considered by occupational therapists. Caring for children with disabilities may bring financial challenges to the families. Occupational therapists can help parents find additional social and financial support. At the social level, occupational therapists may support families act as advocates for the rights of this group of clients.

Helping families to identify aspects of their daily routine that they wish to improve and then collaboratively develop strategies to maintain sustainable routines can be an important part of occupational therapy intervention. Strategies should address the caregiver's well-being and the time spent with their child so that the needs of both are optimally met during daily routines.

## **CONCLUSION**

The results of this study show the combination of factors affecting the time to care for children /adolescents with and without disabilities. We found that time spent on care is influenced not only by the child's age and family's SES, but also by the relationships between these variables, the child's functional skills, how much help parents receive from others, and the number of adaptations the child uses.

Our study tested a model for two groups with very different health conditions, which allowed us to identify common paths as well as unique relationships that were related to time to care. As expected, these relationships were complex and varied depending on the children's profile of strengths and limitations. The findings alert clinicians to some important ways in which the factors affecting a family's time caring for their child might be both similar and different across different clinical groups.

## Acknowledgments

The authors thank the parents of the children for their participation in this study. We are grateful to the Minas Gerais state Rehabilitation center (Associação Mineira de Reabilitação-AMR) and the Center for Treatment and Early Stimulation (Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce-NUTEP) for permission to access and use information from the children's medical records and for their collaboration with the participants' recruitment. Acknowledgments are also given to all research assistants who collaborated in data collection: Ana Carolina de Paula Boa Viagem, Bruna Gabriela Reis, Thaís Maria de Melo Mendanha, Pollyana Ruggio Tristão.

## Declaration Of Conflicting Interests

The authors declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this manuscript.

## Research Ethics

The Research Ethics Review Committee from the Federal University of Minas Gerais (UFMG), Brazil, approved this study (CAAE: 66504517.1.0000.5149).

## REFERENCES

1. Aguiar, N. (2010). Metodologias para o levantamento do uso do tempo na vida cotidiana no Brasil (Methodologies for surveying the use of time in everyday life in Brazil). *Revista Econômica*. 12(1), 64-82.
2. Alghamdi, M.S., Chiarello, R.J., Palisano, S.W., Orlin, M.M., & Adb-Elkafy, E.M. (2019). Longitudinal changes in physical caregiving for parents of children with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 40(1), 93-105.  
<https://doi.org/10.1080/01942638.2019.1637386>

3. Bagatell, N.J., Cram, M., Alvarez, C.G., & Loehle L. (2014). Routines of families with adolescents with autistic disorders: A comparison study. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 81(1), 62-67. <https://doi.org/10.1177/0008417414520691>
4. Brandão, M.B., Oliveira, R.H.S., & Mancini, M.C. (2014). Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: contribution to the pediatric rehabilitation process. *Brazilian Journal of Physical Therapy*. 18 (6), 563-571. <https://doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0064>.
5. Brandon, P. (2007) Time away from “smelling the roses”: Where do mothers raising children with disabilities find the time to work? *Social Science & Medicine*. 65(4), 667–679. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.04.007>
6. Brazilian Marketing Research Companies Association - ABEP (2014). *Brazilian Criteria for Economic Classification*. Retrieved June 28, 2018, from <http://www.abep.org/new/criterioBrasil.aspx>
7. Crowe, T.K. (1993). Time use of mothers with young children: the impact of a child's disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*.35, 623-630. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1993.tb11700.x>
8. Crowe, T.K., & Florez, S.L. (2006) Time Use of Mothers with School-Age Children: A Continuing Impact of a Child's Disability. *American Journal of Occupational Therapy*. 60(2), 194–203. <https://doi.org/10.5014/ajot.60.2.194>
9. Crowe, T.K., & Michael, H.J. (2011). Time use of mothers with adolescents: A lasting impact of a child's disability. *OTJR: Occupation, Participation and Health*. 31(3), 118–126. <https://doi.org/10.3928/15394492-20100722-01>
10. Crowe, T.K., Carvalin-Miller, S., & Concotelli-Fisk, N. (2019). Time Use and Perceptions of Childcare Responsibilities: Comparison of Mothers of Adolescents with Disabilities and Mothers of Adolescents with Typical Development. *Annals of International Occupational Therapy*. 2(1), 24-32. <https://doi.org/10.3928/24761222-20180926-02>
11. Curran, A.L., Sharples, P.M., Whitw, C. & Knapp, M. (2001). Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for

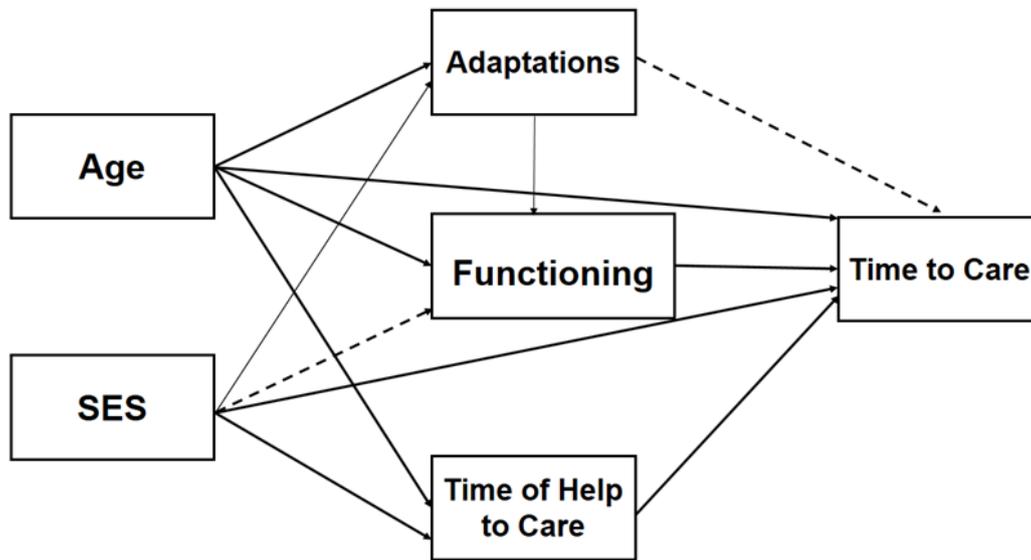
- children without disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 43(8), 529–533. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2001.tb00756.x>
12. Gallimore, R., Goldenber, G.C.N., & Weisner, T.S. (1993). The Social Construction and Subjective Reality of Activity Settings: Implications for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology*. 21(4), 537-559. <https://doi.org/10.1007/BF00942159>
13. Hair, J.F., Black, B., Babin, B., Anderson, R.E. & Tatham, R. (1998) *Multivariate data analysis* (5th ed.). New Jersey: Prentice-Hall.
14. Haley, S.M., Coster, W.J., Dumas, H.M., Fragala-Pinkham, M.A. & Moed, R. (2012). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory, Computer Adaptive Test (PEDI-CAT): Development, Standardization and Administration Manual (version 1.3.6)*. Boston: Boston University.
15. Hariprasad, P.G., Elizabeth, K.E., Valampampil, J.M., Kalpana, D. & Anish, T.S. (2017). Multiple Nutritional Deficiencies in Cerebral Palsy Compounding Physical and Functional Impairments. *Indian Journal of Palliative Care*. 23 (4), 387-392. [https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC\\_52\\_17](https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_52_17)
16. Luijkx, J., Van Der Putten, A.A.J., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: care, health and development*. 43(4), 518-526. <https://doi.org/10.1111/cch.12446>
17. Mancini, M.C., Coster, W.J., Amaral, M.F., Avelar, B.S., Freitas, R., & Sampaio, R.F. (2016). New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. *Brazilian Journal of Physical Therapy*. 20(6), 561-570. <http://dx.doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0166>
18. Mccann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*. 16 (1), 26–52. <https://doi.org/10.1177/1367493511420186>
19. Mcconnelli, D., Savagel, A., Breitkruz, R., & Sobsey, D. (2016). Sustainable Family Care for Children with Disabilities. *Journal of Child and Family Studies*. 25, 530–544. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0245-0>

20. Moskowitz, J.T., Butensky, E., Harmatz, P., Vichinsky, E., Heyman, M.B., Acree, M., Wrubel, J., Wilson, L., & Folkman, S. (2007). Caregiving time in sickle cell disease: Psychological effects in maternal caregivers. *Pediatric Blood Cancer*. 48(1), 64–71. <https://doi.org/10.1002/pbc.20792>
21. Muesbeck, J., St. John, B.M., Kant, S. & Ausderau, K.K. (2018). Use of Props During Mealtime for Children with Autism Spectrum Disorders: Self-Regulation and Reinforcement. *OTJR: Occupation, Participation and Health*. 38(4), 254-260. <https://doi.org/10.5014/ajot.2018.72S1-PO6012>
22. Neves JAB. (2018). *Modelo de equações estruturais: uma introdução aplicada* (Structural equation model: an applied introduction). Brasília: ENAP.
23. Østensjø, S., Carlberg, E.B., & Vøllestad, N.K. (2005). The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 27(14), 849–861. <https://doi.org/10.1080/09638280400018619>
24. Palisano, R.J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M.H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 50(10), 744-50. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x>
25. Pereira, A., Riesgo, R.S., & Wagner, M.B. (2008). Childhood autism: translation and validation of the Childhood Autism Rating Scale for use in Brazil. *Jornal de Pediatria*. 84(6), 487-494. <http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572008000700004>
26. Rassafiani, M., Kahjoogh, M.A., Hosseini, A. & Sahaf, R. (2012). Time Use in Mothers of Children with Cerebral Palsy: A Comparison Study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. 22(2), 70-74. <https://doi.org/10.1016/j.hkjot.2012.11.001>
27. Rodger, S., & Umaibalan, V. (2011). The routines and rituals of families of typically developing children compared with families of children with autism spectrum disorder: an exploratory study. *British Journal of Occupational Therapy*. 74(1), 20-26. <https://doi.org/10.4276/030802211X12947686093567>

28. Sawyer, M.G., Bittman, M., Greca, A.L, Crettenden, A.D., Harchak, T.F. & Martin, J. (2010). Time Demands of Caring for Children with Autism: What are the Implications for Maternal Mental Health. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* 40(5), 620–628. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0912-3>
29. Sawyer, M.G., Bittman, M., Greca, A.L, Crettenden, A.D., Borojevic, N., Raghavendra, P., & Russo, R. (2011). Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? *Developmental Medicine and Child Neurology.* 53(4),338–343. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03848.x>
30. Schiavone, N., Szczepanik, D., Koutras, J., Pfeiffer, B., & Slugg, L. (2018). Caregiver Strategies to Enhance Participation in Children with Autism Spectrum Disorder. *OTJR: Occupation, Participation and Health.* 38(4), 235-244. <https://doi.org/10.1177/1539449218786713>
31. Schopler, E., Reichler, R., & Renner, B.R. (1988). *The childhood autism rating scale* (10th ed.). Los Angeles: Western Psychological Services.
32. Silva, D.B.R., Pfeifer, L.I., & Funayama, C.A.R. (2013). Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS E & R): reliability between therapists and parents in Brazil. *Brazilian Journal of Physical Therapy.* 17(5), 458-463. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552012005000113>
33. Weisner, T.S., Matheson, Coats, J., & Bernheimer, L.P. (2004). Sustainability of Daily Routines as a Family Outcome. In: *Maynard A, Martini, M. Learning in Cultural Context: Family, Peers and School* (pp.41-73). Boston: Springer. [https://doi.org/10.1007/0-387-27550-9\\_3](https://doi.org/10.1007/0-387-27550-9_3)

**Figure 1: Theoretical Model: Time To Care**

### Theoretical Model: Time to Care



Note: The dashed lines represent the paths that have been added for good model fit

**Table 1: Descriptive information for caregivers and their children**

---

TD (n=54)	CP (n=69)	ASD (n=61)
-----------	-----------	------------

### Caregivers Characteristics

<b>Gender<sup>a</sup></b>			
Male	3 (5.6%)	5 (7.2%)	3 (4.9%)
Female	51 (94.4%)	64 (92.8%)	58 (95.1%)
<b>Age<sup>b</sup> (years)</b>	39.4 ( $\pm$ 8.0)	40.6 ( $\pm$ 9.9)	39.2 ( $\pm$ 6.7)
<b>Marital Status<sup>a</sup></b>			
Single	10 (18.5%)	17 (24.6%)	6 (9.8%)
Married	39 (72.2%)	46 (66.7%)	45 (73.8%)
Divorced	4 (7.4%)	5 (7.2%)	10 (16.4%)
Widower	1 (1.9%)	1 (1.4%)	0 (0.0%)
<b>Schooling<sup>a</sup></b>			
Elementary/Middle School	9 (16.7%)	22 (31.9%)	5 (8.2%)
High School	32 (59.3%)	42 (60.8%)	36 (59.1%)
College Education	13 (24.0%)	5 (7.3%)	20 (32.7%)
<b>Works out of home<sup>a</sup></b>			
Not	16 (29.6%)	59 (85.5%)	35 (57.4%)
Yes	38 (70.4%)	10 (14.5%)	26 (42.6%)
<b>Socioeconomic Status<sup>b</sup>(score)</b>	33 ( $\pm$ 10.3)	24.3 ( $\pm$ 8.9)	30.8 ( $\pm$ 9.2)
<b>Number of children<sup>a</sup></b>			
One	26 (48.1%)	31 (44.9%)	36 (59.0%)
More than one	28 (51.9%)	38 (55.1%)	25 (41.0%)
<b>Time to care<sup>b</sup>(minutes)</b>	218.7( $\pm$ 237)	667.4( $\pm$ 426.4)	672( $\pm$ 380)
<b>Child and Adolescent</b>			
Age <sup>b</sup> (years)	9.7 ( $\pm$ 3.5)	10.5 ( $\pm$ 3.9)	7.4 ( $\pm$ 3.2)
<b>Severity<sup>a</sup></b>			
Mild	-	26 (37.7%)	17 (27.9%)
Moderate	-	15 (21.7%)	19 (31.1 %)
Severe	-	28 (40.6%)	25 (41.0%)

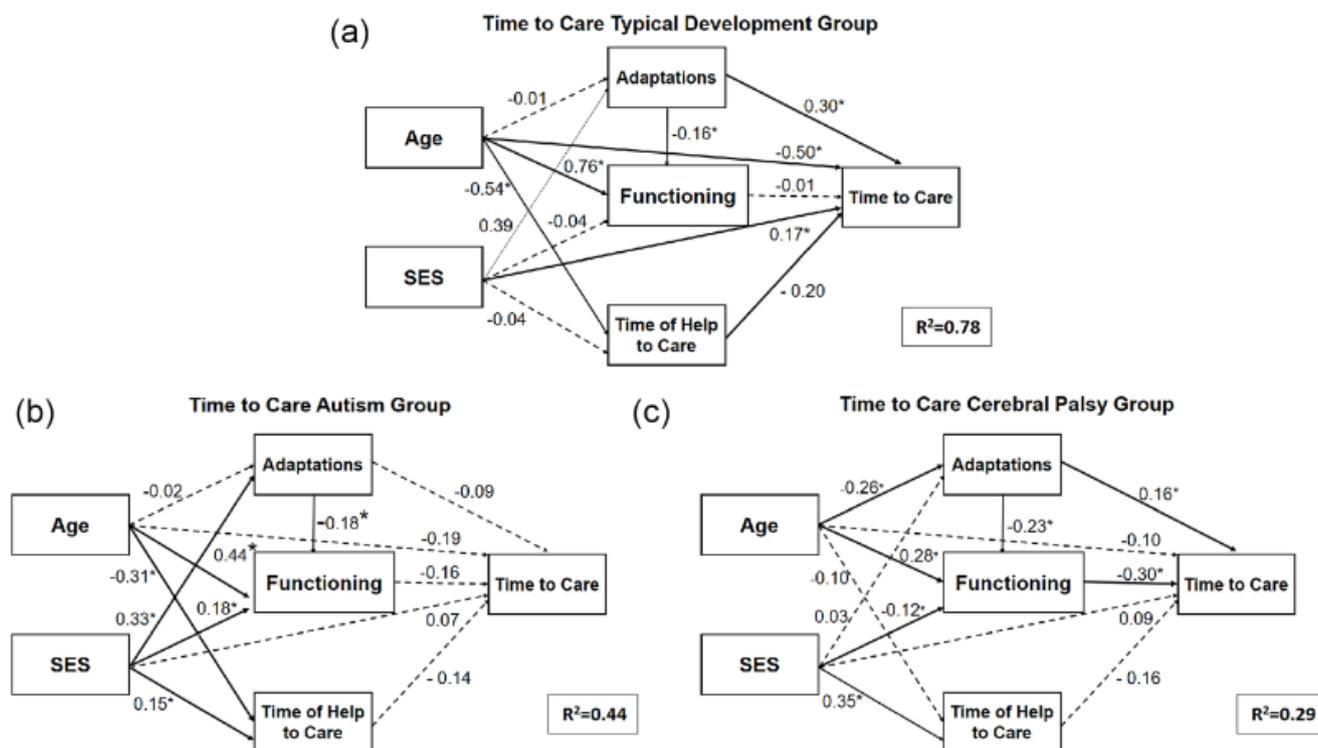
*Note:* <sup>a</sup>Numbers indicate frequency (percentage); <sup>b</sup>Numbers indicate mean (standard deviation); TD: Typical Development; CP: Cerebral Palsy; ASD: Autism Spectrum Disorder. <sup>c</sup>Severity for the CP group was described according the children's gross motor and mobility skills, documented by the Gross Motor Classification System (GMFM) (Palisano et al., 2008). Children with CP of GMFCS levels I and II were described as mild, levels III and IV as moderate and level V as severe. Severity for the ASD group was described by Childhood Autism Rating Scale (CARS) (Schopler et al., 1988). Children with ASD scores between 25 and 30 were classified as mild, scores from 30 to 36 were described as moderate and scores between 36 to 60 as severe.

**Table 2:** Coefficients of the direct and total effects of the paths tested in each model

Outcome	Direct Effect				Total Effect			
	CP	ASD	DN	Full model	CP	ASD	DN	Full model
<b>Model Explanation</b>	(R <sup>2</sup> =0.29)	(R <sup>2</sup> =0.44)	(R <sup>2</sup> =0.78)	(R <sup>2</sup> =0.30)	(R <sup>2</sup> =0.29)	(R <sup>2</sup> =0.44)	(R <sup>2</sup> =0.78)	(R <sup>2</sup> =0.78)
<b>Adaptation</b>								
Age-> Adaptation	-0.26*	-0.02	-0.01	-0.05	-0.26	-0.02	-0.01	-0.05
SES-> Adaptation	0.03	0.33*	0.39	-0.14*	0.03	0.33	0.39	-0.14
<b>Functioning</b>								
Adaptation-> Functioning	-0.23*	-0.18	-0.16*	-0.50*	-0.23	-0.18	-0.16	-0.50
Age-> Functioning	0.28*	0.44*	0.76*	0.31*	0.34	0.44	0.76	0.33
SES-> Functioning	-0.12*	0.18*	-0.04	0.13*	-0.13	0.12 <sup>a</sup>	-0.10	0.20 <sup>a</sup>
<b>Time of help to care</b>								
Age->Time of help to care	-0.10	-0.31*	- 0.54*	-0.27*	-0.10	-0.31	-0.54	-0.26
SES-> Time of help to	0.35*	0.15*	-0.04	0.20*	0.35	0.15	-0.04	0.20
<b>Time to Care</b>								
Adaptation-> Time to Care	0.16*	-0.09	0.30*	0.08	0.23 <sup>a</sup>	-0.06	0.30	0.30 <sup>a</sup>
Functioning -> Time to	-0.30*	-0.16	-0.01	-0.44*	-0.30	-0.16	-0.01	-0.44
Time of Help-> Time to	-0.16	-0.14	-0.20	-0.19*	-0.16	-0.14	-0.20	-0.19
Age-> Time to Care	-0.10	-0.19	-0.50*	-0.18*	-0.23	-0.21	-0.41	-0.28 <sup>a</sup>
SES-> Time to Care	0.09	0.07	0.17*	0.07	0.08	0.00	0.30	-0.06

Note: The significance level shown here are for the unstandardized solution \*p<0.05; <sup>a</sup>= Indirect effect

**Figure 2: Models of Time To Care for children with CP, ASD and TD**



Note: 1) In the CP, ASD and TD models, the thick lines represent statistically significant paths, the dashed lines represent paths that were not statistically significant; 2) In the TD model, the thin line represents the relevant path (coefficient > 0.30); 4). The significance levels shown here are for the unstandardized solution \* $p < 0.05$

**ARTIGO 3<sup>1</sup>**

**Título:** *Acomodações na rotina para cuidar de crianças e adolescentes com TEA*

---

<sup>1</sup> Esse artigo foi elaborado de acordo com as regras do periódico *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*.

## RESUMO

Pais de crianças com transtorno do espectro autismo (TEA) buscam desenvolver uma rotina que contemple as demandas de todos os membros da família. Para lidar com a manifestação dos sintomas na rotina diária, os cuidadores criam estratégias que possam acomodar as necessidades únicas desses filhos. Objetivamos identificar e analisar as acomodações utilizadas por mães de crianças e adolescentes com TEA para o cuidado diário do(a) filho(a). Dez mães com filho com o diagnóstico de TEA, com diferentes níveis de comprometimento e idades entre quatro e treze anos, foram entrevistadas sobre as acomodações utilizada para cuidar de seus filhos. As entrevistas qualitativas foram gravadas em áudio e transcritas. As transcrições foram analisadas usando análise de conteúdo temática. O processo da análise temática, identificou dois temas centrais: (1) *faço pelo meu filho*; (2) *faço com meu filho*. As falas das mães revelaram que a acomodações na categoria *fazer pelo filho* estavam relacionadas a necessidade de conciliar outras tarefas diárias aos cuidados com filho; acreditar que ele não é capaz de realizar uma atividade, e lidar com alguns sintomas do TEA. As acomodações na categoria *faço com meu filho* focaram em estratégias para estimular o desenvolvimento da criança/adolescente e melhorar sua participação nas atividades diárias. Os resultados do estudo podem ajudar os profissionais de reabilitação a elaborarem planos de tratamento centrados na família, integrando as estratégias utilizadas pelas mães para cuidar de seus filhos de tal forma a dar aos filhos oportunidades de prática nas atividades cotidianas.

Palavras Chaves: Acomodação. Transtorno do espectro do autimos. Cuidado. Rotina Familiar.

## INTRODUÇÃO

Pais de crianças com transtorno do espectro autista (TEA) experimentam o desafio de desenvolver uma rotina que contemple as demandas apresentadas pela criança com deficiência e que acomode as exigências dos outros membros da família (Bagatell, 2015; Gallimore et al., 1989; Larson, 2006). As mães dessas crianças relatam que as maiores demandas diárias na rotina familiar estão relacionadas a sintomas da condição clínica dos filhos, como padrões repetitivos de comportamento, prejuízos significativos e persistentes na comunicação social, interesses restritos (APA, 2013), e distúrbios do processamento sensorial. Para lidar com a manifestação desses sintomas na rotina diária, os cuidadores criam estratégias que possam acomodar as necessidades únicas desses filhos (Bagatell, 2015; Larson, 2006; Scaaf et al., 2011).

As acomodações na rotina das famílias de crianças com TEA acontecem tanto no tipo de atividades como na maneira como elas são executadas (Bagatell, 2015; Marquenie et al., 2011; Scaaf et al., 2011). Algumas atividades deixam de fazer parte da rotina familiar, e outras tem sua frequência reduzida e/ou forma alterada. Ao escolher participar de eventos sociais, os pais podem optar por chegar mais cedo em festas, evitar locais tumultuados e/ou barulhentos, ou ainda escolher locais/eventos com base nos interesses da criança ou adolescente (Bagatell, 2015; Bagby, Dickie & Baranek, 2012; Scaaf et al., 2011). Nas refeições em família, as mães utilizam distrativos para manter o filho com TEA sentado à mesa (Muesbeck et al., 2018). Na hora de deitar, uso de uma coberta com textura específica pode ajudar a criança com TEA a se regular sensorialmente, permitindo que o ritual de preparo para dormir aconteça de maneira mais tranquila (Marquenie et al., 2011). Em um passeio em família, as mães costumam fazer trocas e barganhas com os filhos com TEA (Bagatell, 2015). Essas estratégias acontecem para facilitar a rotina e viabilizar a participação das famílias que tem filhos com autismo nas atividades cotidianas (Bagatell, 2015; Larson, 2006; Scaaf et al., 2011).

Algumas acomodações na rotina familiar parecem mudar com o passar dos anos. As mudanças comportamentais que geralmente acontecem durante a adolescência dos filhos com TEA, levam as famílias a modificar ou abandonar tanto as estratégias adaptativas utilizadas anteriormente, como algumas

atividades rotineiras (Bagatell, 2015). As mães de adolescentes com TEA relatam que as expectativas sobre a participação dos filhos nas atividades mudam com o tempo. Se antes consideravam importante que o filho ampliasse seu repertório alimentar, na adolescência elas optam por deixá-lo repetir o mesmo prato todas as noites, minimizando a possibilidade dele se tornar agressivo e elas não conseguirem controlá-lo (Bagatell, 2015).

Os cuidadores também preferem permanecer em ambientes familiares, os quais possuem as ferramentas necessárias para ajudar o filho a se autorregular, e manter rotinas estruturadas e previsíveis para evitar que a criança/adolescente se desorganize. Ao antecipar para o(a) filho(a) a transição de uma atividade para outra, os cuidadores ajudam a criança a lidar melhor com os potenciais desafios (Kuhaneck et al., 2010; Scaaf et al., 2011). Nesse sentido, a rotina familiar passa a ser construída em torno das necessidades dessa criança/adolescente com TEA, podendo restringir a participação dos pais em outras atividades como o trabalho e o lazer (Bagatell, 2015; Crowe & Florez, 2006; Kellegrew, 2000; Scaaf et al., 2011).

Outras acomodações são feitas para que os familiares consigam realizar atividades de interesse. Por exemplo, na tentativa de cuidarem de seu bem-estar, as mães buscam compartilhar as tarefas domésticas e de cuidado do filho com outras pessoas para terem tempo disponível para dedicar a atividades que também consideram importantes, como fazer exercícios físicos, encontrar com amigos, ou trabalhar (Kuhaneck et al., 2010).

Os comportamentos ritualísticos das crianças e adolescentes com TEA dificultam a estruturação de rotinas funcionais ao comprometerem a organização das atividades cotidianas, a tipicidade dos dias, a manutenção de certas crenças e valores culturais (Bagatell, 2015; Larson, 2006; Scaaf et al., 2011). Alguns estudos exploraram as acomodações implementadas pelos cuidadores dessas crianças na rotina como um todo (Bagatell, 2015) e em tarefas específicas como alimentação e dormir (Kuhaneck et al., 2010; Marquenie et al., 2011; Muesbeck et al., 2018; Scaaf et al., 2011). O presente estudo visa contribuir com esse corpo de conhecimento ao investigar as acomodações utilizadas pelos cuidadores no cuidado diário do filho com TEA. Compreender as adaptações utilizadas pelos cuidadores para minimizar o stress no cuidado do filho(a) com TEA, buscando criar rotinas sustentáveis, pode auxiliar os profissionais de reabilitação a

identificarem estratégias facilitadoras para a rotina de cuidado. Tais estratégias podem dar suporte a intervenções centradas na família. O objetivo desse estudo é identificar e analisar as acomodações utilizadas por mães de crianças e adolescentes com TEA para o cuidado diário do(a) filho(a).

## **MÉTODO**

### *Desenho de Pesquisa*

Estudo qualitativo descritivo para explorar as acomodações utilizadas pelas mães no cuidado com o filho com TEA. Esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil (CAAE: 66504517.1.0000.5149).

### *Participantes*

Participantes foram 10 mães de crianças/adolescentes de idades entre 4 e 18 anos e diagnóstico médico do TEA. Os critérios de inclusão foram serem as principais cuidadoras das crianças/adolescentes com TEA e saber ler e escrever em Português. Os participantes foram selecionados por conveniência em centros de reabilitação, consultórios e grupos de pais das regiões metropolitanas das cidades de Belo Horizonte, Minas Gerais e de Fortaleza, Ceará, Brasil. As mães foram convidadas a participar do estudo e assinaram termo de consentimento livre e esclarecido para participação voluntária na pesquisa. Elas foram informadas sobre os riscos e benefícios do estudo, bem como sobre a confidencialidade das identidades dela e do filho.

### *Instrumentação*

Para caracterização da amostra um questionário sociodemográfico foi elaborado para esse estudo e administrado com as mães participantes, contendo informações sobre sexo da criança, idade da mãe e do filho com TEA, números de pessoas na residência e de filhos, escolaridade e profissão da mãe, entre outras informações. O Childhood Autism Rating Scale (CARS; Pereira et al.,

2008; Schopler et al., 1988) foi utilizado para classificar a gravidade da condição de saúde das crianças, sendo essa informação utilizada na descrição da amostra.

O nível socioeconômico das famílias do estudo foi classificado pelo Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB). Trata-se de um questionário estruturado que quantifica os itens de consumo disponíveis para uso no domicílio, as condições urbanas do local onde vive a família, e o grau de escolaridade do chefe da família. O somatório resulta em um escore total que é transformado em estratos socioeconômicos, os quais classificam as famílias nos níveis A, B1, B2, C1, C2, D e E (ABEP, 2014). Estratos superiores (A, B1) descrevem famílias de níveis mais elevados.

Para compreendermos as acomodações utilizadas pelas mães no cuidado de seus filhos realizou-se uma entrevista semiestruturada com a seguinte pergunta: “*Me conte, por favor, como é sua rotina com seu filho (nome da criança do estudo)?*” Ao responderem, as mães relataram os desafios vivenciados por elas para cuidarem do(a) filho(a) com autismo. O entrevistador então perguntava sobre as estratégias utilizadas por elas para lidar com os desafios relatados.

#### *Procedimento para coleta de dados*

Enquanto aguardavam os atendimentos de seus filhos nos serviços de reabilitação, as mães foram abordadas, informadas sobre o estudo, e solicitadas a assinarem o TCLE. Em seguida, responderam o questionário sociodemográfico, o ABEP e o CARS. Posteriormente, foram contatadas por chamadas de vídeo e áudio para a realização da entrevista semiestruturada. As chamadas foram gravadas para posterior transcrição.

Dois pesquisadores (estudante do curso de graduação de terapia ocupacional e um doutorando) transcreveram as entrevistas. Os pesquisadores leram todo o material e identificaram, independentemente, os códigos e temas potenciais. Após um tempo, os pesquisadores recodificaram os códigos, estes foram discutidos e as divergências foram decididas por consenso estabelecendo os temas finais.

#### *Análise de dados*

O método usado para identificar, organizar e analisar os dados foi a análise temática indutiva (Braun & Clarke, 2006). Nesse estudo, as descrições de acomodações usadas pelas mães para cuidar dos filhos com TEA foram extraídas detalhadamente das transcrições das entrevistas e interpretadas por meio de seis etapas da análise temática: (1) Familiarização dos dados; (2) Geração de códigos iniciais; (3) Busca de temas; (4) Revisão dos temas; (5) Definição e nomeação dos temas; (6) Produção de relatório.

### *Rigor*

O rigor foi assegurado durante a coleta e análise de dados através da adesão de parte das estratégias *de credibilidade, transferibilidade, confiabilidade e confirmabilidade* (Krefting, 1991). Para garantir a *credibilidade* dois métodos foram utilizados: triangulação dos pesquisadores e revisão por pares. Na triangulação, dois pesquisadores estiveram envolvidos na identificação dos códigos, para que todos os aspectos relacionados às acomodações utilizadas pelas mães fossem abarcados. Na revisão por pares um terceiro pesquisador, que não participou das etapas de coleta e análise dos dados, teve acesso aos relatos e avaliou criteriosamente o processo de categorização. Para assegurar *transferibilidade* um questionário sociodemográfico foi aplicado para fornecer informações sobre os participantes. Quatro métodos foram usados para garantir a *confiabilidade*: (1) descrição detalhada dos métodos para a replicação do estudo; (2) replicação: separadamente, dois pesquisadores criaram códigos e categorias que foram posteriormente comparadas; (3) recodificação: depois de alguns dias os pesquisadores recodificaram os dados e ajustaram as inconsistências; e (4) revisão por pares. Para atender a *confirmabilidade* utilizamos o método de triangulação.

As entrevistas feitas a distância e o tempo da coleta de dados inviabilizaram que alguns outros procedimentos relacionados ao rigor da coleta e análise dos dados fossem realizados.

## **RESULTADOS**

### *Caracterização da amostra*

Participaram do estudo uma amostra de conveniência de dez mães de crianças e adolescentes com TEA, sendo a maioria delas donas de casa, casadas, com ensino médio completo, pertencentes à classe média e com mais de um filho. Com relação as crianças e adolescentes, todos eram do sexo masculino, com idades entre 4 e 13 anos e gravidade variada da condição de saúde. Dentre elas, 30% foram classificadas como leve, 30% moderado e 40% grave. Todas as informações descritivas sobre as mães participantes e seus filhos estão na Tabela 1.

*Inserir\_tabela\_1*

### *Análise temática*

Dez entrevistas com duração média de 23 minutos, foram transcritas e suas leituras possibilitaram compreender quais acomodações as mães implementam na rotina diária para cuidar do seu filho com TEA. A partir da codificação inicial, na etapa 2, foi possível identificar falas das mães que correspondiam as acomodações feitas por elas e que ancoravam os códigos iniciais. Esses códigos foram agrupados em temas potenciais durante a etapa 3. Nas etapas 4 e 5 os temas e subtemas foram aprimorados e definidos (Fig. 1). Inicialmente, 87 trechos de falas foram codificados. Uma revisão desses trechos foi feita por dois pesquisadores, resultando em 74 trechos. A síntese da análise temática identificou que as acomodações implementadas pelas mães no cuidado do filho, se resumiam a duas categorias gerais: “*Faço pelo meu filho*” e “*Faço com meu filho*”. Categorias similares foram utilizadas por Blanche (1997) para descrever o papel do adulto na recreação de crianças com paralisia cerebral. O adulto pode atuar enquanto facilitador do brincar por meio de uma atividade compartilhada com a criança, ou como aquele que assume a execução da atividade fazendo por elas, contribuindo assim para uma limitada participação da criança (Blanche,1997).

*Inserir Figura\_1*

### ***Faço pelo meu filho***

Na categoria temática “*Faço pelo meu filho*” as mães realizam as atividades do dia-a-dia para seus filhos, buscando otimizar o tempo e cuidar deles, por acreditarem que seu filho não tem as habilidades necessárias para realiza-las, e também para lidar com as manifestações do TEA.

#### *Uma questão de tempo*

As mães relataram ter pouco tempo para conciliar todas as atividades do dia-a-dia e cuidar do filho. Dessa maneira, elas acordam mais cedo para organizar os pertences do filho, alimentam a criança, dão o banho e fazem a higiene pessoal deles, para garantir que os filhos não se atrasem, por exemplo, para a escola. A mãe 10 descreve esse manejo do tempo realizado na parte da manhã antes da criança ir para a aula:

*“Porque eu vou fazer café, vou preparar a merenda dele, vou procurar a farda (uniforme) se precisa passar ou não, aí vou organizar a lancheira, isso tudo (...) aí já dá o tempo que ele acorda.” (Mãe 10)*

Essas mães também usam outra acomodação que é realizar mais de uma atividade ao mesmo tempo, em que pelo menos uma das tarefas envolve fazer algo pelo filho. Essa acomodação permite que as atividades cotidianas sejam realizadas com maior agilidade e praticidade, despendendo menos tempo, como a mãe 01 faz com seu filho:

*“Eu acordo cedo... como ele fica muito sonolento de manhã, então eu acordo, visto ele, e enquanto isso já preparo o café da manhã antes de vesti-lo, aí eu já passo [a roupa] pra ele.” (Mãe 01)*

Ainda para tornar a rotina menos corrida as mães fazem as atividades pelos filhos, pois deixá-los participar gasta mais tempo, como relatado pela mãe 09:

*“Levar E. no banheiro pra ajudar ele a escovar os dentes, para se arrumar, porque dá (gasta) muito tempo para se arrumar.” (Mãe 09)*

#### *Ele não consegue*

Outra razão para as mães fazerem as atividades pelos filhos, é por acreditarem que eles não são capazes de realizar determinadas atividades sozinhos, devido a sua condição de saúde e/ou sua idade. Observou-se que mães de crianças mais novas com comprometimento grave fazem mais acomodações na categoria “*faço pelo meu filho*”, quando comparadas às mães de adolescentes da mesma gravidade. Essa acomodação foi capturada no relato da mãe 06 que tem um filho de 5 anos com comprometimento grave do TEA:

*“Então tem que ficar atenta de todo jeito. É banho... a gente ajuda, porque tem que vestir a roupa... cê tem que ficar atenta, porque ele não pede, ele não solicita, ainda não tem esse mando de solicitar... a cada meia hora tem que levar ele no banheiro, senão ele começa a soltar a urina na... na roupa, ele começa e corre pro banheiro.” (Mãe 06)*

#### *As manifestações do autismo na rotina diária*

Vale destacar que um dos principais motivos que levam as mães a fazerem as atividades pelos seus filhos são os sintomas do TEA, tais como os comportamentos inadequados, a seletividade alimentar e dificuldade em se autorregular, além da necessidade de supervisão constante. A mãe 02, por exemplo, utiliza um dispositivo eletrônico para o filho comer:

*“Aí eu distraio ele com o telefone. Eu dou pra ele o telefone, ele fica mexendo e aí ele não vê o quê que ele tá comendo. Porque se ele olhar pro prato e vê o quê que ele tá comendo ele não come.” (Mãe 02)*

Já a mãe 03 utiliza outra acomodação também para lidar com a seletividade alimentar do filho:

*“Eu não consegui fazer ele comer comida não, mas de uma certa forma eu consegui, porque nós conseguimos fazer, que ele gosta de pizza, eu consegui fazer uma massa de pizza que eu coloco tudo: arroz, feijão, frango e tudo na massa. Então quer dizer, ele tá comendo.” (Mãe 03)*

Há tipos de acomodações que são realizadas para prevenir comportamentos inadequados dos filhos. Ciente de algumas dificuldades das crianças as mães antecipam possíveis situações que podem desencadear problemas comportamentais. A mãe 04, por exemplo, evita frequentar

determinados lugares:

*“Tinha um brinquedo lá, que era o pula-pula que eles tiraram, e tem um lá que é a piscina de bolinha. Só que eles colocaram uma piscina de bolinha lá que não é pra idade dele, ele não pode entrar. Então assim, se ele ver quer entrar no outro brinquedo, ele dana a chorar, eles não deixam. Até evitei de levar ele lá de novo por causa desse brinquedo.” (Mãe 04)*

Outras acomodações são utilizadas para contornar os comportamentos inadequados. Depois que ele se instaura as mães criam estratégias adaptativas para ajudar a criança a se autorregular:

*“Então que ele tá muito nervoso, pra ele poder distrair eu levo ele no parque.” (Mãe 04)*

Algumas acomodações são utilizadas pelas mães de forma a prevenir que o filho não se envolva em situações de risco. As mães mantem supervisão constante, já que as crianças não conseguem antecipar o perigo existente em alguns momentos:

*“Tinha que ficar de olho no que estava fazendo, subindo em moveis, então era um negócio que sempre tinha que estar no mesmo compartimento que ele” (Mãe 10)*

*“Quando a gente vai para aniversário, come alguma coisa que tem corante, aí já dou antialérgico pra ele quando chega em casa e passa uns dois dias naquela aflição de relógio despertando de quinze em quinze minutos para ver como a respiração está.” (Mãe 09)*

Outra acomodação para manter a segurança do filho inclui fazer algumas modificações no ambiente:

*“Agora tem que trancar o portão no cadeado... se deixar o portão aberto ele foge pra rua.” (Mãe 02)*

*“Guardo a chave no outro canto, porque E. abre a porta, se você deixar a chave na porta, ele gira a chave e abre a porta.” (Mãe 09)*

### **Faço com meu filho**

Na categoria *“Faço com meu filho”*, encontramos acomodações cujas atividades são compartilhadas entre mãe e filho, objetivando proporcionar vivências e aprendizado. Essas acomodações acontecem quando as mães

criam oportunidades para que os filhos se envolvam nas tarefas permitindo que eles desenvolvam habilidades. As acomodações observadas incluem disponibilização de mais tempo para a execução de atividades, deixar que o filho faça parte da tarefa, adquirir recursos lúdicos relacionados a temas escolares e/ou oferecer pistas verbais e visuais durante a atividade.

### Deixo ele praticar

As mães criam estratégias para que os filhos tenham a chance de participar das atividades, como por exemplo a mãe 04 que escolhe um dia da semana que tem mais tempo disponível para o filho se vestir sozinho:

*“Às vezes, quando ele acorda mais cedo, eu o deixo vestir. Geralmente isso é só uma vez na semana que ele... acorda antes do horário dele ir pra escola.” (Mãe 04)*

A mãe 03 utiliza de materiais lúdicos para estimular o filho em atividades pedagógicas, incentivando o processo de aprendizagem do filho:

*“Ele tá gostando muito de mexer com números e quantidades, então a gente, eu tô muito imprimindo coisas de números e quantidades e fazendo com ele.” (Mãe 03)*

### Eu divido em etapas

Outra acomodação realizada pelas mães para compartilhar a atividade com o filho é dividi-la em etapas, como a mãe 04 que finaliza atividade que o filho iniciou:

*“Tomar banho ele... esfrega só a barriguinha, que ele procura esfregar só, mas é aquela coisa muito mal feita. Eu deixo ele lá um pouquinho, dou ele o sabonete, ele esfrega, e pra passar o xampu ele só passa aqui na frente [riso], aí eu passo na cabeça, e termino de dar o banho.” (Mãe 04)*

As pistas verbais da atividade são acomodações que explicitam o sequenciamento da atividade, ajudando o filho a fazer parte ou toda tarefa, como fazem as mães 02:

*“Ele fez cocô “D. vamos tomar banho” ai eu já falo com ele assim “tira a roupa” ai ele mesmo já consegue tirar a roupa sozinho e ai eu dou o comando*

*pra ele “liga o chuveiro” aí ele liga o chuveiro... “Ai na hora de vestir eu seco ele e falo com ele assim ó “veste esse short”, ai ele segura na parede e veste o short, veste a blusa, ai eu falo com ele “calça o chinelo”, ele já calça.” (Mãe 71)*

## **DISCUSSÃO**

O presente estudo identificou e analisou as acomodações utilizadas por mães na rotina de cuidado diário de crianças e adolescentes com TEA. Dois grandes temas sintetizam a interpretação dos resultados: *“faço pelo meu filho”* e *“faço com meu filho”*.

Na categoria temática *“faço pelo meu filho”* foram incluídas acomodações utilizadas pelas mães para responder às demandas de cuidados das crianças/adolescentes, lidar com os sintomas deles e com o tempo. Conciliar as atividades rotineiras com os cuidados específicos do filho com TEA faz com que as mães experimentem a pressão do tempo (Larson, 2006; Rodger & Umaibalan, 2011; Sawyer et al., 2010; Schaaf et al., 2011). Elas sentem que as 24 horas do dia não são suficientes para desempenhar todas as atividades que precisam e que gostariam (Kellegrew, 2000). Ao fazer as atividades pelos filhos essas mães conseguem atender as necessidades da criança/adolescente e realizar outras tarefas também consideradas importantes, no tempo que possuem disponível. Estudo com mães de crianças com TDAH, uma condição de saúde que também apresenta comprometimentos comportamentais, também mostrou um tipo de acomodação para lidar com as demandas do filho e administrar o tempo (Kellegrew, 2000). As mães dessas crianças costumam realizar atividades de forma concomitante. Elas ajudam nas tarefas escolares enquanto fazem o jantar, auxiliam o filho a se vestir enquanto preparam o café da manhã. Para as famílias de crianças com deficiência, lidar com o tempo parece ser um desafio difícil de controlar (Kellegrew, 2000).

A seletividade alimentar é uma dificuldade comumente observada em crianças com TEA que impacta na alimentação e na participação delas durante a refeição. As mães se preocupam com a alimentação do filho, tanto em termos de quantidade quanto na qualidade dos alimentos ingeridos, para manutenção de sua saúde. Dessa maneira, elas vão lançar mão de diferentes tipos de acomodações para cuidar do filho. As mães podem permitir que os filhos

segurem algum objeto para se autorregular ou utilizar distrativos como dispositivos eletrônicos (Marquenie et al., 2011; Muesbeck et al., 2018). Elas ainda podem dar comida na boca do filho ou misturar os alimentos para que ele não veja o que está comendo. Os esforços envolvidos nessa atividade enfatizam sua importância para o cuidador. Ressalta-se que a alimentação abrange ainda outros aspectos. Sentar-se à mesa para comer implica nos familiares estarem juntos e compartilharem experiências (Boyd et al., 2014; Muesbeck et al., 2018; Scaaf et al., 2011). A presença de todos os membros no momento da alimentação cria oportunidade de aprendizagem para os envolvidos e pode contribuir para a promoção do bem-estar da família (Boyd et al., 2014; Muesbeck et al., 2018; Scaaf et al., 2011).

As mães das crianças/adolescentes com TEA muitas vezes realizam atividades para seu filho por não acreditarem que eles sejam capazes de realizá-las sozinho. A falta de crença dos pais na capacidade dos seus filhos pode estar associada ao hábito estabelecido em fases anteriores do desenvolvimento (Bagatell, 2015; Kellegrew, 2000). Quando eram mais novas as crianças/adolescentes necessitavam de mais ajuda. As mães de crianças e adolescentes com deficiência assumem responsabilidade pelo desempenho funcional tomando como base as habilidades antigas de seus filhos, sem refletir sobre essa assistência, a partir de novas aquisições (Bagatell, 2015). Como consequência, continuam a realizar as atividades pelas crianças/adolescentes. Além disso, receber mais ajuda do cuidador não significa necessariamente que a criança precisa de mais auxílio para realizar uma determinada tarefa funcional (Matsukura; Menecheli, 2011). Essa relação é mediada pela percepção que o cuidador tem sobre as capacidades da criança/adolescente e/ou por outros fatores como o tempo disponível e o hábito de quem rotineiramente assume responsabilidade pela tarefa. Bagatell (2015), em seu estudo com famílias de adolescentes com TEA, encontrou no relato das mães que apesar delas desejarem que seus filhos se tornem mais independentes, fazer algumas atividades por eles permite que se sintam mais próximos e conectados, ainda que considerem essa ajuda inapropriada para as habilidades e idade do filho.

Os cuidadores podem atuar como facilitadores da participação do filho em uma determinada atividade, dividindo-a em etapas, fornecendo pistas verbais e/ou visuais ou oferecendo mais tempo para realizá-la. Essa conduta possibilita

que a ajuda dada para a criança ou adolescente com deficiência seja na medida certa. Em seus relatos, algumas mães do presente estudo apontaram para a necessidade de permitirem que o filho tente realizar as atividades com menos auxílio ou sozinho para que ele desenvolva e torne-se mais participativo nas atividades cotidianas. Como resultado de uma participação mais atuante dos filhos nas atividades da rotina diária um maior repertório de habilidades funcionais é construído, constituindo um passo importante para preparar o filho com deficiência para uma futura vida independente (Amaral et al., 2014; Blanche, 1997).

## LIMITAÇÕES

A prevalência do TEA em meninos é maior do que em meninas, favorecendo que a amostra do presente estudo fosse composta apenas por participantes do sexo masculino. Contudo, é possível que as mães de meninas estabeleçam uma relação de fazer pela e com a filha diferente da observada, sendo necessário melhor investigação do efeito sexo nos tipos de acomodação. Nosso estudo analisou as acomodações utilizadas para cuidar da criança/adolescente com TEA sob a perspectiva das mães. Entretanto, informações advindas de outros membros da família, como pais e irmãos, poderiam enriquecer os dados do estudo. Em acréscimo, a realização de observação da rotina diária das famílias poderia ter ampliado e/ou validado as informações coletadas com a entrevista semiestruturada. Dados coletados por mais de uma fonte fornecem informações que, ao serem comparadas, minimizam possíveis distorções na interpretação do fenômeno estudado (Krefting, 1991).

Estudos futuros que investiguem os fatores que contribuem para mudanças nas acomodações implementadas ao longo do tempo, poderão acrescentar aos resultados do presente estudo. Torna-se relevante buscar compreender como as acomodações usadas na rotina diária auxiliam na construção de rotinas sustentáveis de famílias de crianças e adolescentes com TEA. Para tal, pesquisas com outros membros da família, além da mãe, podem ampliar a compreensão da organização da rotina. O corpo de conhecimento também pode se beneficiar de estudos que comparem as acomodações de

cuidadores de crianças e adolescentes com diferentes condições de saúde, a fim de que possamos compreender a relação entre especificidades do cuidado prestado e as acomodações envolvidas nas atividades da rotina diária.

## **IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA**

Os resultados desse estudo destacam as acomodações feitas pelas mães para cuidar dos seus filhos. Essas estratégias encontradas pelas mães para lidar com as situações desafiadoras envolvidas no cuidado devem ser consideradas pelos profissionais de reabilitação ao construir planos de tratamento centrados na família. Por exemplo, informações sobre determinados horários do dia em que o tempo é curto para se fazer o que precisa e cuidar do filho, sugere estratégias para o desenvolvimento de habilidades específicas da criança para que ela possa participar em parte da atividade sozinha ou com menos suporte. Ou ainda, ao compreender que algumas tarefas são mais complexas e exigem mais quantidade e especificidade de acomodações, como a hora da refeição, orienta os profissionais de reabilitação a atuarem de forma colaborativa com as mães para que elas antecipem comportamentos inadequados, adaptando o ambiente para atender as necessidades sensoriais dessa criança.

## **CONCLUSÃO**

O presente estudo reportou acomodações realizadas pelas mães para o cuidado diário do filho que se caracterizam por *fazer pelo filho* e *fazer com o filho*. Conhecer as acomodações utilizadas por essas mães exemplifica os desafios únicos no cuidado dos filhos.

O fazer pelo filho vem em resposta a necessidades das mães conciliarem várias outras tarefas aos cuidados com a criança/adolescente, no tempo que lhes é disponível; acreditarem que o filho não é capaz de realizar uma dada atividade e também para lidar com alguns sintomas do TEA que afetam as atividades envolvidas no cuidado com essas crianças e adolescentes. Na categoria “fazer com o filho” as acomodações utilizadas pelas mães estiveram focadas em maneiras para estimular o desenvolvimento da criança e melhorar sua participação nas atividades diárias. Nesse sentido, profissionais que

trabalham com essas famílias devem buscar registrar as acomodações utilizadas pelas mães para cuidar de seus filhos, auxiliando-as, caso necessário, a lidarem com as idiossincrasias do TEA e a pressão do tempo de maneira que ainda possam criar oportunidades de maior participação dos filhos nas atividades cotidianas.

### **Agradecimentos:**

Os autores agradecem aos pais das crianças por sua participação neste estudo. Agradecemos ao Centro de Tratamento e Estimulação Precoce (Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce-NUTEP) e ao Grupo de Apoio a Autistas, Pais e Família (Grupo de Apoio a Autistas, Pais e Família - AMAIS) pela permissão para acessar e usar informações dos prontuários das crianças e por sua colaboração com o recrutamento dos participantes. Agradecemos também a todos os assistentes de pesquisa que colaboraram na coleta de dados: Bruna Gabriela Reis, Thaís Maria de Melo Mendanha, Pollyana Ruggio Tristão.

### **Financiamento:**

Este trabalho foi apoiado pelas seguintes agências brasileiras: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq); a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG); e a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES, Código Financeiro 001).

### **Referências**

1. Amaral, M., Drummond, A. F., Coster, W. J. & Mancini, M.C. (2014). Household task participation of children and adolescents with cerebral palsy, Down Syndrome and typical development. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 414-422. doi: 10.1016/j.ridd.2013.11.021

2. APA (American Psychiatric Association) (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais). 5. ed. Artmed.
3. Bagatell, N. (2015). The routines and occupations of families with adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), 49–59. doi:10.1177/1088357615587503
4. Bagby, M., Dickie, V. & Baranek, G. (2012). How sensory experiences of children with and without autism affect family occupations. *American Journal of Occupational Therapy*, 66, 78–86. doi: 10.5014/ajot.2012.000604
5. Blanche, E. Doing With-Not Doing to: Play and the child with cerebral palsy. In: Parham, L.D. & Fazio, L.S. *Play in Occupational Therapy for Children* (p.p. 202-218). St. Louis, MO: Mosby.
6. Boyd, B.A., McCarty, C.H. & Sethi, C. (2014). Families of Children with Autism: A synthesis of family routines literature. *Journal of Occupational Science*, 21(3), 322-333. doi:10.1080/14427591.2014.908816
7. Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 3(2), 77–101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
8. Brazilian Marketing Research Companies Association - ABEP (2014) Brazilian Economic Classification Criteria. Available at: <http://www.abep.org/criterio-brasil> (accessed 28 June 2018).
9. Crowe, T.K. & Florez, S.L. (2006) Time Use of Mothers with School-Age Children: A Continuing Impact of a Child's Disability, *American Journal of Occupational Therapy*. 60, 194–203. doi: 10.1111/j.1469-8749.1993.tb11700.x
10. Gallimore, R., Weisner, T.S., Kaufman, S. & Bernheimer, L. (1989). The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal of Mental Retardation*, 94(3), 216-230. doi:10.1007/BF00942159
11. Järbrink, K., Fombonne, E. & Knapp, M.R.J. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum

- disorder: a pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4). 395-402. doi: 10.1023/A:1025058711465
12. Kellegrew, D.H. (2000). Constructing daily routines: A qualitative examination of mothers with young children with disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*. 54(3), 252–259. doi: 10.5014/ajot.54.3.252.
  13. Krefling, L. (1991). Rigor in qualitative research: The assessment of trustworthiness. *The American Journal of Occupational Therapy*, 45, 214–222. doi:10.5014/ajot.45.3.214
  14. Kuhaneck, H.M., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk, T. & Darragh, A.R. (2010). A Qualitative Study of Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Physical and Occupational Therapy in Pediatric*, 30(4),340-50. doi: 10.3109/01942638.2010.481662
  15. Larson, E. Caregiving and Autism: How Does Children's Propensity for Routinization Influence Participation in Family Activities? *OTJR: Occupation, Participation and Health*. 26(2), 69-79. doi:1177/153944920602600205
  16. Marquenie, K., Rodger, S., Mangohig, K. & Cronin, A. (2011). Dinnertime and bedtime routines and rituals in families with a young child with autism spectrum disorder. *Australian Occupational Therapy Journal*. 58, 145–154. doi: 10.1111/j.1440-1630.2010.00896.x.
  17. Matsukura, T.S. & Menecheli, L.A. (2011) Families of autistic children: demands and expectancies about daily care and treatment. *Brazilian Journal of Occupational Therapy*, 19(2), 137-152.
  18. Mccann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16(1), 26–52. doi: 10.1177/1367493511420186
  19. Mcguire, B.K., Crowe, T.K. Law, M. & Vanleit, B. (2004). Mothers of Children with Disabilities: Occupational Concerns and Solutions. *OTJR: Occupation, Participation and Health*. 24(2), 54-63. doi:10.1177/153944920402400203
  20. Muesbeck, J., St. JohN, B.M., Kant, S., & Ausderau, K.K. (2018) Use of Props During Mealtime for Children with Autism Spectrum Disorders: Self-

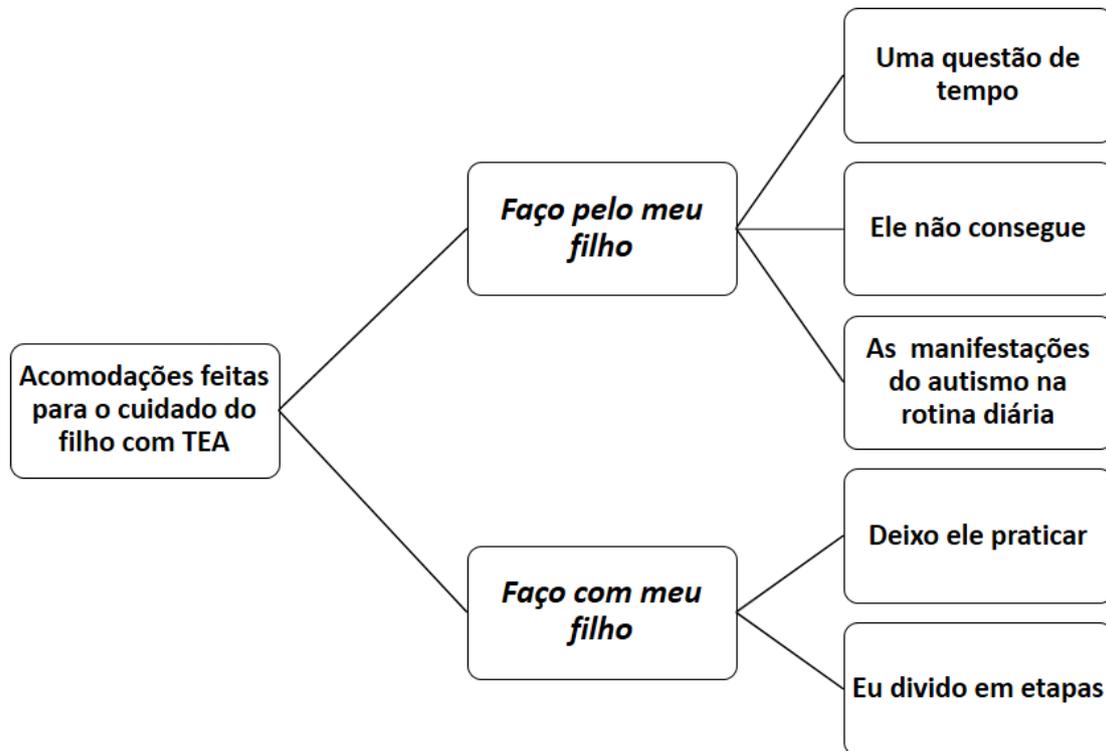
- Regulation and Reinforcement. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 38(4), 254-260. doi:10.5014/ajot.2018.72S1-PO6012
21. Pereira, A., Riesgo, R.S., & Wagner, M.B. (2008). Childhood autism: translation and validation of the Childhood Autism Rating Scale for use in Brazil [translated from: Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil]. *Jornal de Pediatria*. 84(6), 487-494. doi:10.1590/S0021-75572008000700004.
22. Sawyer, M.G., Bittman, M., Greca, A.L, Crettenden, A.D., Harchak, T.F. & Martin, J. (2010). Time Demands of Caring for Children with Autism: What are the Implications for Maternal Mental Health. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 40(5), 620–628. doi: 10.1007/s10803-009-0912-3.
23. Schaaf, R.C., Toth-Cohen, S., Johnson, S.L., Outten, G. & Benevides, T.W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *SAGE Publications and The National Autistic Society*. 15(2), 1-17. doi: 10.1177/1362361310386505
24. Schopler, E., Reichler, R. & Renner, B.R. (1988). *The childhood autism rating scale*. Western Psychological Services.

**Table 1:** *Descriptive information from mothers and their children*

<b>Participants</b>	<b>Parental Age (Years)</b>	<b>Gender</b>	<b>Marital Status</b>	<b>Schooling</b>	<b>Number of children</b>	<b>Socioeconomic Status<sup>a</sup></b>	<b>Age of Child with ASD (Years)</b>	<b>Gender of Child with ASD</b>	<b>Severity<sup>b</sup></b>
<b>Mother 01</b>	38	F	Single	College Education	1	Low	7	M	Mild
<b>Mother 02</b>	31	F	Married	High School	2	High	6	M	Moderate
<b>Mother 03</b>	49	F	Married	High School	2	Medium	13	M	Moderate
<b>Mother 04</b>	37	F	Divorce	College Education	2	Medium	6	M	Severe
<b>Mother 05</b>	41	F	Married	High School	2	Medium	13	M	Severe
<b>Mother 06</b>	34	F	Married	College Education	1	Medium	5	M	Severe
<b>Mother 07</b>	31	F	Married	High School	1	Medium	4	M	Moderate
<b>Mother 08</b>	44	F	Married	High School	2	Medium	8	M	Severe
<b>Mother 09</b>	37	F	Married	College Education	3	Medium	4	M	Mild
<b>Mother 10</b>	29	F	Married	High School	2	High	7	M	Mild

*Note:* <sup>a</sup> Families' socioeconomic levels were classified by the Brazilian Economic Classification Criterion (ABEP, 2014). We further grouped the strata into categories of low (C2 and D/E), medium (B2 and C1) and high (A and B1) socioeconomic levels. <sup>b</sup>Severity for the ASD group was described by Childhood Autism Rating Scale (CARS) (Schopler et al., 1988). Children with ASD scores between 25 and 30 were described as mild, scores of 30 to 36 were as moderate and scores of 36 to 60 as severe.

**Figure 1:** Grouping of codes into two broad themes and their respective subthemes



## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente tese investigou o uso do tempo de cuidadores de crianças e adolescentes com e sem deficiência e os fatores que afetam a organização da rotina para o cuidado com o filho. A combinação de métodos utilizados nos três estudos possibilitou ampliarmos o conhecimento existente. Resultados revelaram similaridades e diferenças no perfil do uso do tempo de cuidadores de crianças e adolescentes com e sem deficiência, identificaram os fatores envolvidos no tempo gasto no cuidado com o filho e as acomodações utilizadas pelas famílias para cuidar das crianças e adolescentes com TEA.

Cuidar do filho com deficiência apresentou-se como atividade complexa e imperativa na rotina dos cuidadores, sendo preciso diferentes tipos de acomodações para suprir todas as necessidades dessas crianças e adolescentes. Essa tese buscou desenvolver artigos que juntos pudessem responder a questionamentos advindos do arcabouço teórico-científico. Os resultados do estudo 1 enfatizam que ter um filho com deficiência tem grande impacto na rotina do cuidador, reduzindo o tempo disponível para outras atividades. Contudo, as atividades afetadas pelo maior tempo despendido no cuidado com o filho se diferem entre os dias de semana e finais de semana, nas atividades primárias e secundárias. O estudo 1 contribuiu para a literatura ao evidenciar que cuidar do filho com deficiência afeta todas as dimensões temporais do dia do cuidador. Como consequência, construir rotinas sustentáveis torna-se um desafio para essas famílias.

O impacto causado pela atividade de cuidar do filho na rotina do cuidador evidenciado no estudo 1, direcionou para a necessidade de explorar como os fatores relacionados a essa atividade se inter-relacionam. O estudo 2 propôs um modelo teórico com variáveis que, de acordo com a literatura, poderiam afetar o tempo de cuidado. Sua análise revelou relações diretas e indiretas entre os fatores, e dos fatores com o desfecho, nos três grupos (PC, TEA e DT). Contudo, o menor poder explicativo nos modelos de crianças e adolescentes com deficiência ressaltaram não só a complexidade dessa atividade, mas a necessidade de incluir outros fatores específicos a esses grupos, que também impactam o tempo de cuidado. Os níveis de gravidade da condição de saúde e os perfis parentais, são variáveis candidatas a serem incluídas em modelos

teóricos, em futuras investigações. Especificamente no grupo com TEA, a ausência de efeito direto das variáveis no desfecho, mostrou que para essa população é preciso considerar a especificidade dessa condição de saúde e incluir variáveis que mensurem o comportamento dessas crianças/adolescentes e as acomodações utilizadas pelo cuidador na rotina diária. O estudo 2 realizou uma análise simultânea dos fatores que afetam o tempo de cuidado, mostrando a existência de relações indiretas, onde o efeito de uma variável sobre a outra media sua relação direta com o desfecho. Ao observarmos esses dois grupos com condições de saúde diferentes, identificamos tanto caminhos comuns quanto rotas específicas para explicar o tempo gasto no cuidado dessas crianças/adolescentes.

No estudo 3, os relatos das mães mostraram que as acomodações utilizadas para o cuidado do filho foram agrupadas em dois temas: *fazer pelo filho* e *fazer com o filho*. Elas fazem por seus filhos para conciliar as demais atividades da rotina com o cuidado da criança ou adolescente; por acreditarem que o filho não consegue fazer alguma atividade e para lidar com as idiossincrasias do TEA. As acomodações que representaram o fazer com o filho estiveram centradas no interesse dessas mães de criarem meio para uma participação mais ativa do filho visando estimular seu desenvolvimento. Esse estudo agregou a literatura existente, ao explorar as estratégias adaptativas envolvidas no cuidado do filho com TEA, auxiliando na compreensão do significado e sentido que tem para os cuidadores essa atividade.

Em linhas gerais, essa tese acrescenta contribuições científicas sobre o entendimento do tempo de cuidado com o filho com deficiência para além da relação linear clássica orientada pela patologia. Frente as considerações apresentadas, acredita-se que a presente tese traz contribuições importantes para a linha de pesquisa de Avaliação do Desenvolvimento e Desempenho Infantil do Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação. A investigação do perfil do uso do tempo dos cuidadores de crianças com deficiência e do tempo gasto no cuidado do filho convida os profissionais de reabilitação a identificar a estrutura organizacional da rotina do cuidador, para auxiliá-los, caso necessário, a criar rotinas mais equilibradas e sustentáveis, a fim de minimizar a sobrecarga e contribuir para a promoção de bem-estar desses cuidadores. Conhecer as acomodações utilizadas para cuidar do filho, também

possibilita que o profissional, junto as famílias, crie estratégias para lidar com as idiossincrasias do TEA e ainda criar oportunidades para que seus filhos participem, de maneira mais ativa, das atividades cotidianas. Por fim, essas informações podem ajudar os profissionais de reabilitação a desenvolver intervenções, em parceria com os cuidadores, adaptadas às circunstâncias individuais de cada família.

## REFERENCIAS

AGUIAR, N. (2001). Múltiplas temporalidades de referência: trabalho doméstico e trabalho remunerado: *Análise dos Usos do Tempo em Belo Horizonte, Minas Gerais: um projeto piloto*. Photocopy, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais.

\_\_\_\_\_. Metodologias para o levantamento do uso do tempo na vida cotidiana no Brasil. **Revista Econômica**, Rio de Janeiro, 2010, v.12, n.1, p.64-82

BERNHEIMER, P.L. WEISNER, T.S. “Let Me Just Tell You What I Do All Day” The Family Story at the Center of Intervention Research and Practice. **Infants & Young Children**, 2007, v. 20, n. 3, p. 192–201.

BOURKE-TAYLOR, H.; HOWIE, L.; LAW, M. Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers’ perspectives. **Australian Occupational Therapy Journal**, v.57, 2010, p. 127–136.

BRANDON, P. Time away from “smelling the roses”: Where do mothers raising children with disabilities find the time to work? **Social Science & Medicine**, v. 65, 2007, p. 667–679.

CRETENDEN. A. ‘Time to care’: Relationship between time spent caring for pre-school children with developmental delays and psychological, social and physical well-being of parents. 2008. (479f). Doutorado, University of Adelaide, Australia.

CROWE, T.K. Time use of mothers with young children: the impact of a child's disability. **Developmental Medicine and Child Neurology**, 1993,v.35, p.623-630.

\_\_\_\_\_.; FLOREZ, S.L. Time Use of Mothers With School-Age Children: A Continuing Impact of a Child’s Disability. **American Journal of Occupational Therapy**. v. 60, 2006, p. 194–203.

\_\_\_\_\_.; MICHAEL, H.J. Time use of mothers with adolescents: A lasting impact of a child’s disability. **OTJR: Occupation, Participation and Health**. v.31, n.3, 2011, p. 118–126.

CURRAN, A.L; SHARPLES, P.M.; WHITW,C. KNAPP,M. Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v.43, 2001, p. 529–533.

FARNWORTH, L. Time use, tempo and temporality: Occupational therapy’s core business or someone else’s business. **Australian Occupational Therapy Journal**, 2003, v.50, p.116–126.

FIAMENGHI, G.A.; MESSA, A.A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia, Ciência e Profissão**. Brasília, v.27, n.2, 2007, p.236-245.

GALLIMORE, R., WEISNER, T.S., KAUFMAN, S., BERNHEIMER, L. The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. **American Journal of Mental Retardation**. 1989, v. 94, n.3, p.216-230.

\_\_\_\_\_.; GOLDENBERG, C.N.; WEISNER, T.S. The Social Construction and Subjective Reality of Activity Settings: Implications for Community Psychology. **American Journal of Community Psychology**.v. 21, n. 4, 1993, p.537 a 559.

KELLEGREW, D. H. Constructing daily routines: A qualitative examination of mothers with young children with disabilities. **American Journal of Occupational Therapy**, v.54 n.3, 2000, p.252–259.

KUHANECK, H.M., BURROUGHS, T., WRIGHT, J., LEMANCZYK, T., DARRAGH, A.R. A Qualitative Study of Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. **Physical and Occupational Therapy in Pediatric**, 2011, v.30, n.4, p. 340-50.

LARSON, E.; MILLER-BISHOFF, T. Family routines with in the ecological niche: an analysis of the psychological well-being of U.S. caregivers of children with disabilities. **Developmental Psychology**. v.5, 2014, p.1-14.

LUIJKX, J.; VAN DER PUTTEN, A.A.J.; VLASKAMP, C. Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. **Child: care, health and development**. 2017, p. 1-9.

MARQUENIE, K., RODGER, S., MANGOHIG, K.; CRONIN, A. Dinnertime and bedtime routines and rituals in families with a young child with autism spectrum disorder. **Australian Occupational Therapy Journal**, 2011, v. 58, p.145–154.

MCCANN, D.; BULL, R.; WINZENBERG, T. The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. **Journal of Child Health Care**. v.16, n1, 2012, p. 26–52.

MCGUIRE, B.K.; CROWE, T.K.; LAW, M.; VANLEIT, B. Mothers of Children With Disabilities: Occupational Concerns and Solutions. **OTJR: Occupation, Participation and Health**, 2004, v.24, n.2, p.54-63.

RASSAFIANI, M.; KAHJOOGH, M.A.; HOSSEINI, A.; SAHAF, R. Time Use in Mothers of Children with Cerebral Palsy: A Comparison Study. **Hong Kong Journal of Occupational Therapy**. v.22, 2012, p. 70-74.

ROBINSON, J.P. The Time-Diary Method: Structure and Uses. In: PENTLAND, W.E.; HARVEY, A.S.; LAWTON, M. P.; MCCOLL, M.A. **Time**

**Use Research in the Social Sciences.** New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

SAWYER, M.G.; BITTMAN, M.; LA GRECA, A.M.; CRETENDEN, A.D.; HARCHAK, T.F.; MARTIN, J. Time Demands of Caring for Children with Autism: What are the Implications for Maternal Mental Health. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 2010, v.40. p.620–628.

\_\_\_\_\_.; BITTMAN, M.; GRECA, A.L; CRETENDEN, A.D.; BOROJEVIC, N.; RAGHAVENDRA, P.; RUSSO, R. Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? **Developmental Medicine and Child Neurology**, 2011, v. 53,p. 338–343.

SZALAI, A. **The Use of Time.** Paris: Mouton, 1972

SCHAAF, R.C., TOTH-COHEN, S., JOHNSON, S.L., OUTTEN, G.; BENEVIDES, T.W. The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. **SAGE Publications and The National Autistic Society**, 2011, v. 15, n.2, p.1-17.

SEGAL, R. Adaptive Strategies of Mothers With Children With Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Enfolding and Unfolding Occupations. **The American Journal of Occupational Therapy**, 2000, v.54, n. 3, p. 300-306.

SOUZA, A. As 24 Horas do dia de um carioca. **Relatório de Pesquisa apresentado ao Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro** (IUPERJ), Rio de Janeiro, 1976.

THOMAS, M.; HUNT, A.; HURLEY, M.; ROBERTSON, S.; CARTER, B. Time-use diaries are acceptable to parents with a disabled preschool child and are helpful in understanding families' daily lives. **Child: care, health and development**, 2010, v.37, n. 2, p.168–174.

WAGMAN, P.; HÅKANSSON, C.; BJORKLUND, A. Occupational balance as used in occupational therapy: a concept analysis. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, 2012, v.19, n.4, p.322-327.

\_\_\_\_\_.; HÅKANSSON, C.; JONSSON, H. Occupational Balance: A Scoping Review of Current Research and Identified Knowledge Gaps. **Journal of Occupational Science**, 2015, v.22, n.2, p160-169.

WEISNER, T.S. The ecocultural projects of human development: why ethnography and its findings matter. **Ethos**, 1997, v.25, p.177–190.

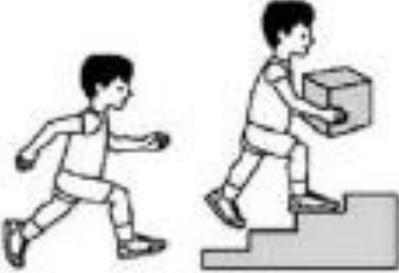
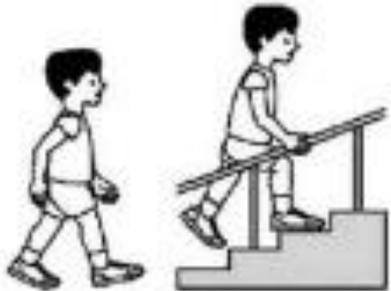
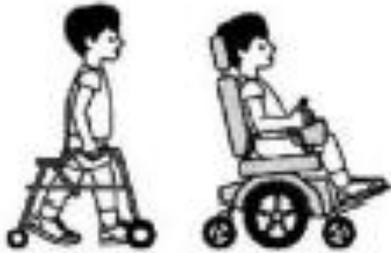
\_\_\_\_\_.; MATHESON, C. JENNIFER, C.; BERNHEIMER, L.P. Sustainability of Daily Routines as a Family Outcome. In: MAYNARD, A.; MARTINI, M. **Learning in Cultural Context: Family, Peers and School.** New York: Kluwer/Plenum, 2004, p.1-51.

YAVORSKY, J.E; CLAIRE M.; KAMP DUSH, C.M; SCHOPPE-SULLIVAN, S.J. The Production of Inequality: The Gender Division of Labor Across the Transition to Parenthood. **Journal of Marriage and Family**, v.77, 2015, p.662–679

## ANEXO A

### Classificação GMFCS

Quadro 16 – Gross Motor Function Classification System.

	<p><b>Nível I</b>          Marcha independente sem limitações          (domicílio e comunidade)          Pula e corre.          Velocidade, coordenação e equilíbrio prejudicados.</p>
	<p><b>Nível II</b>          Anda no domicílio e na comunidade com limitações          mesmo para superfícies planas.          Anda de gato em casa.          Dificuldade para pular e correr.</p>
	<p><b>Nível III</b>          Anda no domicílio e na comunidade com auxílio          de muletas e andadores.          Sobre escadas segurando em corrimão.          Depende da função dos membros superiores          para tocar a cadeira de rodas para longas distâncias.</p>
	<p><b>Nível IV</b>          Senta-se em cadeira adaptada.          Faz transições com a ajuda de um adulto.          Anda com andador para curtas distâncias com          dificuldades em superfícies irregulares.          Pode atingir autonomia em cadeira de rodas motorizada.</p>
	<p><b>Nível V</b>          Necessita de adaptações para sentar-se.          É totalmente dependente em atividades          de vida diária e em locomoção.          Podem tocar cadeira de rodas motorizada          com adaptações.</p>

## ANEXO B

## CARS-Childhood Autism Rating Scale VERSÃO EM PORTUGUÊS

I. RELAÇÕES PESSOAIS	
1	Nenhuma evidência de dificuldade ou anormalidade nas relações pessoais: O comportamento da criança é adequado à sua idade. Alguma timidez, nervosismo ou aborrecimento podem ser observados quando é dito à criança o que fazer, mas não em grau atípico.
1.5	
2	Relações levemente anormais: A criança pode evitar olhar o adulto nos olhos, evitar o adulto ou ter uma reação exagerada se a interação é forçada, ser excessivamente tímido, não responder ao adulto como esperado ou agarrar-se ao pai um pouco mais que a maioria das crianças da mesma idade
2.5	
3	Relações moderadamente anormais: Às vezes, a criança demonstra indiferença (parece ignorar o adulto). Outras vezes, tentativas persistentes e vigorosas são necessárias para se conseguir a atenção da criança. O contato iniciado pela criança é mínimo.
3.5	
4	Relações gravemente anormais: A criança está constantemente indiferente ou inconsciente ao que o adulto está fazendo. Ela quase nunca responde ou inicia contato com o adulto. Somente a tentativa mais persistente para atrair a atenção tem algum efeito.
	Observações:
II. IMITAÇÃO	
1	Imitação adequada: A criança pode imitar sons, palavras e movimentos, os quais são adequados para o seu nível de habilidade.
1.5	
2	Imitação levemente anormal: Na maior parte do tempo, a criança imita comportamentos simples como bater palmas ou sons verbais isolados; ocasionalmente imita somente após estimulação ou com atraso.
2.5	
3	Imitação moderadamente anormal: A criança imita apenas parte do tempo e requer uma grande dose de persistência ou ajuda do adulto; freqüentemente imita apenas após um tempo (com atraso).
3.5	
4	Imitação gravemente anormal: A criança raramente ou nunca imita sons, palavras ou movimentos mesmo com estímulo e assistência.
	Observações:

III. RESPOSTA EMOCIONAL	
1	Resposta emocional adequada à situação e à idade: A criança demonstra tipo e grau adequados de resposta emocional, indicado por uma mudança na expressão facial, postura e conduta.
1.5	
2	Resposta emocional levemente anormal: A criança ocasionalmente apresenta um tipo ou grau inadequados de resposta emocional. As vezes, suas reações não estão relacionadas a objetos ou a eventos ao seu redor.
2.5	
3	Resposta emocional moderadamente anormal: A criança demonstra sinais claros de resposta emocional inadequada (tipo ou grau). As reações podem ser bastante irritadas ou excessivas e sem relação com a situação, pode fazer caretas, rir ou tornar-se rígido até mesmo quando não estejam presentes objetos ou eventos produtores de emoção.
3.5	
4	Resposta emocional gravemente anormal: As respostas são marcadamente inadequadas a situação. Uma vez que a criança atinja um determinado humor, é muito difícil alterá-lo. Por outro lado, a criança pode demonstrar emoções diferentes quando nada mudou.
Observações:	
IV. USO CORPORAL	
1	Uso corporal adequado à idade: A criança move-se com a mesma facilidade, agilidade e coordenação de uma criança normal da mesma idade.
1.5	
2	Uso corporal levemente anormal: Algumas peculiaridades podem estar presentes, tais como falta de jeito, movimentos repetitivos, pouca coordenação ou a presença rara de movimentos incomuns
2.5	
3	Uso corporal moderadamente anormal: Comportamentos que são claramente estranhos ou incomuns para uma criança desta idade podem incluir movimentos estranhos com os dedos, postura peculiar dos dedos ou corpo, olhar fixo, balbuciar o corpo, auto-agressão, balanço, girar ou caminhar nas pontas dos pés.
3.5	
4	Uso corporal gravemente anormal: Movimentos intensos ou frequentes do tipo listado acima são sinais de uso corporal gravemente anormal. Estes comportamentos podem persistir apesar das tentativas de desconectar as crianças a fazê-los ou de envolver a criança em outras atividades.
Observações:	
V. USO DE OBJETOS	
1	Uso e interesse adequados por brinquedos e outros objetos: A criança demonstra interesse normal por brinquedos e outros objetos adequados para o seu nível de habilidade e os utiliza de maneira adequada.
1.5	
2	Uso e interesse levemente inadequados por brinquedos e outros objetos: A criança pode demonstrar um interesse atípico por um brinquedo ou brincar com ele de forma inadequada, de um modo peculiar (exemplo: batendo ou sugando o brinquedo)
2.5	
3	Uso e interesse moderadamente inadequados por brinquedos e outros objetos: A criança pode demonstrar pouco interesse por brinquedos ou outros objetos, ou pode estar preocupada em usá-los de maneira estranha. Ela pode concentrar-se em alguma parte insignificante de

3.5 4	<p><u>brinquedo</u>, tornar-se fascinada com a luz que reflete do mesmo, repetitivamente mover alguma parte do objeto ou exclusivamente brincar com ela.</p> <p>Uso e interesse gravemente inadequados por brinquedos e outros objetos: A criança pode engajar-se nos mesmos comportamentos citados acima, porém com maior frequência e intensidade. É difícil distrair a criança quando ela está engajada nestas atividades</p>
	<p>inadequadas. Observações:</p>
	<p>VI. RESPOSTA A MUDANÇAS</p>
1 1.5 2 2.5 3 3.5 4	<p>Respostas à mudança adequadas à idade: Embora a criança possa perceber ou comentar as mudanças na rotina, ela é capaz de aceitar estas mudanças sem angústia excessiva.</p> <p>Respostas à mudança adequadas à idade levemente anormal: Quando um adulto tenta mudar tarefas, a criança pode continuar na mesma atividade ou usar os mesmos materiais.</p> <p>Respostas à mudança adequadas à idade moderadamente anormal: A criança resiste ativamente a mudanças na rotina, tenta continuar sua antiga atividade e é difícil de distraí-la. Ela pode tornar-se infeliz e zangada quando uma rotina estabelecida é alterada.</p> <p>Respostas à mudança adequadas à idade gravemente anormal: A criança demonstra reações graves às mudanças. Se uma mudança é forçada, ela pode tornar-se extremamente zangada ou não disposta a ajudar e responder com acessos de raiva.</p>
	<p>Observações:</p>
	<p>VII. RESPOSTA VISUAL</p>
1 1.5 2 2.5 3 3.5 4	<p>Resposta visual adequada: O comportamento visual da criança é normal e adequado para sua idade. A visão é utilizada em conjunto com outros sentidos como forma de explorar um objeto novo.</p> <p>Resposta visual levemente anormal: A criança precisa, ocasionalmente, ser lembrada de olhar para os objetos. A criança pode estar mais interessada em olhar espelhos ou luzes do que o fazem seus pares, pode ocasionalmente olhar fixamente para o espaço, ou pode evitar olhar as pessoas nos olhos.</p> <p>Resposta visual moderadamente anormal: A criança deve ser lembrada frequentemente de olhar para o que está fazendo, ela pode olhar fixamente para o espaço, evitar olhar as pessoas nos olhos, olhar objetos de um ângulo incomum ou segurar os objetos muito próximos aos olhos.</p> <p>Resposta visual gravemente anormal: A criança evita constantemente olhar para as pessoas ou para certos objetos e pode demonstrar formas extremas de outras peculiaridades visuais descritas acima.</p>
	<p>Observações:</p>

VIII. RESPOSTA AUDITIVA	
1	Respostas auditivas adequadas para a idade: O comportamento auditivo da criança é normal e adequado para idade. A audição é utilizada junto com outros sentidos.
1.5	
2	Respostas auditivas levemente anormal: Pode haver ausência de resposta ou uma resposta levemente exagerada a certos sons. Respostas a sons podem ser atrasadas e os sons podem necessitar de repetição para prender a atenção da criança. A criança pode ser distraída por sons externos.
2.5	
3	Respostas auditivas moderadamente anormal: As respostas da criança aos sons variam. Frequentemente ignora o som nas primeiras vezes em que é feito. Pode assustar-se ou cobrir as orelhas ao ouvir alguns sons do cotidiano.
3.5	
4	Respostas auditivas gravemente anormal: A criança reage exageradamente e/ou ou despreza sons num grau extremamente significativo, independente do tipo de som.
	Observações:
IX. RESPOSTA E USO DO PALADAR, OLFATO E TATO	
1	Uso e resposta normais do paladar, olfato e tato: A criança explora novos objetos de um modo adequado a sua idade, gentilmente sentindo ou olhando. Paladar ou olfato podem ser usados quando adequados. Ao reagir a pequenas dores do dia-a-dia, a criança expressa desconforto mas não reage exageradamente.
1.5	
2	Uso e resposta levemente anormais do paladar, olfato e tato: A criança pode persistir em colocar objetos na boca; pode cheirar ou provar/experimentar objetos não comestíveis. Pode ignorar ou ter reação levemente exagerada à uma dor mínima, para a qual uma criança normal expressaria somente desconforto.
2.5	
3	Uso e resposta moderadamente anormais do paladar, olfato e tato: A criança pode estar moderadamente preocupada em tocar, cheirar ou provar objetos ou pessoas. A criança pode reagir demais ou muito pouco.
3.5	
4	Uso e resposta gravemente anormais do paladar, olfato e tato: A criança está preocupada em cheirar, provar e sentir objetos, mais pela sensação do que pela exploração ou uso normal dos objetos. A criança pode ignorar completamente a dor ou reagir muito fortemente a desconfortos leves.
	Observações:
X. MEDO OU NERVOSISMO	
1	Medo ou nervosismo normais: O comportamento da criança é adequado tanto à situação quanto à idade
1.5	
2	Medo ou nervosismo levemente anormais: A criança ocasionalmente demonstra muito ou pouco medo ou nervosismo quando comparada às reações de uma criança normal da mesma idade e em situação semelhante.
2.5	

3	Medo ou nervosismo moderadamente anormais: A criança demonstra bastante mais ou bastante menos medo do que seria típico para uma criança mais nova ou mais velha em uma situação similar.
3.5	
4	Medo ou nervosismo gravemente anormais: Medos persistem mesmo após experiências repetidas com eventos ou objetos inofensivos. É extremamente difícil acalmar ou confortar a criança. A criança pode, por outro lado, falhar em demonstrar consideração adequada aos riscos que outras crianças da mesma idade evitam.
	Observações:
	XI. COMUNICAÇÃO VERBAL
1	Comunicação verbal normal, adequada a idade e à situação.
1.5	
2	Comunicação verbal levemente anormal: A fala demonstra um atraso global. A maior parte do discurso tem significado; porém, alguma ecolalia ou inversão pronominal podem ocorrer. Algumas palavras peculiares ou jargões podem ser usados ocasionalmente.
2.5	
3	Comunicação verbal moderadamente anormal: A fala pode estar ausente. Quando presente, a comunicação verbal pode ser uma mistura de alguma fala significativa e alguma linguagem peculiar, tais como jargão, ecolalia ou inversão pronominal. As peculiaridades na fala significativa podem incluir questionamentos excessivos ou preocupação com algum tópico em particular.
3.5	
4	Comunicação verbal gravemente anormal: Fala significativa não é utilizada. A criança pode emitir gritos estridentes e infantis, sons animais ou bizarros, barulhos complexos semelhantes à fala, ou pode apresentar o uso bizarro e persistente de algumas palavras reconhecíveis ou frases.
	Observações:
	XII. COMUNICAÇÃO NÃO-VERBAL
1	Uso normal da comunicação não-verbal adequado à idade e situação
1.5	
2	Uso da comunicação não-verbal levemente anormal: Uso imaturo da comunicação não-verbal; a criança pode somente apontar vagamente ou esticar-se para alcançar o que quer, nas mesmas situações nas quais uma criança da mesma idade pode apontar ou gesticular mais especificamente para indicar o que deseja.
2.5	
3	Uso da comunicação não-verbal moderadamente anormal: A criança geralmente é incapaz de expressar suas necessidades ou desejos de forma não verbal, e não consegue compreender a comunicação não-verbal dos outros.
3.5	
4	Uso da comunicação não-verbal gravemente anormal: A criança utiliza somente gestos bizarros ou peculiares, sem significado aparente, e não demonstra nenhum conhecimento de significados associados aos gestos ou expressões faciais dos outros.
	Observações:

## XIII. NÍVEL DE ATIVIDADE

1	Nível de atividade normal para idade e circunstâncias: A criança não é nem mais nem menos ativa que uma criança normal da mesma idade em uma situação semelhante.
1.5	
2	Nível de atividade levemente anormal: A criança pode tanto ser um pouco irrequieta quanto "preguiçosa" - apresentando, algumas vezes, movimentos lentos. O nível de <u>atividade</u> da criança interfere apenas levemente no seu desempenho.
2.5	
3	Nível de atividade moderadamente anormal: A criança pode ser bastante ativa e difícil de conter. Ela pode ter uma energia ilimitada ou pode não ir prontamente para a cama à noite. Por outro lado, a criança pode ser bastante letárgica e necessitar de um grande estímulo para mover-se.
3.5	
4	Nível de atividade gravemente anormal: A criança exibe extremos de atividade ou inatividade e pode até mesmo mudar de um extremo ao outro.

Observações:

## XIV. NÍVEL E CONSISTÊNCIA DA RESPOSTA INTELECTUAL

1	A inteligência é normal e razoavelmente consistente em várias áreas: A criança é tão inteligente quanto crianças típicas da mesma idade e não tem qualquer habilidade intelectual ou problemas incomuns.
1.5	
2	Funcionamento intelectual levemente anormal: A criança não é tão inteligente quanto crianças típicas da mesma idade; as habilidades apresentam-se razoavelmente regulares através de todas as áreas.
2.5	
3	Funcionamento intelectual moderadamente anormal: Em geral, a criança não é tão inteligente quanto uma típica criança da mesma idade, porém, a criança pode funcionar próximo do normal em uma ou mais áreas intelectuais.
3.5	
4	Funcionamento intelectual gravemente anormal: Embora a criança geralmente não seja tão inteligente quanto uma criança típica da mesma idade, ela pode funcionar até mesmo melhor que uma criança normal da mesma idade em uma ou mais áreas.

Observações:

XV. IMPRESSOES GERAIS	
1 1.5	Sem autismo: a criança não apresenta nenhum dos sintomas característicos do autismo.
2 2.5	Autismo leve: A criança apresenta somente um pequeno número de sintomas ou somente um grau leve de autismo.
3 3.5	Autismo moderado: A criança apresenta muitos sintomas ou um grau moderado de autismo.
4	Autismo grave: a criança apresenta inúmeros sintomas ou um grau extremo de autismo
Observações:	

### Escore por categoria

I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII	XIII	XIV	XV	Total

Resultado:

15-30: sem autismo

30-36: autismo leve-

moderado 36-60: autismo

grave

## ANEXO C

**Critério de Classificação Econômica Brasil da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (CCEB- ABEP)**

**Modelo de Questionário sugerido para aplicação**

P.XX Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

**INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.**

**Vamos começar? No domicílio tem\_\_\_\_\_ (LEIA CADA ITEM)**

ITENS DE CONFORTO	QUANTIDADE QUE POSSUI				
	NÃO POSSUI	1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de <i>freezers</i> independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

<b>A água utilizada neste domicílio é proveniente de?</b>	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

<b>Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:</b>	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

**Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.**

<b>Nomenclatura atual</b>	<b>Nomenclatura anterior</b>
Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

## ANEXO D

**Categorias de atividades diárias da Pesquisa de Usos do Tempo em BH  
(AGUIAR,2001)**

códigos de 1 dígito			
Códigos (1 dígito)	Categorias	Códigos (2 e 3 dígitos)	Categorias
0	cuidados pessoais	00	cuidados pessoais (não especificados)
		01	dormir
		02	comer e beber
		03	outros cuidados pessoais
1	atividades com rendimentos	10	Atividades com rendimentos (não especificada)
		11	trabalho principal em atividade com rendimentos
		12	segundo trabalho em atividade com rendimentos
		13	atividades relacionadas ao trabalho com rendimentos
		911	deslocamento como parte/durante trabalho principal
		912	deslocamento como parte/durante segundo trabalho
2	estudos	20	atividades especificadas relacionadas estudo
		21	atividades relacionadas a estudo e/ou instituição de ensino
		22	estudo no tempo livre
3	cuidados com o domicílio e a família	30	cuidados com domicílio e a família (não especificados)
		31	manejo de alimentos
		32	manutenção do domicílio
		33	manufatura e cuidados com têxteis
		34	landragem e cuidados com animais de estimação
		35	construção e consertos
		36	compras e serviços
		37	gerenciamento do domicílio
		38	cuidado de crianças (do domicílio)
		39	ajuda a um membro adulto da família
		40	trabalho voluntário (não especificado)
4	trabalho voluntário e reuniões	41	trabalho voluntário
		42	ajuda informal a outros domicílios
		43	atividades participativas (excluídas "atividades religiosas")
		44	atividades religiosas
5	vida social e atividades culturais	50	vida social e atividades culturais (não especificados)
		51	vida social
		52	atividades culturais
6	esportes e atividades ao ar livre	53	descanso (tempo sem atividade)
		60	esportes e atividades ao ar livre (não especificados)
		61	exercício físico
		62	exercícios produtivos
7	hobbies e jogos	63	atividades relacionadas a esportes
		70	hobbies e jogos (não especificados)
		71	artes
8	meios de comunicação de massa	72	hobbies
		73	jogos
		80	uso de meios de comunicação de massa (não especificados)
9	deslocamentos	81	leitura
		82	televisão e vídeo
		83	rádio e música
9	deslocamentos	900	deslocamento (objetivo não especificado)
		901	deslocamento relacionado a cuidados pessoais
		913	deslocamento desde/para trabalho com rendimentos
		921	deslocamento para/desde instituição de ensino
		922	deslocamento relacionado a estudos no tempo livre
		931	deslocamento relacionado a cuidados com domicílio
		936	deslocamento relacionado a compras, serviços e gerenciamento do domicílio
		938	Transporte de criança
		939	Transporte de um adulto do domicílio
		941	deslocamento relacionado ao trabalho organizacional
		942	deslocamento relacionado a ajuda informal a outros domicílios
		943	deslocamento relacionado a atividades participativas
		961	deslocamento relacionado a vida social e atividade culturais
		962	deslocamento relacionado a atividades culturais
961	deslocamento relacionado a esportes e atividades ao ar livre		
971	deslocamento relacionado a hobbies		
99	NR*	995	preenchimento do diário
99	NR	999	Uso do tempo não especificado

## ANEXO E

## Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** PERFIL DO USO DO TEMPO DE PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E AUTISMO: Impacto do cuidado de jovens com deficiência na rotina da família

**Pesquisador:** Marisa Cotta Mancini

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 66504517.1.0000.5149

**Instituição Proponente:** Escola de Educação Física da Universidade Federal de Minas Gerais

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

## DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.768.244

**Apresentação do Projeto:**

Conforme parecer de número 2.071.952 datado de 18 de Maio de 2017.

**Objetivo da Pesquisa:**

Conforme parecer de número 2.071.952 datado de 18 de Maio de 2017.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Conforme parecer de número 2.071.952 datado de 18 de Maio de 2017.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Segundo os autores:

" O presente projeto intitulado "PERFIL DO USO DO TEMPO DE PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E AUTISMO: Impacto do cuidado de jovens com deficiência na rotina da família", foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa - Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) (CAAE: 66504517.1.0000.5149). Contudo, logo antes de dar início à coleta de dados e após o exame de qualificação da doutoranda foram necessárias mudanças em sua execução, justificando assim uma emenda ao projeto inicial.

No projeto anterior, a coleta de dados estava prevista para ser realizada com pais, crianças e adolescentes dos três grupos (crianças e adolescentes com desenvolvimento normal, paralisia cerebral e autismo). Com as alterações solicitadas, os dados serão coletados somente com os pais

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad. 61 2006

Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901

UF: MG Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3408-4552 E-mail: [cep@ppq.ufmg.br](mailto:cep@ppq.ufmg.br)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 2.766.244

ou cuidadores dos mesmos grupos (crianças e adolescentes com desenvolvimento normal, paralisia cerebral e autismo). Sendo assim, nenhum contato com as crianças/adolescentes será necessário. Mudanças na instrumentação do projeto também foram realizadas. Retiramos o teste triagem da condição cognitiva Kaufman Brief Intelligence test-2 (KBIT-2), acrescentamos o inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade- Testagem Computadorizada Investigativa (PEDI-CAT) e uma entrevista semi-estruturada sobre o uso do tempo dos pais ou cuidadores.

A fim de abarcar esses itens, foi retirado do sistema o TALE, e elaborado um novo TCLE (o qual foi anexado), além de modificações na metodologia do projeto (indicadas na parte de características da amostra, entrevista semi-estruturada e instrumentação), cuja nova versão também foi anexada. "

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Adequadamente apresentados conforme parecer de número 2.071.952 datado de 18 de Maio de 2017.

**Recomendações:**

Não há.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Somos favoráveis pela aprovação de emenda ao projeto de pesquisa sob responsabilidade da pesquisadora Marisa Cotta Mancini, intitulado: PERFIL DO USO DO TEMPO DE PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E AUTISMO: Impacto do cuidado de jovens com deficiência na rotina da família.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o COEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
----------------	---------	----------	-------	----------

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad B 2005  
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901  
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE  
 Telefone: (31)3409-4892 E-mail: coep@ppq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 2.768.244

Outros	66504517parecer.pdf	12/07/2018 12:18:18	Vivian Resende	Acelto
Outros	66504517parecer.pdf	12/07/2018 12:18:18	Vivian Resende	Acelto
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1149512_E1.pdf	28/06/2018 18:18:14		Acelto
Outros	Carta_Encaminhamento.docx	24/06/2018 11:24:13	Letícia Rocha Dutra	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoCOEP_emenda.pdf	02/06/2018 09:12:31	Letícia Rocha Dutra	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_emenda.pdf	02/06/2018 09:10:26	Letícia Rocha Dutra	Acelto
Outros	66504517parecerass.pdf	18/05/2017 18:55:19	Vivian Resende	Acelto
Outros	66504517aprovaass.pdf	18/05/2017 18:55:08	Vivian Resende	Acelto
Outros	aprovdepartamental.pdf	23/03/2017 12:27:43	Letícia Rocha Dutra	Acelto
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	23/03/2017 12:17:11	Letícia Rocha Dutra	Acelto
Outros	66504517aprovacaoeme.pdf	12/07/2018 17:36:14	Vivian Resende	Acelto
Outros	66504517pareceremend.pdf	12/07/2018 17:36:51	Vivian Resende	Acelto

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Aprovação da CONEP:**

Não

BELO HORIZONTE, 12 de Julho de 2018

Assinado por:  
Vivian Resende  
(Coordenador)

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad. Sl 2006  
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901  
UF: MG Município: BELO HORIZONTE  
Telefone: (31)3400-4932 E-mail: coep@ppq.ufmg.br

## APÊNDICE A

### Categorias e subcategorias do Uso do Tempo usadas no estudo, adaptadas de Aguiar, 2001

Código	Categorias e subcategorias do uso do tempo
1	Cuidado Pessoal
1.1	Dormir
1.2	Comer e beber
1.3	Limpar-se e vestir-se
1.4	Atividade não especificada de autocuidado (ir no salão, comprar roupas ou sapatos)
2	Trabalho Remunerado
3	Estudar
4	Cuidado com o domicílio
4.1	Lavar, passar e guardar as roupas
4.2	Arrumar as camas
4.3	Recolher o lixo
4.4	Lavar vasilhas
4.5	Limpar a casa
4.6	Organizar a casa
4.7	Cozinhar / preparar lanches
4.8	Cuidar das plantas/jardins e animais
4.9	Fazer compra para a casa (supermercado, açougue, sacolão)
4.10	Pagar contas
4.11	Reparos na casa (consertar algo que quebrou ou estragou, pequenas obras)
4.12	Coordenar atividades de cuidado com o domicílio feito por outros
4.13	Coordenar atividades de cuidado com o domicílio feito por outros de forma informal
4.14	Atividade não especificada de cuidado com o domicílio
5	Cuidados com a família
5.1	Ajudar um membro adulto da família
5.2	Coordenar atividades de cuidado com a família feita por outros
5.3	Coordenar atividades de cuidado com a família feita por outros de forma informal
5.4	Atividade não especificada de cuidado com a família
6	Cuidado com a criança no domicílio
6.1	Ajudar a criança na alimentação
6.1.1	Alimentar a criança
6.2	Ajudar a criança no banho
6.2.1	Dar banho na criança
6.3	Ajudar a criança a se vestir
6.3.1	Vestir a criança
6.4	Ajudar a criança na higiene pessoal
6.4.1	Realizar a higiene pessoal da criança
6.5	Ajudar a criança no para casa
6.6	Brincar com a criança
6.7	Ajudar a organizar as coisas da criança (ex. quarto, brinquedos, roupas)
6.7.1	Organizar as coisas da criança (ex. quarto, brinquedos, roupas)
6.8	Esperar pela criança durante serviços especializados
6.9	Supervisionar a criança
6.10	Praticar esportes com a criança
6.11	Conversar com a criança
6.12	Frequentar eventos da criança (ex: reuniões escolares, apresentações artísticas)
6.13	Cuidados dispensados a criança segundo orientações de profissionais de saúde
6.14	Cuidado com o sono da criança (ex: colocar para dormir, fazer dormir)
6.15	Atividade não especificada de cuidado com a criança no domicílio
7	Cuidado com a criança do estudo

7.1	Ajudar na alimentação da criança
7.1.1	Alimentar a criança
7.2	Ajudar no banho na criança
7.2.1	Dar banho na criança
7.3	Ajudar a criança a vestir
7.3.1	Vestir a criança
7.4	Ajudar a criança na higiene pessoal
7.4.1	Realizar a higiene pessoal da criança
7.5	Ajudar a criança no para casa
7.6	Brincar com a criança
7.7	Ajudar a organizar as coisas da criança (ex: quarto, brinquedos, roupas)
7.7.1	Organizar as coisas da criança (ex. quarto, brinquedos, roupas)
7.8	Esperar pela criança durante serviços especializados (ex: aula particular, aulas de esportes)
7.9	Supervisionar a criança
7.10	Praticar esportes com a criança
7.11	Conversar com a criança
7.12	Frequentar eventos da criança (ex: reuniões escolares, apresentações artísticas, grupos de pais)
7.13	Cuidados dispensados a criança segundo orientações de profissionais de saúde (ex: dar remédio, atividades orientadas por TO, Físio e Fono)
7.14	Cuidado com o sono da criança (ex: colocar para dormir, fazer dormir, acordar a criança)
7.15	Atividade não especificada de cuidado com a criança com deficiência no domicílio (entre outros assuntos relacionados a criança ex: usar celular ou falar com alguém para tratar da terapia ou aula do filho com deficiência, entregar e pegar filho na van da escola)
8	Trabalho voluntário
9	Socialização
9.1	Conversar com amigos e familiares
9.2	Sair/ Encontrar com amigos e familiares
9.3	Atividade não especificada de socialização
10	Hobbies e Atividades Físicas
10.1	Artes
10.2	Esportes
10.3	Academia
10.4	Hobbies
10.5	Atividade Religiosa
10.6	Descansar
10.7	Atividade não especificada de Hobbies e Atividades Físicas
11	Meios de comunicação
11.1	Internet (ex. computador)
11.2	Televisão
11.3	Rádio
11.4	Celular/Telefone
11.5	Leitura
11.6	Rede Social
11.7	Meio de comunicação não especificado
12	Deslocamento
12.1	Deslocamento relacionado ao cuidado pessoal (ex. médicos, salão de beleza, compras)
12.2	Deslocamento relacionado ao trabalho remunerado
12.3	Deslocamento relacionado ao estudo
12.4	Deslocamento relacionado ao cuidado com o domicílio (ex: pagar contas, fazer compras)
12.5	Deslocamento relacionado a criança do domicílio (ex: levar para a escola, aulas especializadas, aulas particulares, ir a reuniões escolares, levar ao médico)
12.6	Deslocamento relacionado a criança com deficiência do domicílio (ex: levar para a escola, aulas especializadas, aulas particulares, ir a reuniões escolares, levar ao médico, atendimentos de profissionais de reabilitação (ex TO, Físio, Fono))
12.7	Deslocamento relacionado a um membro da família
12.8	Deslocamento relacionado a trabalho voluntário
12.9	Deslocamento relacionado a encontrar/sair com os amigos

---

12.10	Deslocamento relacionado a hobbies e atividades físicas
12.11	Atividade não especificada de deslocamento

---

**APÊNDICE B****Diário do uso do tempo utilizado no estudo**

<b>Horário</b>	<b>O que você está fazendo?</b>	<b>Onde?</b>	<b>Com quem?</b>	<b>Você está fazendo mais algumas coisas?</b>
5:00				
5:15				
5:30				
5:45				
6:00				
6:15				
6:30				
6:45				
7:00				
7:15				
7:30				Continua...

## APÊNDICE C

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL, AUTISMO E DESENVOLVIMENTO NORMAL DE 04 A 18 ANOS)**

Título do Estudo: “PERFIL DO USO DO TEMPO DE PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E AUTISMO: Impacto do cuidado de jovens com deficiência na rotina da família”.

Prezados pais ou responsáveis,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “PERFIL DO USO DO TEMPO DE PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E AUTISMO: Impacto do cuidado de jovens com deficiência na rotina da família”. O nosso objetivo é comparar o perfil do uso do tempo de pais e mães de crianças e adolescentes com e sem deficiência. Este estudo será desenvolvido por Letícia Rocha Dutra, doutoranda, e Marisa Cotta Mancini professora do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Minas Gerais.

Para isso, estamos recrutando pais e mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, com autismo e com desenvolvimento normal, que sejam capazes de utilizar um aplicativo de celular e/ou diário do uso do tempo e responder uma entrevista do uso do tempo. Se você concordar em participar, iremos coletar algumas informações como sua idade, sexo e nível socioeconômico da família, além da idade, sexo e diagnóstico médico (para crianças e adolescente com paralisia cerebral e autismo) do seu filho (a). Você responderá perguntas do *Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade- Testagem Computadorizada Investigativa* (PEDI-CAT) sobre a funcionalidade do seu filho (a). São perguntas que o examinador fará sobre quatro domínios: (1) Atividades Diárias; (2) Mobilidade; (3) Responsabilidade Social (Cognitiva) e (4) Responsabilidade (RS), que irá fornecer uma descrição detalhada da função do seu (sua) filho (a). Para os pais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, perguntaremos sobre as habilidades motoras de seu (sua) filho (a), para classificarmos de acordo com o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa. Durante a coleta de dados desse estudo, vocês serão convidados a preencherem um diário do uso do tempo em formato de aplicativo de celular e/ou papel a cada 15 minutos, informando sobre as atividades que executaram, por 24 horas, ao longo de 2 dias da semana. Ao finalizar o preenchimento do diário do uso do tempo, alguns de vocês responderão a uma entrevista semiestruturada sobre o uso do tempo com perguntas relacionadas ao número de horas que gastam em um dia normal durante a execução de algumas atividades. As mesmas serão gravadas, transcritas e devolvidas a você para sua aprovação. Essa coleta será realizada em dois momentos. Inicialmente, será marcado com antecedência um encontro em data, horário e local mais convenientes para você, para explicar como se usa o aplicativo e/ou diário do uso do tempo, e em caso de crianças e adolescentes com paralisia cerebral ser classificado de acordo com o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa. O tempo previsto para a sua participação nessa etapa do estudo é de aproximadamente 30 minutos. Em um segundo momento, um novo encontro será marcado com antecedência em data, horário e local mais convenientes para você,

para que possam nos devolver os diários, responder ao PEDI-CAT e a entrevista semiestruturada. O tempo previsto para a sua participação nessa etapa da pesquisa é de aproximadamente 50 minutos. Essa pesquisa é destinada a compreender como é o tempo gasto dos cuidadores de crianças e adolescente com e sem deficiência, portanto em nenhum momento haverá necessidade de contato entre o pesquisador e as crianças/adolescentes.

Durante a realização dessa pesquisa há riscos de você ficar constrangido (a) em responder os questionários e cansaço ao preencher o diário do uso do tempo. Você poderá interromper sua participação a qualquer momento sem nenhum prejuízo para você. Não há benefícios diretos de sua participação. Entretanto, as informações obtidas através da pesquisa poderão auxiliar profissionais da saúde e da reabilitação a entender melhor a rotina das famílias de crianças com e sem deficiência, a compreender sobre as muitas demandas às quais vocês estão submetidos e ajudá-los a buscar maneiras para melhorar administrar o tempo de vocês e, por consequência, minimizar a sobrecarga de cuidado vivenciada pelos pais e mães de crianças e adolescentes com deficiência.

Ressaltamos que a sua participação é inteiramente voluntária e você é livre para concordar ou não com a participação, assim como para abandonar o estudo em qualquer momento sem nenhum tipo de prejuízo. Você não receberá nenhum pagamento ou compensação financeira para participar, assim como não terá nenhum tipo de despesa com este estudo. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, você tem assegurado o direito à indenização. Durante todo o período da pesquisa, você tem o direito de tirar qualquer dúvida ou solicitar qualquer esclarecimento através dos pesquisadores responsáveis ou, em caso de dúvidas relacionadas a questões éticas, ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais. Os telefones estão listados abaixo. Estaremos a sua disposição para responder perguntas ou prestar esclarecimentos sobre o andamento do trabalho.

Para garantir que as informações desse estudo sejam confidenciais, você receberá um número de identificação ao entrar no estudo e seu nome nunca será revelado em nenhuma situação. Se a informação originada do estudo for publicada em revista ou evento científico, ele (a) não será identificado (a), pois será sempre representado (a) por seu número de identificação, atendendo a legislação brasileira (Resoluções Nº 466/12; 441/11 e a Portaria 2.201 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares). Os dados obtidos na pesquisa, tanto no diário quanto na entrevista semiestruturada, ficarão arquivados em um computador com senha de acesso apenas aos pesquisadores, por um período de 5 (cinco) anos e após esse tempo serão destruídos.

Depois de ter lido as informações acima, se for de sua vontade participar, por favor, preencha o consentimento abaixo. Se precisar de mais informações e esclarecimentos, entre em contato conosco por meio dos telefones indicados abaixo. Caso tenha dúvidas sobre questões éticas, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – COEP/UFMG, no endereço indicado. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais: uma ficará com você e a outra com pesquisador responsável.

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

---

Letícia Rocha Dutra

Doutoranda em Ciências da

Marisa Cotta Mancini

Profa. do Programa Pós-Graduação em

**Consentimento**

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo “PERFIL DO USO DO TEMPO DE PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E AUTISMO: Impacto do cuidado de jovens com deficiência na rotina da família”, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto.

---

Assinatura do pai/responsável

Belo Horizonte, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

Contatos:

Pesquisadora Responsável:

Profª Dra. Marisa Cotta Mancini –Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Fone: 34994790; e-mail: marisacmancini@gmail.com

Pesquisadora:

Letícia Rocha Dutra – Doutoranda em Ciências da Reabilitação, Fone: (31) 99764-1702; e-mail: leticiadutrato@gmail.com.

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

COEP-UFMG - Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG

Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005.

Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil. CEP: 31270-901. E-mail: coep@prpq.ufmg.br. Tel: 3409-4590

## MINICURRÍCULO DO DISCENTE

### 1. FORMAÇÃO ACADÊMICA & TITULAÇÃO

2016 – Atual Doutoranda em Ciências da Reabilitação  
Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Belo Horizonte,  
Brasil

Bolsista: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes).  
Orientadora: Marisa Cotta Mancini

Período de Doutorado Sanduíche no Exterior: 01/11/18 – 31/04/19  
Local: *College of Health & Rehabilitation Sciences: Sargent College, Boston University, Boston, Massachusetts, United States of America.*

Bolsista: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes).  
Co-orientador no exterior: Dr. Wendy Coster

2013 – 2016 Mestrado Profissional em Ensino em Saúde  
Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri,  
UFVJM, Diamantina, Brasil

Título: As representações sociais sobre a profissão de terapia ocupacional dos acadêmicos e egressos do curso de terapia ocupacional da universidade federal de minas gerais

Orientador: Paulo Afrânio Sant'Anna  
Bolsista: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes).

2007 - 2013 Graduação em Terapia Ocupacional  
Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Belo Horizonte,  
Brasil

### 2. FORMAÇÃO COMPLEMENTAR

2018 – 2018 Metodologia do Uso do tempo  
Instituição: Programa de Pós-Graduação Ciência da Reabilitação  
UFMG na Faculdade de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional  
Carga horária: 20 horas

2018 – 2018 Curso Básico SPSS  
Instituição: Programa de Treinamento Intensivo em Metodologia Quantitativa da UFMG na Faculdade de Filosofia e Ciências

- Humanas  
Carga horária: 15 horas
- 2018 - 2018 Modelagem de Equações Estruturais  
Instituição: Unidade de Saúde Pública Arnaldo Sampaio, USP/AS  
Carga horária: 20 horas
- 2017 - 2017 Regressão Linear  
Instituição: Programa de Treinamento Intensivo em Metodologia Quantitativa da UFMG na Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas  
Carga horária: 30 horas
- 2017 - 2017 Metodologia Qualitativa  
Instituição: Programa de Treinamento Intensivo em Metodologia Quantitativa da UFMG na Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas  
Carga horária: 32 horas
- 2017 - 2017 Análise Multivariada  
Instituição: UFMG  
Carga horária: 30 horas
- 2016 - 2016 Grupo Focais  
Instituição: Programa de Treinamento Intensivo em Metodologia Quantitativa da UFMG na Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas  
Carga horária: 15 horas
- 2016 - 2016 Metodologia de Survey  
Instituição: Programa de Treinamento Intensivo em Metodologia Quantitativa da UFMG na Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas  
Carga horária: 32 horas
- 2016 - 2016 Introdução a Estatística  
Instituição: Programa de Treinamento Intensivo em Metodologia Quantitativa da UFMG na Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas  
Carga horária: 30 horas

### **3. VÍNCULO INSTITUCIONAL E ATUAÇÃO PROFISSIONAL**

- 2016 - Atual Universidade Federal de Minas Gerais  
Bolsista CAPES
- 2018-2018 Universidade Federal de Minas Gerais  
Professora convidada para colaborar na disciplina Desenvolvimento da Infância e Adolescência

#### **4. EXPERIÊNCIA CIENTÍFICA**

##### **Artigos completos publicados em periódicos**

DUTRA, L. R.; COSTER, W. J.; NEVES, J. A. B.; BRANDAO, M. B.; SAMPAIO, R. F.; MANCINI, M. C. Determinants of Time to Care for Children and Adolescents With Disabilities. OTJR-OCCUPATION PARTICIPATION AND HEALTH. , 2020.

BRAZ, N. F. T.; DUTRA, L. R.; MEDEIROS, P. E. S.; SCIANNI, A. A.; FARIA, C. D. C. M. Eficácia da tecnologia Wii em desfechos funcionais e de saúde de indivíduos com doença de Parkinson: uma revisão sistemática. FISIOTERAPIA E PESQUISA. V.25, n.1, p.100-116, 2018.

DUTRA, L. R.; SANTANNA, P. A. As representações sociais dos discentes e egressos sobre a terapia ocupacional. REVISTA DE PSICOLOGIA: TEORIA E PRÁTICA (ONLINE), v.19, p.79 - 93, 2017.

OLIVEIRA, P.M.R.; DUTRA, L.R.; MELO, P.P.T.; REZENDE, M.B. Facilitadores e barreiras no processo de inclusão escolar de crianças com necessidades educativas especiais: a percepção das educadoras. REVISTA DE TERAPIA OCUPACIONAL DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. v.26, p.186 - 193, 2015.

SILVA, M. E.; CRISTIANISMO, R. S.; DUTRA, L. R.; DUTRA, I. R. PERFIL EPIDEMIOLÓGICO, SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DE IDOSOS INSTITUCIONALIZADOS. Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro. v.3, p.569 - 576, 2013.

##### **Trabalhos publicados em anais de eventos (completo)**

1. SARRUBI JUNIOR, V.; DUTRA, L. R.; SANTANNA, P. A.; GALLO, P. R. APROFUNDAMENTOS PARA A ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS OBTIDOS PELO QUADRO DE QUATRO CASAS DE VERGÈS In: IX JORNADA INTERNACIONAL SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS/ VII CONFRÊNCIA BRASILEIRA SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS, 2015, TERESINA.

2. DUTRA, L. R.; SARRUBI JUNIOR, V.; GALLO, P. R.; SANTANNA, P. A. AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS ACADÊMICOS E EGRESSOS DA PROFISSÃO DO TERAPEUTA OCUPACIONAL In: IX JORNADA INTERNACIONAL SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS/ VII CONFRÊNCIA BRASILEIRA SOBRE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS, 2015, PIAUÍ.

3. CRISTIANISMO, R. S.; SILVA, M. E.; FERREIRA, F. G.; DUTRA, L. R.; LIMA, A. M. J.; DUTRA, I. R. ACORDA VOVÔ E VOVÓ, QUEM SE AMA SE CUIDA: atividades de promoção de saúde e prevenção de agravos In: II SEMANA DA INTEGRAÇÃO: ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO, 2013, Diamantina.

4. SILVA, M. E.; CRISTIANISMO, R. S.; DUTRA, L. R.; GUEDES, H. M.; DUTRA, I. R.

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO, SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DE IDOSOS INSTITUCIONALIZADOS In: II SEMANA DA INTEGRAÇÃO: ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO, 2013, Diamantina.

5. SILVA, M. E.; DUTRA, L. R.; GUEDES, H. M.; DUTRA, I. R.

IDADE DIAMANTE: MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA DE IDOSOS INSTITUCIONALIZADOS In: I SEMANA DA INTEGRAÇÃO: ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO, 2012, Diamantina.

### **Trabalhos publicados em anais de eventos (resumo)**

OLIVEIRA, R.; DUTRA, L.; SAMPAIO, R.; COSTER, W.; MANCINI, M.

Fatores associados com o tempo gasto no cuidado diário de crianças e adolescentes com e sem paralisia cerebral, 2019. In: 1º Congresso Internacional de Paralisia Cerebral da Evidência a Prática, São Paulo

SILVA, L.; DUTRA, L.; MAMBRINI, J.; BRANDÃO, M.; SAMPAIO, R.; NEVES, J. Perfil de cuidadores de criança e adolescente com paralisia cerebral, autismo e desenvolvimento Normal, 2019. In: XXVIII Semana de Iniciação Científica, Belo Horizonte

DUTRA, L. R.; SOUZA, M. X.; ROSA JUNIOR, J. N.; SIMOES, M. R. L.; LIMA, A. M. J.; DUTRA, I. R.

Envelhecimento Saudável: Uma proposta de melhoria da qualidade de vida dos alunos da associação de pais e amigos d excepcional (apae) e processo de envelhecimento In: 11º Congresso Internacional da Rede Unida, 2014, Fortaleza.

DUTRA, L. R.; SANTANNA, P. A.

Estrutura Curricular e a representação da terapia ocupacional: uma proposta de dissertação do mestrado profissional. In: III Semana da Integração Ensino, Pesquisa e Extensão: SINTEGRA, 2014, Diamantina.

LIMA, A. M. J.; ROSA JUNIOR, J. N.; DUTRA, L. R.; FURFORO, E. C.; MARQUES, F. H.; ORNELAS, H. F.; DAMACENO, K. J. V.; OLIVEIRA, T. C.; FERREIRA, P. H. C.; DIAS, J. A.; SANTOS, G. S.; DIAS, M. L.

Formação Profissional Ativa: Diferentes Profissões com o mesmo olhar. In: 11º Congresso Internacional do Rede Unida, 2014, Fortaleza.

DUTRA, L. R.; DUTRA, I. R.; SOUZA, M. X.; ROSA JUNIOR, J. N.; SIMOES, M. R. L.; LIMA, A. M. J.; SANTANNA, P. A.

Independência nas atividades de Vida diária (AVD's): Impacto na participação social de alunos da associação de pais e amigos do excepcionais (APAE) em processo de envelhecimento. In: 11º Congresso Internacional da Rede Unida, 2014, Fortaleza.

SOUZA, M. X.; DUTRA, I. R.; ROSA JUNIOR, J. N.; DUTRA, L. R.

Interação com pessoas portadoras de Deficiência em processo de

envelhecimento: Relato de Experiência In: III Semana de Integração Ensino, Pesquisa e Extensão, 2014, Diamantina.

FURFORO, E. C.; DUTRA, L. R.; ROSA JUNIOR, J. N.; OLIVEIRA, W.  
Metodologia da Pesquisa em Educação: Um relato de experiência sobre o Habitus professoral e Representação Social. In: III Semana de Integração Ensino, Pesquisa e Extensão, 2014, Diamantina

DUTRA, L. R.; DUTRA, I. R.; SIQUEIRA, C. A.; FREITAS, V. M.; RIBEIRO, G. C.; SANTANNA, P. A.

Primeiros Socorros nas Escolas: Uma proposta de Educação em saúde In: 11º Congresso Internacional da Rede Unida, 2014, Fortaleza.

SOUZA, M. X.; DUTRA, L. R.; ROSA JUNIOR, J. N.; SIMOES, M. R. L.; LIMA, A. M. J.; DUTRA, I. R.

Promoção do autocuidado aos potadores de necessidades especiais. In: Congresso Internacional da Rede Unida, 2014, Fortaleza.

DUTRA, L. R.; DAMACENO, K. J. V.; ORNELAS, H. F.; FURFORO, E. C.; MARQUES, F. H.; DIAS, M. L.; KALIL, T.

Relato de Experiencia da Disciplina Aspectos éticos na educação, saúde e políticas públicas junto ao programa de mestrado profissional Ensino em saúde da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri In: 11º Congresso Internacional do Rede Unida, 2014, Fortaleza.

### **Trabalhos publicados em anais de eventos (resumo expandido)**

1. LIMA, A. M. J.; ROSA JUNIOR, J. N.; DUTRA, L. R.; DUTRA, I. R.; SIMOES, M. R. L.; SOUZA, M. X.

Prevenção de quedas no contexto do deficiente em processo de envelhecimento In: 11º Congresso da Rede Unida, 2014, Fortaleza.

### **Artigos em revistas (Magazine)**

1. LIMA, A. M. J.; DUTRA, I. R.; ROSA JUNIOR, J. N.; DUTRA, L. R.; SIMOES, M. R. L.; SOUZA, M. X.

Ageing of people with disability: Identification of risk factors related to falls. Revista de Saúde Pública. 2014.

2. DUTRA, L. R.; DIAS, M. L.; DAMACENO, K. J. V.; ORNELAS, H. F.; FURFORO, E. C.; MARQUES, F. H.; KALIL, T.

The practice of ethics: report of the experience of students in the professional master's program. Revista de Saúde Publica. 2014.

### **Apresentação de trabalho e palestra**

OLIVEIRA, R.; DUTRA, L.; SAMPAIO, R.; COSTER, W.; MANCINI, M.

Fatores associados com o tempo gasto no cuidado diário de crianças e adolescentes com e sem paralisia cerebral, 2019.

SILVA, L.; DUTRA, L.; MAMBRINI, J.; BRANDÃO, M.; SAMPAIO, R.; NEVES, J. Perfil de cuidadores de criança e adolescente com paralisia cerebral, autismo e desenvolvimento Normal, 2019.

DUTRA, L. R.; SANTANNA, P. A.

As representações sociais e a identidade dos profissionais de Terapia Ocupacional, 2017.

DUTRA, L. R.; MANCINI, M. C.

Profile of time use of families who have children with disabilities: Influence of Domestic Environment, Parental Behavior and parental. Attitude, 2017.

AVELAR, B. S.; AMARAL, M. F.; DUTRA, L. R.; MORAIS, V. C.; LIMA, G. A.; SILVESTRINI, G. A.; MANCINI, M. C.

Responsabilidade de crianças e adolescentes com as demandas em tarefas cotidianas, 2017.

SARRUBI JUNIOR, V.; GALLO, P. R.; DUTRA, L. R.; SANTANNA, P. A.

Aprofundamentos para análise e interpretação dos resultados obtidos pelo quadro de quatro casas de vergés, 2015

DUTRA, L. R.; SANTANNA, P. A.; SARRUBI JUNIOR, V.; GALLO, P. R.

As representações sociais dos acadêmicos e egressos da profissão do terapeuta ocupacional, 2015.

DUTRA, L. R.; SANTANNA, P. A.

As representações sociais dos acadêmicos e egressos sobre a profissão de terapia ocupacional, 2015.

DUTRA, L. R.

'Envelhecimento Saudável: Uma proposta de melhoria da qualidade de vida dos alunos da Associação de Pais e Amigos do Excepcional (APAE) em processo de envelhecimento, 2014.

DUTRA, L. R.; SANTANNA, P. A.

Estrutura curricular e representação da terapia ocupacional: uma proposta de dissertação de mestrado, 2014.

DUTRA, L. R.; LIMA, A. M. J.; DUTRA, I. R.; ROSA JUNIOR, J. N.; SIMOES, M. R. L.; SOUZA, M. X.; SANTANNA, P. A.

Independência nas Atividades de Vida Diária (AVD's): Impacto na Participação Social de alunos da Associação de Pais e Amigos dos Exepcionais (APAE) em processo de envelhecimento, 2014.

DUTRA, L. R.

'Relato de experiência da disciplina de Aspectos Éticos na Educação, Saúde e Políticas Públicas junto ao Programa de Mestrado Profissional Ensino em Saúde da Universidade Federal do Vale Jequitinhonha e Mucuri, 2014.

CRISTIANISMO, R. S.; SILVA, M. E.; DUTRA, L. R.; LIMA, A. M. J.; DUTRA, I.

R.

ACORDA VOVÔ E VOVÓ, QUEM SE AMA SE CUIDA: atividades de promoção de saúde e prevenção de agravos, 2013. (

SILVA, M. E.; CRISTIANISMO, R. S.; DUTRA, L. R.; GUEDES, H. M.; DUTRA, I. R.

Perfil epidemiológico, sociodemográfico, de socialização e clínico de idosos institucionalizados, 2013

GUEDES, H. M.; DUTRA, L. R.; CRISTIANISMO, R. S.; FERREIRA, F. G.; DUTRA, I. R.

Utilização de medicamentos por idosos de Instituição de Longa Permanência em uma região do Vale do Jequitinhonha, Minas Gerais, Brasil, 2013.

SILVA, M. E.; DUTRA, L. R.; GUEDES, H. M.; DUTRA, I. R.

Idade Diamante: melhoria da qualidade de vida de idosos institucionalizados, 2012.

DUTRA, L. R.; SILVA, M. E.; CRISTIANISMO, R. S.; TIRADO, M. G. A.; DUTRA, I. R.

Socialização dos idosos institucionalizados em uma instituição de longa permanência para idosos em Diamantina, 2012.

TORRES, P. P.; OLIVEIRA, P.; DUTRA, L. R.; REZENDE, M. B.

A inclusão escolar sob a perspectiva dos pais de crianças típicas, 2011.

DUTRA, L. R.; MELO, P. P. T.; OLIVEIRA, P.M.R; REZENDE, M. B.

Facilitadores e barreiras no processo de inclusão escolar de crianças deficientes no ensino infantil: a percepção das educadoras, 2011.

OLIVEIRA, P.M.R; DUTRA, L. R.; MELO, P. P. T.; REZENDE, M. B.

Inclusão escolar: contribuições da terapia ocupacional, 2011.

Intervenção da Terapia Ocupacional em pacientes em fase aguda que sofreu AVE isquêmico, 2011.

### **Co-orientação graduação**

#### Terapia Ocupacional – UFMG

2019 - Ana Carolina de Paula Boa Viagem. Não acorde o leão: Acomodações utilizadas por mães no cuidado diário de crianças e adolescentes com autismo

2019 - Bruna Gabriela Monteiro dos Reis. Compreensão de cuidadores de crianças/adolescentes com deficiência acerca das categorias de resposta aos itens do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Computadorizada Adaptativa (PEDI-CAT)

2017 - Gabrielle Alves e Verônica Cruz. Responsabilidade de Crianças e Adolescentes com as demandas em tarefas cotidianas.

**Mais informações:** <http://lattes.cnpq.br/94670714777636>