



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA



Viviann Alves de Pontes

**PERFIL DE PARTICIPAÇÃO NA COMUNIDADE E AMBIENTE DE CRIANÇAS
PEQUENAS BRASILEIRAS COM PARALISIA CEREBRAL: RECORTE DO ESTUDO
MULTICÊNTRICO PARTICIPA BRASIL**

JOÃO PESSOA - PB

2025

VIVIANN ALVES DE PONTES

**PERFIL DE PARTICIPAÇÃO NA COMUNIDADE E AMBIENTE DE CRIANÇAS
PEQUENAS BRASILEIRAS COM PARALISIA CEREBRAL: Recorte do estudo
multicêntrico PartiCipa Brasil**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia, Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba como requisito para a obtenção do título de Mestre em Fisioterapia.

Área de Concentração: Processos de Avaliação e Intervenção em Fisioterapia.
Linha de Pesquisa: Avaliação e Intervenção em Fisioterapia na Coletividade.

Orientadora: Prof.^a Dra Egmar Longo Hull
Coorientador: Prof. Dr Hemílio Coêlho

JOÃO PESSOA
2025

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

P814p Pontes, Vivian Alves de.

Perfil de participação na comunidade e ambiente de
crianças pequenas brasileiras com Paralisia Cerebral :
Recorte do estudo multicêntrico PartiCipa Brasil /
Vivian Alves de Pontes. - João Pessoa, 2025.
106 f. : il.

Orientação: Egmar Longo Hull.

Coorientação: Hemílio Coelho.

Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCS.

1. Paralisia Cerebral - Criança. 2. Criança -
Paralisia Cerebral - Participação social. 3. Criança -
Paralisia Cerebral - Ambiente social. I. Hull, Egmar
Longo. II. Coelho, Hemílio. III. Título.

UFPB/BC

CDU 616.8-009.11-053.2(043)

	UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA	
---	--	---

ATA DE SESSÃO DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

Curso de Pós-Graduação PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA	Instituição UFPB
Ata da Sessão de Defesa de Dissertação do (a) Mestrando(a) VIVIANN ALVES DE PONTES	
Realizada no Dia 31/01/2025	

Às 14:00 horas do dia 31 do mês de janeiro do ano de 2025 realizou-se a sessão de defesa do Trabalho de Conclusão de Curso de Mestrado, do(a) discente **VIVIANN ALVES DE PONTES** intitulado: PERFIL DE PARTICIPAÇÃO NA COMUNIDADE E AMBIENTE DE CRIANÇAS PEQUENAS BRASILEIRAS COM PARALISIA CEREBRAL: RECORTE DO ESTUDO MULTICÊNTRICO PARTICIPA BRASIL. A banca examinadora foi composta pelos professores doutores **Egmar longo Hull** (orientadora/UFPB), **Geraldo Eduardo Guedes de Brito** (membro interno/UFPB) e **Rosane Luzia de Souza Moraes** (membro externo/UFVJM).

A sessão foi aberta pela Presidente da banca professora **Egmar longo Hull** do Curso de Pós- Graduação em Fisioterapia, que assumiu a coordenação dos trabalhos e apresentou a banca examinadora. Em seguida, a candidata procedeu com a apresentação do trabalho. Após a exposição, seguiu-se o processo de arguição da mestranda. O primeiro examinador foi o (a) professor doutor **Geraldo Eduardo Guedes de Brito**, e logo após procederam a arguição os(as) professores doutores **Rosane Luzia de Souza Moraes** e **Egmar longo Hull**. Em seguida a banca examinadora se reuniu reservadamente a fim de avaliar o desempenho do mestrando.

Diante do exposto e considerando que a mestranda, dentro do prazo regimental, cumpriu todas as exigências do Regimento Geral da UFPB, do Regulamento Geral dos Cursos de Pós-Graduação “Stricto Sensu” da UFPB e do Regulamento do programa, está apto a obter o **grau de Mestre em Fisioterapia**, a ser conferido pela Universidade Federal da Paraíba. A banca examinadora considerou **APROVADO** com as sugestões a serem efetivadas pela discente no prazo regimental. Nada mais havendo a relatar a sessão foi encerrada às 15:50 horas. Eu, **Egmar longo Hull**, orientadora do programa de Pós-Graduação em

	UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA	
---	--	---

Fisioterapia/UFPB, lavrei a presente ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da banca examinadora.

João Pessoa, 31 de janeiro de 2025.

Documento assinado digitalmente
 **EGMAR LONGO HULL**
 Data: 07/02/2025 17:23:59-0300
 Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profa. Dra. Egmar Longo Hull
 Orientadora (UFPB)

Documento assinado digitalmente
 **GERALDO EDUARDO GUEDES DE BRITO**
 Data: 07/02/2025 10:56:55-0300
 Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof. Dr. Geraldo Eduardo Guedes de Brito
 Membro interno (UFPB)

Documento assinado digitalmente
 **ROSANE LUZIA DE SOUZA MORAIS**
 Data: 03/02/2025 08:40:50-0300
 Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profa. Dra. Rosane Luzia de Souza Morais
 Membro externo (UFVJM)

Dedico este trabalho a todas as crianças e famílias atípicas, que, com coragem e amor, enfrentam desafios diários e iluminam o mundo com sua força e resiliência. Em especial, à estrelinha que tanto me ensinou: Lilia.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à Deus que é aquele que me sustenta, dá forças e é auxílio sempre presente. Eu sei que sem Ele eu nada sou e que tudo que eu faço vem com a provisão, bondade e capacidade Dele. Acredito que o sonho do mestrado foi Ele que colocou em meu coração, assim como me conduziu durante esses anos, me acalmou nos momentos que precisei e firmou meus pés nesse longo caminho que precisei trilhar.

Agradeço imensamente à minha mãe Viviane, que desde a minha infância me ensinou que a vida não é fácil, mas que os estudos sempre serão o melhor caminho, e que nunca devo desistir do que quero e acredito. Sua força, persistência e a confiança que sempre depositou em mim ecoam dentro de mim, fazendo com que eu siga sem medo e continue a lutar pelos meus objetivos. Aos meus irmãos Elton e Liviann, meus verdadeiros companheiros e presentes dos céus, agradeço por acreditarem em mim, mesmo quando eu mesma duvido. Vocês me ajudam, mesmo sem entender totalmente o que faço, me incentivam a dar o meu melhor, me acolhem, mas também me fazem manter os pés no chão, lembrando-me de que tenho meus limites e que preciso respeitá-los. Muito obrigada pela paciência (sei que não foi fácil, especialmente para Livia rs) e por todo o amor. Vocês três são o meu alicerce, minha casa, o lugar ao qual sempre poderei retornar. E tudo o que faço é pensando em vocês, em nós. Agradeço também à Camila, minha cunhada e amiga, por se preocupar comigo (e com a minha postura em frente ao computador rs), por me incentivar, escutar meus desabafos e me dizer que tudo daria certo. Você chegou para somar à nossa família e, com certeza, faz toda a diferença.

Ao meu falecido avô Odilon, o grande homem da minha vida, aquele que sempre acreditou que eu seria “doutora” e me incentivou a seguir os estudos. Embora ele tenha partido, seus ensinamentos continuam vivos em meu coração, e é impossível não mencioná-lo neste momento tão marcante. Sua fé em mim e no meu potencial sempre foi uma grande fonte de inspiração. A minha avó Lita, que também acreditou em mim e sempre se alegra com cada uma das minhas conquistas.

Às minhas tias Bezinha, Cristina e Nena, que investiram nos meus estudos desde cedo, ajudando com as despesas da escola e do cursinho, proporcionando oportunidades e acreditando no meu futuro. O apoio, cuidado e amor de vocês foram fundamentais para que eu chegasse até aqui, e serei eternamente grata por tudo o que fizeram por mim.

Aos meus pastores Fernando e Cida, e à minha segunda família (ICT), agradeço profundamente por todas as orações, palavras de ânimo, amor e incentivo. Vocês são extremamente importantes na minha vida e, sem dúvida, foram parte fundamental para que eu conseguisse finalizar este ciclo. Amo vocês! Um agradecimento especial aos meus irmãos Gabi, Gabriel, Rafael Lima, Rafael Duarte, Rafael Senhor e Rafaela, por me escutarem, me aconselharem e, acima de tudo, por acreditarem em mim. As palavras de cada um de vocês me fortaleceram e trouxeram leveza ao meu coração. Serei eternamente grata por tê-los ao meu lado.

Às minhas irmãs de alma, Nadine e Monique. A graduação me presenteou com a amizade de vocês e, desde então, seguimos juntas. É tão bom saber que tenho vocês ao meu lado, poder compartilhar tudo, pedir socorro (muitas vezes, hahaha) e vivenciar os sonhos que projetamos

juntas: as três mestras. Nossas versões do passado estão imensamente orgulhosas de tudo o que conquistamos e vivemos juntas, e com certeza, muito mais está por vir.

Mas quero agradecer especialmente à Nadine (Nikinha, não fique com ciúmes, ok? rsrs), que desde o início do mestrado esteve ao meu lado, segurando minha mão, vivenciando cada passo comigo. Você coletou dados, tabulou, rodou números, chorou, riu e até enlouqueceu comigo. Me escutou, me acolheu, me distraiu e, quando eu quebrei a perna (sos!), você estava lá, me ajudando em tudo. Você soube exatamente o que eu sentia e precisava, e sempre me dizia: "Vi, vai dar certo, você consegue!". E o fato de eu ter conseguido foi, sem dúvida, porque tive você ao meu lado em todos os momentos. Te amo muito, obrigada por tanto e por tudo!

Ao falar de amizades verdadeiras que nascem no meio acadêmico, não poderia deixar de agradecer à minha amiga Jaíza. Aquela que é o meu oposto, mas que me complementa de uma forma surpreendente, fazendo com que nossa convivência flua de maneira única. Eu amo a nossa amizade e parceria, e o quanto ela se fortaleceu ao longo dos anos. Juntas, somos extremamente produtivas, algo que admiro muito em nós, mas, acima de tudo, é nossa cumplicidade e respeito mútuos que fazem essa amizade tão especial. Sou grata por todas as chamadas, os lanchinhos, as horas estudando juntas, as risadas, os choros e, principalmente, pelo acolhimento constante. Este trabalho também é seu, minha amiga, muito obrigada!

Às minhas amigas maravilhosas que a UFPB me apresentou, Géssika, Milene e Mayza, vocês me acompanham a muito tempo, me ajudam e me inspiram. As admiro demais e sou grata por tudo! Aos meus queridos amigos Roberto, Michelle, Maria Clara e Maria Luísa agradeço por trilharem esse caminho do mestrado ao meu lado e tornarem essa jornada mais leve e prazerosa. E aos meus amigos de longa data, em especial, Maryanne, Victória, Iara, Clarissa, João Victor, Thiago e Fernando, sou imensamente grata por, mesmo com a correria da vida adulta, sempre vibrarem por mim, desejarem o melhor e compreenderem a minha ausência em certos momentos. Isso tudo é recíproco, meus amigos, e não tenho palavras para expressar o quanto significam para mim.

À dona Betânia, uma querida amiga que poderia ser minha mãe ou tia, agradeço profundamente por todo o carinho, orações e incentivo. A senhora é um exemplo de fé e comprometimento para mim. Muito obrigada por toda a força e apoio!

À minha orientadora, professora Egmar Longo, agradeço por toda a paciência, confiança e parceria ao longo dessa jornada. Durante os anos de mestrado, aprendi muito com a senhora e sou profundamente grata por todas as oportunidades que me foram proporcionadas; levarei seus ensinamentos comigo para sempre. À professora Sandra Cordeiro, que me acompanha desde a graduação, sou muito grata pelo acolhimento no Serviço de Fisioterapia Infantil, pela disponibilização de contatos para as coletas presenciais e por todos os valiosos ensinamentos. Aos professores do PartiCipa Brasil, agradeço pelos direcionamentos e contribuições essenciais para que este estudo fosse realizado e redigido da melhor forma possível.

Agradeço também ao professor Hemílio Coêlho, que aceitou ser o meu coorientador e auxiliou na análise estatística, tarefa desafiadora, demonstrando grande interesse e disponibilidade. A minha gratidão se estende aos professores Eduardo Guedes, por quem nutro imensa admiração desde a graduação, e Rosane Moraes, que, embora eu não a conheça pessoalmente, sempre

demonstrou grande gentileza e prestatividade, por aceitarem ser membros da minha banca de defesa, pela disponibilidade e por todas as contribuições valiosas que ofereceram.

Agradeço à CAPES pelo financiamento da minha bolsa de estudos. Ao corpo docente do PPGFIS, pela dedicação, ensinamentos, e pelas valiosas oportunidades oferecidas ao longo dessa jornada. Realizar o mestrado na minha segunda casa, a UFPB, foi não apenas um sonho realizado, mas também uma experiência extremamente prazerosa e enriquecedora.

Por fim, gostaria de expressar minha profunda gratidão a todas as famílias que generosamente dedicaram seu tempo, compartilharam suas experiências e abriram suas vidas conosco, contribuindo de maneira essencial para a realização deste estudo. Sem a colaboração de cada uma de vocês, este trabalho não teria o mesmo propósito. Meu sincero agradecimento!

*Consagre ao Senhor tudo o que você faz,
e os seus planos serão bem-sucedidos.
Provérbios 16:3*

RESUMO

Introdução: A participação é um importante indicador de saúde na primeira infância de crianças com Paralisia Cerebral (PC) e deve ser priorizada nos programas de reabilitação. No entanto, crianças pequenas com PC tendem a enfrentar restrições para participar em atividades na comunidade, o que reforça a necessidade de investigar esse desfecho em países de média e baixa renda, como o Brasil. **Objetivo:** Descrever a participação na comunidade e o perfil ambiental de crianças pequenas brasileiras com PC, analisar a correlação entre os domínios de participação, fatores ambientais e o nível GMFCS da criança, e sugerir uma estratégia de intervenção para melhorar a participação. **Métodos:** Este estudo, recorte do projeto multicêntrico “PartiCipa Brasil”, envolveu crianças brasileiras com PC, entre 2 e 5 anos e 11 meses. Utilizou-se um questionário de fatores contextuais, o Gross Motor Function Classification System (GMFCS) - Family Report para classificar a função motora grossa, e o Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM) para avaliar a participação (Frequência, Envolvimento e Desejo de mudança) e o ambiente (Suportes, Barreiras, Ajudas, Recursos e Apoio geral do Ambiente). As análises foram feitas por meio do software Jamovi (versão 2.3.28) com estatísticas descritivas e correlação de Spearman, adotando $p < 0,05$. Além disso, como segundo produto, foi elaborado um capítulo de livro com um caso clínico de uma criança com PC, de 7 anos, submetida a uma intervenção baseada na abordagem PREP (Caminhos e Recursos para o Engajamento e Participação). Foram utilizados os instrumentos Canadian Occupational Therapy Measure (COPM), Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) e a Escala de Metas terapêuticas acordadas em parceria com a família (GAS). **Resultados:** Das 541 crianças com PC acompanhadas pelo PartiCipa Brasil, 109 responderam o YC-PEM e foram incluídas neste estudo, com idade média de 44,8 meses ($DP=12,0$). Houve predomínio do sexo masculino, PC espástica e nível V do GMFCS, com crianças oriundas de famílias de baixa renda. Em média, as crianças participaram da comunidade “uma vez no último mês” e se envolveram no nível “mais ou menos”, com ênfase em atividades relacionadas a “compromissos”. Observou-se maior nível de suportes em comparação às barreiras enfrentadas, e 49,8% dos cuidadores expressaram desejo de mudança na participação. A Frequência de Participação correlacionou-se significativamente com o GMFCS da criança ($r^2=-0,240$, $p=0,011$); o Envolvimento com os Suportes ($r^2=0,230$, $p=0,016$), Ajudas do Ambiente ($r^2=0,210$, $p=0,028$) e Apoio Geral do Ambiente ($r^2=0,238$, $p=0,012$); e o Desejo de Mudança com Suportes ($r^2=-0,274$, $p=0,003$), Barreiras ($r^2=0,340$, $p=0,001$), Ajudas do Ambiente ($r^2=-0,359$, $p=0,001$) e Apoio Geral do Ambiente ($r^2=-0,344$, $p=0,001$). Para o capítulo de livro, foi percebido mudanças clinicamente significativas na COPM e na GAS com escores acima de 2 pontos e 50 pontos, respectivamente, e melhora nas pontuações de Participação e Ambiente na PEM-CY. **Conclusão:** Trata-se do primeiro estudo com dados do PartiCipa Brasil que descreve como crianças pequenas com PC de diferentes regiões do Brasil participam na comunidade. Compreender a participação e os fatores ambientais pode apoiar intervenções, como a abordagem PREP, para melhorar as oportunidades de participação deste público na sociedade.

Palavras-chave: Saúde da criança; Participação Social; Ambiente Social; Paralisia Cerebral.

ABSTRACT

Introduction: Participation is an important indicator of early childhood health in children with Cerebral Palsy (CP) and should be prioritized in rehabilitation programs. However, young children with CP tend to face restrictions in participating in community activities, which reinforces the need to investigate this outcome in low- and middle-income countries such as Brazil. **Objective:** To describe community participation and the environmental profile of young Brazilian children with CP, to analyze the correlation between participation domains, environmental factors and the child's GMFCS level, and to suggest an intervention strategy to improve participation. **Methods:** This study, part of the “PartiCipa Brasil” multicenter project, involved Brazilian children with CP, aged between 2 and 5 years and 11 months. A questionnaire of contextual factors, the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) - Family Report was used to classify gross motor function, and the Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM) was used to assess participation (Frequency, Involvement and Desire for change) and the environment (Supports, Barriers, Aids, Resources and General Environmental Support). The analyses were carried out using Jamovi software (version 2.3.28) with descriptive statistics and Spearman's correlation, adopting $p < 0.05$. In addition, as a second product, a book chapter was written with a clinical case of a 7-year-old child with CP, with an intervention based on the Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP) approach. The Canadian Occupational Therapy Measure (COPM), Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) and the Therapeutic Goals Scale agreed in partnership with the family (GAS) were used. **Results:** Of the 541 children with CP followed up by PartiCipa Brasil, 109 answered the YC-PEM and were included in this study, with a mean age of 44.8 months (SD=12.0). There was a predominance of males, spastic CP and GMFCS level V, with children from low-income families. On average, the children participated in the community “once in the last month” and were involved at the “more or less” level, with an emphasis on activities related to “commitments”. A higher level of support was observed compared to the barriers faced, and 49.8% of caregivers expressed a desire for change in participation. Frequency of Participation correlated significantly with the child's GMFCS ($r^2 = -0.240$, $p = 0.011$); Involvement with Supports ($r^2 = 0.230$, $p = 0.016$), Environmental Helpfulness ($r^2 = 0.210$, $p = 0.028$) and Overall Environmental Support ($r^2 = 0.238$, $p = 0.012$); and Desire to Change with Supports ($r^2 = -0.274$, $p = 0.003$), Barriers ($r^2 = 0.340$, $p = 0.001$), Environmental Helpfulness ($r^2 = -0.359$, $p = 0.001$) and Overall Environmental Support ($r^2 = -0.344$, $p = 0.001$). For the book chapter, clinically significant changes were seen in the COPM and GAS with scores above 2 points and 50 points, respectively, and improvement in the Participation and Environment scores on the PEM-CY. **Conclusion:** This is the first study using PartiCipa Brasil data to describe how young children with CP from different regions of Brazil participate in the community. Understanding participation and environmental factors can support interventions, such as the PREP approach, to improve opportunities for this audience to participate in society.

Keywords: Child health; Social participation; Social environment; Cerebral Palsy.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1a – Representação da folha de resultados gerada pela Calculadora YC-PEM Brasil: Tabela com dados de Participação e Ambiente	30
Figura 1b - Representação da folha de resultados gerada pela Calculadora YC-PEM Brasil: Gráficos com dados de Participação e Ambiente.....	31
Figura 1 - Características descritivas dos participantes deste estudo.....	38
Figura 2 - Médias de Frequência e Envolvimento de participação na seção comunidade por atividades avaliados pelo YC-PEM.....	41
Figura 3 – Capa do Livro Intervenções para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral: Raciocínio Clínico para Tomada de Decisão Baseada em Evidência.....	52
Figura 4 - Primeira página do capítulo de livro “Intervenção focada no contexto: Caminhos e recursos para o engajamento e a participação (PREP) em crianças” publicado no livro.....	53
Figura 5 - Etapas do protocolo de desenvolvimento da PREP.....	55
Figura 6a - Modelo READ para construção da meta 1 através da intervenção PREP	59
Figura 6b - Modelo READ para construção da meta 2 através da intervenção PREP.....	60
Figura 7a - Avaliação da importância, desempenho e satisfação da atividade 1.....	61
Figura 7b - Avaliação da importância, desempenho e satisfação da atividade 2.....	61
Figura 8 - Resultados da PEM-CY pré-intervenção: participação e ambiente (comunidade).....	62
Figura 9a - Escala GAS da meta 1.....	63
Figura 9b - Escala GAS da meta 2.	63
Figura 10 - Linha do tempo com a descrição resumida das semanas de intervenção com o PREP.....	64
Figura 11 - Resultados da PEM-CY pós-intervenção: participação e ambiente (comunidade)....	72
Figura 12 - Resultados da GAS no alcance das metas 1 e 2.....	72

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Descrição dos itens da Medida da Participação e Ambiente - Crianças Pequenas (YC-PEM).....	36
Tabela 2 – Resultados gerais descritivos da Participação e Ambiente na Comunidade pela Medida da Participação e do Ambiente - Crianças Pequenas (YC-PEM)	39
Tabela 3 – Frequência de Participação, Envolvimento, Desejo de mudança e tipos de desejos de mudança na Comunidade por atividades pela Medida da Participação e do Ambiente - Crianças Pequenas (YC-PEM)	40
Tabela 4 – Aspectos ambientais na seção comunidade da YC-PEM.....	42
Tabela 5 – Teste de Correlação de Spearman.....	43
Tabela 1a - Formulário de planejamento para a meta 1.....	65
Tabela 1b - Formulário de planejamento para a meta 2.....	66
Tabela 2a - Formulário de planejamento para a meta 1.....	67
Tabela 2b - Formulário de intervenção da meta 2.....	69

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVDs – Atividades de vida diária

fPRC – Família de Constructos Relacionados à Participação

GMFCS – Classificação da Função Motora Grossa (*Gross Motor Function Classification System*)

MACS – Sistema de Classificação da Função Manual (*Manual Ability Classification System*)

MMII – Membros Inferiores

MMSS – Membros Superiores

PC – Paralisia Cerebral

PEM-CY – Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (*Participation and Environment Measure for Children and Youth*)

PREP - Caminhos e Recursos para o Engajamento e Participação

SCZ - Síndrome Congênita do Zika

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFPB – Universidade Federal da Paraíba

YC-PEM – Medida da Participação e do Ambiente – Crianças Pequenas (*Young Children's Participation and Environment Measure*)

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1 – APRESENTAÇÃO DA AUTORA	16
CAPÍTULO 2 – ORGANIZAÇÃO DA DISSERTAÇÃO.....	18
CAPÍTULO 3 - INTRODUÇÃO.....	19
CAPÍTULO 4 – OBJETIVOS DA DISSERTAÇÃO.....	23
4.1 OBJETIVO GERAL.....	23
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	23
CAPÍTULO 5 – MÉTODOS.....	24
5.1 DESENHO DO ESTUDO.....	24
5.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	24
5.2.1 Recrutamento	24
5.2.2 Cálculo amostral	24
5.2.3 Critérios de inclusão	25
5.2.4 Atrito e aderência	25
5.2.5 Riscos	26
5.3 LOCAL E PERÍODO DA PESQUISA.....	27
5.4 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS.....	27
5.5 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	27
5.5.1 Questionário de fatores contextuais	27
5.5.2 GMFCS	27
5.5.3 YC-PEM	28
5.6 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	32
5.7 ASPECTOS ÉTICOS.....	32
CAPÍTULO 6 - ARTIGO.....	34
6.1 INTRODUÇÃO.....	34
6.2 MÉTODOS.....	35
6.3 RESULTADOS.....	39
6.4 DISCUSSÃO.....	44
6.5 CONCLUSÃO.....	47

CAPÍTULO 7 – CAPÍTULO DE LIVRO.....	52
CAPÍTULO 8 - CONCLUSÕES DA DISSERTAÇÃO.....	74
CAPÍTULO 9 - PRODUTOS E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS DURANTE O PERÍODO DO MESTRADO E IMPACTO SOCIAL E INOVAÇÃO E TECNOLOGIA DA PESQUISA.....	76
8.1 CAPÍTULOS DE LIVRO.....	76
8.2 RESUMOS PUBLICADOS EM EVENTOS.....	76
8.3 ARTIGOS SUBMETIDOS EM REVISTAS.....	79
8.4 ESTUDOS QUE A AUTORA CONTRIBUI ATUALMENTE.....	79
8.5 PRÊMIOS.....	80
8.6 OUTRAS ATIVIDADES.....	81
REFERÊNCIAS.....	82
ANEXO I – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	86
ANEXO II – PARECER DA EMENDA.....	87
ANEXO III – QUESTIONÁRIO GMFCS RELATO FAMILIAR.....	90
APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO DE FATORES CONTEXTUAIS.....	91

CAPÍTULO 1

APRESENTAÇÃO DA AUTORA

Me chamo Viviann, tenho vinte e cinco anos, sou filha de Viviane e Edelson, e irmã mais velha de duas pessoas incríveis: Elton e Liviann. Sou cristã, amo estar com meus amigos e minha família, ir à igreja, brincar com meus animais, ler livros, assistir filmes e séries, rir até a barriga doer, fazer meus doces, me emocionar com a vida e ser grata por tudo que tenho. Além disso, sou fisioterapeuta formada pela Universidade Federal da Paraíba e, ao contrário da maioria das pessoas da minha área, a fisioterapia nunca foi minha primeira opção. A verdade é que ela me escolheu, e ainda bem que isso aconteceu, porque hoje sou totalmente realizada na minha profissão.

Desde o primeiro período da graduação eu me envolvi com pesquisas nas áreas de neuromodulação, saúde da mulher e saúde materno-infantil. Foi a partir disso que nasceu em mim o desejo de seguir a carreira acadêmica. Participei de diversos eventos acadêmicos, tive a oportunidade de apresentar e ter vários trabalhos premiados, fui confiada como coordenadora de um projeto de pesquisa, e no último ano de graduação ingressei como voluntária na Caravana da Rede Cuidar, que oferece por 13 dias assistência de saúde gratuita a crianças em todo o sertão paraibano, o que despertou em mim ainda mais amor pela pediatria. Ao longo de tudo isso, pude me desenvolver tanto academicamente como pessoalmente, cujos conhecimentos e experiências repercutem em mim até hoje.

Quando estava prestes a concluir o curso e diante de muitos medos e incertezas, havia algo firme em meu coração: eu iria tentar o mestrado na UFPB. E assim o fiz. Porém, nesse momento, precisei decidir entre seguir pelo caminho conhecido e permanecer na minha zona de conforto ou ir além. Escolhi a última opção, inscrevendo-me para uma professora recém-chegada à instituição, que se dedicava à pesquisa na área infantil. Consegui a vaga no tão sonhado mestrado, e, para a minha surpresa, ainda recebi um “plus”: passei em terceiro lugar e obtive a maior nota geral de currículo. Isso reforçou em mim a certeza de que toda a dedicação que investi para chegar até ali havia valido a pena e que eu realmente merecia essa conquista.

Ao iniciar o mestrado, fui convidada pela minha orientadora, Profa. Dra. Egmar Longo, a integrar o grupo de pesquisa PartiCipa Brasil, cujo objetivo é estudar crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral no país. Esse grupo conta com a colaboração de renomados pesquisadores

brasileiros na área de fisioterapia neurofuncional infantil, além de uma parceria com o grupo internacional CanChild. Nesse ambiente, tive a oportunidade de aprimorar minhas habilidades como pesquisadora, participar de diversos projetos, colaborações e produções, e, ainda, aprender sobre o desenvolvimento de pesquisas em um contexto multicêntrico nacional e internacional.

Todos os produtos da minha dissertação, bem como os dos grupos PartiCipa Brasil e CanChild, são importantes para a comunidade científica, pois contribuem significativamente para o avanço do conhecimento sobre a Paralisia Cerebral e o impacto da fisioterapia neuro pediátrica na reabilitação de crianças e adolescentes. Além disso, esses trabalhos têm o potencial de influenciar práticas clínicas, melhorar estratégias de intervenção focadas na participação ativa, desmistificar preconceitos e direcionar a promoção de políticas de saúde e inclusão mais eficazes, beneficiando diretamente os profissionais da área e, principalmente, os pacientes e suas famílias. Essa perspectiva de fazer a diferença na vida das pessoas e de contribuir para um mundo mais inclusivo e igualitário é o que me motiva a seguir nessa jornada, empenhada em transformar a pesquisa em ações concretas que realmente impactem positivamente a sociedade.

Viviann Alves de Pontes

CAPÍTULO 2

ORGANIZAÇÃO DA DISSERTAÇÃO

Essa dissertação é um requisito para a obtenção do título de Mestre em Fisioterapia pela Universidade Federal da Paraíba. Teve por objetivo descrever o perfil de participação e ambiente na comunidade de crianças pequenas brasileiras com Paralisia Cerebral, analisar a correlação entre os domínios de participação com o ambiente e o nível de GMFCS da criança e sugerir uma estratégia de intervenção para melhora da participação. O estudo, de caráter transversal e multicêntrico, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora (CAAE: 28540620.6.1001.5133).

Esta dissertação foi elaborada no formato alternativo do Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia (PPGFIS – UFPB), composta por dois produtos, em conformidade com a Resolução 02/2020 e a Resolução 29/2017 do Regimento do PPGFIS. Nos capítulos seguintes serão apresentados o artigo principal submetido para periódico, resultante da presente dissertação, além dos produtos e atividades desenvolvidas durante o período do mestrado, e impacto social e inovação e tecnologia da pesquisa. O capítulo 3 apresenta a introdução com um breve referencial teórico usado para o desenvolvimento do estudo, cujos objetivos são expostos no capítulo 4. O capítulo 5 apresenta o percurso metodológico e o capítulo 6 o artigo principal desta dissertação. O capítulo 7 apresenta o capítulo de livro. O capítulo 8 as conclusões desta dissertação e no capítulo 9 são sumarizadas as produções da autora durante o período que compreende o mestrado.

CAPÍTULO 3

3 INTRODUÇÃO

A participação é um importante indicador de saúde e bem-estar das crianças e deve ser uma prioridade nos programas de reabilitação (Albrecht; Khetani, 2017). É definida pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como o envolvimento em situações de vida, que podem ser influenciadas por condições de saúde, fatores pessoais e fatores ambientais (OMS, 2001). Com o aumento do interesse neste domínio e a falta de um conceito mais específico, Imms *et al.* (2016) estabeleceram uma nova definição pela perspectiva da Família de Constructos Relacionados à Participação (fRPC) em que engloba o comparecimento, ou seja, estar presente, e o envolvimento.

A primeira infância, que abrange o período do nascimento até os seis anos de idade (Likhar *et al.*, 2022), corresponde à fase em que as crianças pequenas se encontram, termo adotado no presente estudo. Ela é marcada por um desenvolvimento maturacional do cérebro, que ocorre de forma ordenada e interativa, promovendo habilidades motoras, perceptivas, cognitivas, socioemocionais, de linguagem e autorregulação (Black *et al.*, 2017). A participação em ambientes que favoreçam o desenvolvimento durante essa fase potencializa os resultados para a criança e sua família, além de facilitar a aquisição dessas competências (Khetani *et al.*, 2015).

As atividades sociais e de lazer desempenham um papel fundamental no desenvolvimento infantil, promovendo conexões interpessoais, formação de identidade, autonomia e bem-estar físico e mental (Caldwell; Witt, 2011; Dahan-Oliel; Shikako-Thomas; Majnemer, 2012). Essas atividades podem ser estruturadas e organizadas, como aulas de música e esportes, ou não estruturadas e espontâneas, como sair com amigos para locais públicos (Majnemer *et al.*, 2015). Crianças com deficiência ou atraso no desenvolvimento tendem a participar com menos frequência e apresentam níveis reduzidos de envolvimento, tanto em casa quanto fora dela (Khetani *et al.*, 2013; Law *et al.*, 2015), o que pode gerar insatisfação entre seus cuidadores (Benjamin *et al.*, 2016; Krieger *et al.*, 2023).

Ao se considerar crianças com deficiência, a Paralisia Cerebral (PC) é a deficiência física mais comum na infância, com uma prevalência mundial de dois a três casos por mil nascidos vivos

(Vitrikas; Dalton; Breish, 2020). Trata-se de um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento e da postura, causados por lesões não progressivas no cérebro fetal ou infantil em desenvolvimento (Rosenbaum *et al.*, 2007; Sadowska; Sarecka-Hujar; Kopyta, 2020). As principais características clínicas incluem distúrbios motores, sensoriais, cognitivos, perceptuais, de comunicação e comportamento, que resultam em limitações nas atividades de vida diária (AVDs) e podem levar a comprometimentos secundários, como luxação do quadril e deformidades musculoesqueléticas (Sadowska; Sarecka-Hujar; Kopyta, 2020; Vitrikas; Dalton; Breish, 2020).

A PC em países desenvolvidos, há prevalência de 2,1 casos por mil nascidos vivos. Em contrapartida, em países em desenvolvimento com baixa e média renda, a prevalência aumenta para sete casos por mil nascidos vivos (Brandenburg; Fogarty; Sieck, 2019; Malek; Rosenbaum; Gorter, 2020; Tarran *et al.*, 2014). No Brasil, ainda não existem dados epidemiológicos sobre a PC, embora o país produza pesquisas e ofereça atendimentos fisioterapêuticos para esta população (Danis; Kutluk, 2020; Furtado *et al.*, 2021). No entanto, devido à grande heterogeneidade regional e às desigualdades sociais e de cuidados, é possível que existam cenários variados de prevalência de PC (Pereira, 2018), com uma porcentagem maior de indivíduos com limitações mais graves (Das; Ganesh, 2019; Khandaker *et al.*, 2015; Verschuren *et al.*, 2016). Isso ressalta a necessidade de avaliar esses fatores no país, sendo a aplicação de estudos longitudinais a abordagem mais adequada (Portney; Watkins, 2015).

O PartiCipa Brasil é um estudo de coorte multicêntrico, longitudinal e prospectivo (CAAE: 28540620.6.1001.5133) envolvendo crianças e adolescentes brasileiros com diagnóstico de PC, entre 1 e 18 anos, de ambos os sexos. O primeiro estudo de recorte do grupo (Alves *et al.*, 2024), teve como objetivo caracterizar os fatores ambientais e classificar a funcionalidade de crianças e adolescentes com PC, entre 1 e 14 anos, no estado de Minas Gerais (MG). Para a coleta de dados, foram utilizados o questionário sociodemográfico baseado na CIF, o GMFCS (*Gross Motor Function Classification System*) e a MACS (*Manual Ability Classification System*). Os resultados indicaram que a maioria dos participantes era do sexo masculino, com PC do tipo espástica e comprometimento motor bilateral. Os níveis funcionais predominantes foram II no MACS e V no GMFCS. A pesquisa revelou que as escolas, embora menos frequentadas, eram as mais adaptadas às necessidades dessas crianças, enquanto os espaços públicos apresentaram acessibilidade parcial e os parques exibiram mais barreiras ambientais. O estudo contribuiu para o entendimento das

condições ambientais que influenciam a vida de crianças e adolescentes com PC, identificando barreiras e facilitadores.

Nesse sentido, a participação na comunidade é definida como a capacidade dos indivíduos de realizar atividades significativas e interagir naturalmente com outras pessoas em seu ambiente (Levasseur *et al.*, 2010; Salzer *et al.*, 2014). Estudos indicam que crianças com deficiência na primeira infância, participam menos de atividades comunitárias, tanto em frequência quanto em envolvimento e diversidade, em comparação com outros ambientes (Chiarello *et al.*, 2016; Stelmokaite, Prasauskiene; Bakaniene, 2022). Além disso, frequentemente enfrentam obstáculos em atividades sociais, comunitárias e de lazer (Anaby *et al.*, 2014; Imms *et al.*, 2008), o que tende a aumentar com a idade (Dahab *et al.*, 2020; Majnemer *et al.*, 2015).

As restrições de participação podem estar relacionadas a fatores infantis (condição física, comportamental e social), familiares (nível de escolaridade dos pais, renda familiar, rede de apoio) e ao ambiente físico, social ou atitudinal (Badia *et al.*, 2016; Longo *et al.*, 2013; Stelmokaite; Prauskiene; Bakaniene, 2022). Estudos têm explorado esses fatores na participação de crianças com deficiência em atividades domiciliares, educacionais, recreativas e comunitárias. No entanto, os dados disponíveis são predominantemente provenientes de países de média e alta renda (Anaby *et al.*, 2014; Bedel *et al.*, 2013; Benjamin *et al.*, 2016; Erin; Khetani, 2016; Chiarello *et al.*, 2016; Kalleson; Jahnsen; Ostensjo, 2022; Khalifa *et al.*, 2020; Lim *et al.*, 2016; Stelmokaite; Prasauskiene; Bakaniene, 2022; Di Marino *et al.*, 2018; Shikako-Tomas *et al.*, 2008).

Especificamente no Brasil, um país de média e baixa renda, as pesquisas sobre a participação de crianças com PC ainda são pouco explorada, concentrando-se em amostras pequenas, inclusão de crianças acima de 5 anos, adolescentes e jovens ou na falta de exploração de todos os domínios de participação e ambiente da fRPC (Alves *et al.*, 2024; Figueiredo *et al.*, 2023; Furtado *et al.*, 2015; Marques *et al.*, 2021; Mélo *et al.*, 2017). Dessa forma, ainda não existe um estudo que descreva exclusivamente o perfil de participação na comunidade e o ambiente de crianças pequenas brasileiras com PC, evidenciando a necessidade de preencher essa lacuna no conhecimento.

Tais contestações levantam as seguintes questões norteadoras: qual é o perfil de participação na comunidade de crianças pequenas brasileiras com PC? Quais são as barreiras e os facilitadores presentes no ambiente da comunidade? Os domínios de participação se correlacionam com os domínios do ambiente e nível funcional dessas crianças?

Dito isto, o objetivo da presente dissertação é descrever o perfil de participação e do ambiente na comunidade de crianças pequenas brasileiras com PC entre 2 e 5 anos de idade, de ambos os sexos, acompanhadas pelo projeto multicêntrico PartiCipa Brasil, analisar a correlação entre os domínios de participação com o ambiente e o nível de GMFCS da criança e sugerir uma estratégia de intervenção para melhora da participação. Acredita-se que estes resultados podem enfatizar a participação na comunidade como um desfecho crucial para a reabilitação infantil, bem como direcionar a implementação de estratégias eficazes que promovam maior inclusão desse público na sociedade, além de direcionar futuros estudos.

CAPÍTULO 4

OBJETIVOS DA DISSERTAÇÃO

4.1 OBJETIVO GERAL

- Descrever o perfil de Participação e do Ambiente na comunidade de crianças pequenas brasileiras com PC, analisar a correlação entre os domínios de participação com o ambiente e o nível de GMFCS da criança e sugerir uma estratégia de intervenção para melhora da participação.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar o perfil sociodemográfico (da criança e família) e clínico-funcional de crianças pequenas brasileiras com PC.
- Caracterizar a Participação (Frequência, Envolvimento, Desejo de Mudança e Número de atividades);
- Caracterizar o Ambiente (Suportes, Barreiras, Ajudas, Recursos e Apoio geral do ambiente);
- Caracterizar os tipos de desejo de mudança (frequência, envolvimento e variedade de atividades) reportados pelos cuidadores.
- Identificar as atividades que as crianças pequenas brasileiras com PC frequentam e se envolvem na comunidade.
- Correlacionar a Participação (Frequência, Envolvimento e Desejo de Mudança) com o nível GMFCS da criança;
- Correlacionar a Participação (Frequência, Envolvimento e Desejo de Mudança) com Ambiente (Suportes, Barreiras, Ajudas, Recursos e Apoio geral do ambiente).
- Sugerir uma estratégia de intervenção para melhora da participação a partir de um caso clínico.

CAPÍTULO 5

MÉTODOS

5.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um recorte transversal, descritivo e exploratório, de caráter quantitativo, do estudo multicêntrico longitudinal denominado Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral - PartiCipa Brasil (CAAE: 28540620.6.1001.5133), envolvendo cuidadores de crianças pequenas com PC entre 2 e 5 anos e 11 meses.

5.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA

5.2.1 Recrutamento

A amostra foi recrutada por meio de contatos diretos vinculados a serviços de saúde de Instituições Federais de Ensino Superior (IFES) do Brasil, como hospitais universitários e centros especializados de reabilitação parceiros, e por divulgações em redes sociais.

5.2.2 Cálculo amostral

A etapa de planejamento do inquérito aplicado para obtenção dos dados desta dissertação optou pelo plano de amostragem aleatória simples. A população-alvo foi definida como sendo o conjunto de crianças brasileiras com faixa etária entre 2 e 5 anos e 11 meses com PC. Para este público, não existe disponível a informação do quantitativo total de crianças da população brasileira com PC (Ou seja, o tamanho populacional denotado por N). Então, o cálculo de tamanho da amostra foi realizado a partir do artigo Di Marino *et al.* (2018), considerando custo de seleção fixo para todas as crianças que serão observadas, conforme descrito por Cochran (1977) e Valliant *et al.* (2013). A fórmula do cálculo de tamanho de amostra é a seguinte:

$$n = \frac{z^2 \times S_U^2}{d^2},$$

em que:

- $S_U^2 \rightarrow$ Indicador que representa uma variância populacional. Na ausência de indicadores populacionais, decidiu-se considerar a variância da variável FREQUÊNCIA DE PARTICIPAÇÃO NA COMUNIDADE, observada no artigo de Di Marino *et al.* (2018), que foi igual a 0,4489;
- $d \rightarrow$ Margem de erro considerada na estimação de médias. Para esta pesquisa, como há o interesse de um indicador de média, a ideia é que a margem de erro tenha precisão razoável. Como se trata de uma variável com escala de pontos, e considerando o que é apresentado em alguns artigos da área (Chiarello *et al.*, 2016; Guichard; Grande, 2019) foi decidido considerar uma margem de erro de 0,13 décimos na estimação da média;
- $z \rightarrow$ Valor tabelado da distribuição normal considerando o nível de confiança. Neste trabalho foi decidido utilizar um nível de confiança de 95%, logo $z = 1,96$;

Dessa forma, o tamanho final da amostra obtido foi de 102 (cento e duas) crianças.

5.2.3 Critérios de inclusão

Cuidadores de crianças pequenas brasileiras diagnosticadas com PC, com a faixa etária entre 2 e 5 anos e 11 meses, de ambos os sexos, de todos os tipos clínicos e níveis de GMFCS, acompanhados nos serviços de saúde vinculados às IFES parceiras ou recrutados por redes sociais, que assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

5.2.4 Critérios de exclusão

Cuidadores de crianças pequenas brasileiras com incapacidades motoras ocasionadas por outra condição de saúde reconhecida, como mielomeningocele ou síndromes genéticas, ou crianças e famílias que desejaram se retirar do estudo a qualquer momento.

5.2.5 Atrito e aderência

Como atrito, foi considerada a falta de respostas dos cuidadores. Para facilitar a aderência dos participantes ao estudo, foram organizados horários flexíveis de acordo com as suas

disponibilidades para as avaliações. Além disso, realizou-se envios de mensagens periódicas, a fim de manter contato, estabelecer vínculo e evitar a evasão do estudo, como também entrega de um relatório do estado de saúde da criança e orientações quanto ao prognóstico e tratamentos baseados nesse prognóstico e em evidências científicas para melhora da funcionalidade.

5.2.6 Riscos

Todas as avaliações realizadas não foram invasivas e não apresentaram risco direto à criança. Os responsáveis puderam se sentir constrangidos ao responder alguma pergunta. Se isso aconteceu, o pesquisador esclareceu as dúvidas. Se o responsável se recusou a responder alguma pergunta, esse direito foi respeitado sem nenhum prejuízo para a participação da criança na pesquisa.

5.3 LOCAL E PERÍODO DE PESQUISA

As avaliações ocorreram de forma remota ou presencial, no formato de entrevista ou autopreenchido, dependendo da localidade e disponibilidade dos cuidadores, com os endereços eletrônicos dos formulários fornecidos pelos pesquisadores. Salienta-se que os examinadores eram experientes em reabilitação infantil e estavam treinados na utilização de todos os instrumentos. Essa pesquisa ocorreu no período de novembro de 2022 a julho de 2024.

5.4 PROCEDIMENTO DE COLETAS DE DADOS

As avaliações foram realizadas por meio de questionários aplicados aos cuidadores e de testes padronizados e validados com as crianças. Os questionários foram preenchidos por meio de formulários do *Google Forms* e puderam ser aplicados aos responsáveis de forma remota (por chamada de vídeo ou áudio pelo *WhatsApp* ou *Google Meet*; ligação telefônica) ou presencialmente no Serviço de Fisioterapia Infantil (SFI) da UFPB ou na Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD). Para a aplicação presencial, foram obtidas autorizações por carta de anuência, que foram anexadas na emenda do projeto. Esta opção foi oferecida aos cuidadores que residiam em João Pessoa ou estavam sendo atendidos nestes locais e optaram por participar dessa forma.

Os termos de consentimento foram enviados via link pelo *Google Forms*. As avaliações com as crianças foram realizadas em até três dias no intervalo de uma semana, com duração média

de até 45 minutos por dia. O procedimento de coleta de dados se deu por um protocolo, onde cada avaliador precisa seguir o passo a passo, sendo aplicado todos os instrumentos.

5.5 INSTRUMENTOS DE COLETAS DE DADOS

5.5.1 Questionário de fatores contextuais

O questionário, desenvolvido pelo grupo PartiCipa Brasil, é baseado na CIF e coleta informações sobre fatores pessoais da criança (nome, idade, sexo, histórico de saúde, tipo clínico e topografia da paralisia cerebral, forma de alimentação e comunicação, uso de toxina botulínica e medicamentos, e hábitos de vida), dos cuidadores (nome, idade, sexo, ocupação, escolaridade e nível socioeconômico) e fatores ambientais (acesso a produtos e tecnologias, serviços de saúde, profissionais, transporte, educação e lazer).

5.5.2 GMFCS

O Gross Motor Function Classification System (GMFCS), denominado como Sistema de Classificação da Função Motora Grossa, foi desenvolvido em 1997 pelos pesquisadores vinculados à Canchild - *Centre for Childhood Disability Research*, para diferenciar crianças, entre 0 e 12 anos de idade, com diagnóstico de PC por níveis de mobilidade funcional (Palisano *et al.*, 1997). Trata-se de um sistema de classificação simples, válido e confiável, amplamente aceito e utilizado em pesquisas e práticas clínicas, além de ser validado para a língua inglesa e apresentar um excelente índice de confiabilidade (Morris; Bartlett, 2004).

A classificação é baseada no movimento voluntário, com foco no sentar, transferências e mobilidade, considerando as limitações funcionais e o uso de dispositivos auxiliares para mobilidade manual ou sobre rodas, dividida por faixas etárias. Ela é composta por cinco níveis, de I a V, onde o nível I corresponde a crianças independentes na marcha e mobilidade, enquanto o nível V engloba aquelas totalmente dependentes, que necessitam de assistência para mobilidade. A descrição de cada nível é a seguinte:

- Nível I – Andam sem limitações, em espaços externos e na comunidade. São capazes de subir e descer escadas sem assistência e sem o uso de corrimão. Conseguem pular e correr, mas a velocidade, equilíbrio e coordenação podem ser prejudicados;

- Nível II – Andam na maioria dos ambientes e sobem escadas com uso de corrimão. Podem ter dificuldade de equilíbrio em terrenos irregulares e apresentam dificuldade para correr e pular. No ambiente externo, podem precisar de assistência física, um dispositivo de mobilidade, ou utilizar locomoção sobre rodas para descolamento de longas distâncias;
- Nível III – Andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade na maioria dos espaços internos. Podem subir ou descer escadas com assistência e uso do corrimão. Utilizam cadeiras de rodas para deslocamentos de longas distâncias e podem fazer a auto-propulsão por curtas distâncias;
- Nível IV – Auto-mobilidade com limitações, pois requerem assistência física ou mobilidade motorizada na maioria dos ambientes. Em casa, andam curtas distâncias com assistência física ou utilizam mobilidade motorizada. Na escola, espaços externos e na comunidade, são transportadas em uma cadeira de rodas manual ou motorizada.
- Nível V – Transportado em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. Apresentam limitação na habilidade de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco e de movimentar os membros superiores e inferiores (Palisano *et al.*, 1997).

O GMFCS é considerado um sistema padronizado para medir a gravidade da disfunção do movimento e a variabilidade clínica da PC. Por meio dele, é possível entender a delimitação do prognóstico e, a partir disso, auxiliar o planejamento da intervenção terapêutica e fornecer mais orientações aos cuidadores (Palisano *et al.*, 1997; Papavasiliou *et al.*, 2007; Gorter *et al.*, 2004).

Para uso no Brasil, o GMFCS foi traduzido e adaptado transculturalmente seguindo rigorosamente os critérios propostos por Beaton *et al.* (2000), Herdman; Fox-Rushby; Badia (1998) e Pasquali (1998). Apresenta boa confiabilidade entre examinadores com ICC de 0,945, obedecendo a um intervalo de confiança de 95%, variando de 0,861 a 0,979. Quanto à consistência interna do instrumento, obteve-se um α de Cronbach de 0,972 (Hiratuka; Matsukura; Pfeifer, 2010). A versão mais utilizada no país é a do Questionário de Relato Familiar (*Family report for the Gross Motor Function Classification System*), ao qual permite que a família e/ou cuidador principal classifique a sua criança dentro das faixas etárias (Morris; Galuppi; Rosenbaum, 2004).

5.5.3 YC-PEM

A ferramenta utilizada para avaliar a participação e o ambiente na comunidade foi a *Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM)*, denominada Medida da Participação e do Ambiente - Crianças Pequenas, traduzida e adaptada transculturalmente para uso no Brasil (Silva Filho *et al.*, 2019). As propriedades psicométricas iniciais para o uso no Brasil são aceitáveis, com consistência interna variando de 0,62 a 0,99 nas diferentes subescalas (Pontes *et al.*, 2023). A versão original demonstrou boa consistência interna, com valores de 0,68 a 0,96 nas escalas de participação e ambiente, e confiabilidade teste-reteste variando de 0,31 a 0,93 para a escala de participação e de 0,91 a 0,94 para a escala ambiental (Khetani *et al.*, 2014).

A ferramenta, desenvolvida em 2013 pelo grupo Canchild, é baseada na CIF e avalia a percepção dos cuidadores de crianças de 0 a 5 anos e 11 meses, com ou sem deficiência ou atraso no desenvolvimento, sobre a participação em atividades e os fatores ambientais que influenciam essa participação. Ela é composta por três seções: casa, creche/pré-escola e comunidade (Khetani *et al.*, 2014). A ferramenta segue o modelo da *Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY)*, criada em 2010 pelo mesmo grupo (Coster; Bedell, 2010), e foi traduzida e adaptada para o Brasil (Galvão *et al.*, 2018).

A YC-PEM é dividida em duas escalas: A primeira avalia Participação, inclui 27 itens e abrange os seguintes domínios: frequência de participação, envolvimento e desejo de mudança. A frequência de participação é pontuada de 0 a 7, onde 0 significa “nunca”, 1 indica “uma vez nos últimos quatro meses”, 2 representa “algumas vezes nos últimos quatro meses”, 3 equivale a “uma vez no último mês”, 4 corresponde a “algumas vezes no último mês”, 5 é “uma vez por semana”, 6 é “algumas vezes por semana” e 7 significa “uma ou mais vezes por dia”. O envolvimento é pontuado de 0 a 5, sendo 1 “pouco envolvido; 2 “25% envolvido; 3 “mais ou menos envolvido”, 4 “75% envolvido” e 5 “muito envolvido”. O desejo de mudança é expresso em porcentagem, de 0 a 100%, e o número de atividades realizadas é contabilizado de acordo com o número de atividades totais de cada seção. Para cada tipo de atividade, é solicitado aos cuidadores que avaliem a participação dos seus filhos considerando uma janela de tempo máximo de 4 meses, de três maneiras diferentes: a frequência com que os filhos participam em determinada atividade; o nível de envolvimento durante a realização da atividade; e se há algum desejo de mudança na participação dos filhos e, em caso afirmativo, qual mudança é desejada.

A segunda parte da escala é Ambiente, composta por 46 itens, com os seguintes domínios: suportes, barreiras, ajudas do ambiente, recursos do ambiente e apoio geral do ambiente. Após responder às perguntas sobre a participação das suas crianças em diferentes atividades, os cuidadores são questionados sobre a presença de elementos na casa, creche/pré-escola e comunidade que atuam como facilitadores ou barreiras na participação de seus filhos, resultando em um escore que varia de 0 a 100% (Tabela 1).

Na seção casa, a YC-PEM descreve a participação em 13 atividades subdivididas em 4 grupos de itens: A - Rotina de cuidados básicos (4 atividades): descansar; cuidados pessoais; limpar-se; alimentação; B - Tarefas domésticas (4 atividades): organização; preparar refeições; cuidar de membros da família; lavar roupa ou louça; C - Brincadeira interativa e organizada (3 atividades): artes, artesanato, histórias, músicas; hora dos eletrônicos; jogos e brincadeiras em casa; D - Socialização com amigos e familiares (2 atividades): comemorações em casa; visitas em casa. Na seção creche/pré-escola, são avaliados 3 tipos de atividades em um único grupo de itens: A - Programação escolar: atividades em grupo; socialização com os amigos; passeios e eventos.

Enquanto na seção comunidade, são avaliados 11 atividades divididos em 4 grupos de itens: A - Passeios no bairro e na comunidade (3 atividades): compras ou serviços; comer fora; compromissos; B - Aulas e grupos (2 atividades): aulas e cursos; atividades físicas organizadas; C - Atividades organizadas na comunidade (4 atividades): atrações na comunidade; encontros e atividades religiosas; encontros sociais; eventos comunitários; D - Atividades recreativas e viagens (2 atividades): atividades físicas livres; viagens, férias e passeios fora da comunidade.

Salienta-se que, no presente estudo, foram explorados apenas a Participação (frequência, envolvimento e desejo de mudança) e o Ambiente (suportes, barreiras, ajudas do ambiente, recursos do ambiente e apoio geral do ambiente) da seção comunidade. O desejo de mudança foi agrupado em três categorias: frequência, representando as respostas “fazer mais vezes” e “fazer menos vezes”; envolvimento, indicando as respostas “interagir mais” e “colaborar mais”; e variedade de atividades, com a opção de resposta “participar de uma maior variedade de atividades”.

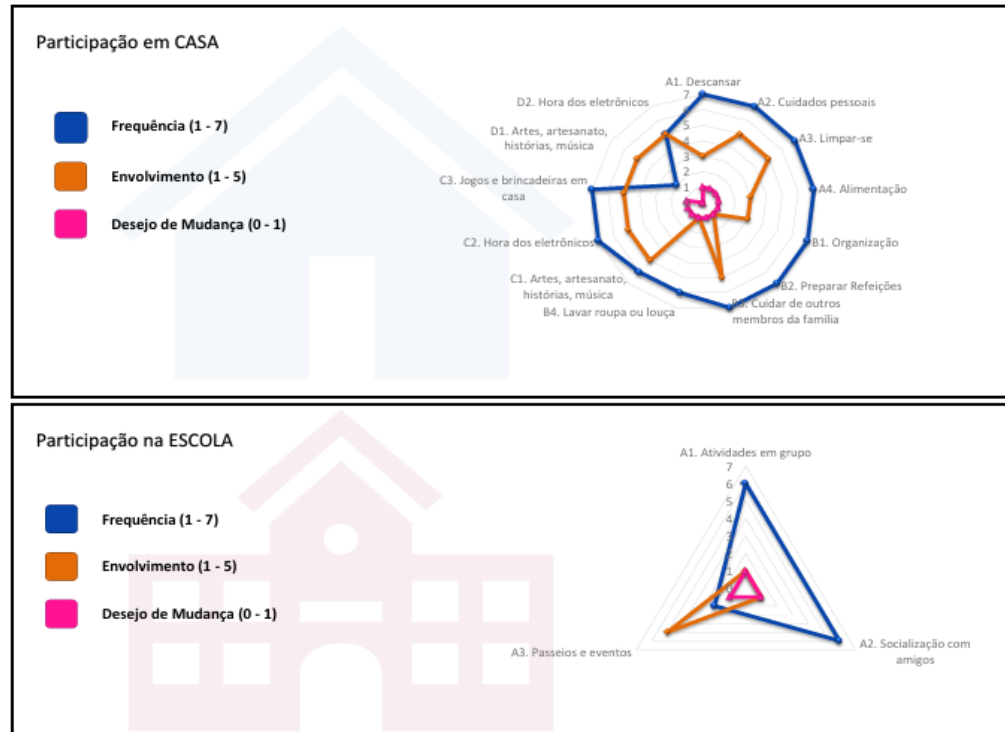
Todas as variáveis da ferramenta foram calculadas utilizando a calculadora YC-PEM BRASIL, desenvolvida por uma equipe de cinco pesquisadores, onde um membro tinha experiência em programação. A calculadora, elaborada no programa *Excel*, foi projetada para calcular automaticamente os escores de participação e ambiente, conforme as diretrizes do manual da versão original da ferramenta. Ela inclui uma versão eletrônica da YC-PEM, formatada com o mesmo

layout, perguntas e opções de resposta da versão original, inserida em uma planilha *Excel*. Essa planilha permite armazenar os resultados para um grupo de indivíduos e realizar análises estatísticas, além de guardar as respostas abertas para análises qualitativas. A Calculadora YC-PEM Brasil também gera tabelas e gráficos individuais, facilitando a visualização dos resultados obtidos por cada sujeito (Figuras 1A e 1B). Isso contribui para a tradução do conhecimento para profissionais e familiares que acompanham as crianças, além de facilitar a prática clínica (Silva *et al.*, 2024).

Figura 1a - Representação da folha de resultados gerada pela Calculadora YC-PEM Brasil:
Tabela com dados de Participação e Ambiente

CALCULADORA YC-PEM BRASIL				
Folha de Resultados				
Código	Data de Nascimento	Data da Avaliação	Idade	
AR01062019AU	01/06/2019	08/04/2024	4 Anos, 10 Meses e 7 Dias	
PARTICIPAÇÃO				
DOMÍNIOS	CASA (0-13)	CRECHE/PRÉ-ESCOLA (0-3)	COMUNIDADE (0-11)	
Frequência	6	4,666666667	4	
Envolvimento	4	2	4	
Desejo de Mudança	85%	100%	64%	
Atividades Realizadas	13	3	5	
AMBIENTE				
DOMÍNIOS	CASA	CRECHE/PRÉ-ESCOLA	COMUNIDADE	
Suporte	69%	63%	82%	
Barreiras	8%	25%	6%	
Ajudas do ambiente	100	100	97	
Recursos do ambiente	67	58	86	
Apoio geral do ambiente	87	79	92	

Figura 1b - Representação da folha de resultados gerada pela Calculadora YC-PEM Brasil:
Gráficos com dados de Participação e Ambiente



5.6 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram inicialmente organizados em uma planilha do *Excel* e, subsequentemente, transferidos para um banco de dados gerido pelo *software* Jamovi (versão 2.3.28), cuja análise estatística dos dados incluiu a realização de cálculos de média, desvio padrão, valores absolutos e porcentagem. As análises descritivas foram conduzidas de forma geral e por itens avaliados. Para analisar a correlação entre os domínios de Participação (Frequência, Envolvimento e Desejo de Mudança) com Ambiente (Apoios, Barreiras, Recursos Ambientais, Meio Ambiente utilidade e suporte ambiental geral) e GMFCS da criança foi aplicado o teste de Correlação de Spearman, cuja interpretação adotada foi a seguinte: correlações de 0,00 a 0,30 foram consideradas insignificantes; 0,30 a 0,50 correlação fraca; 0,50 a 0,70 correlação moderada; 0,70 a 0,90 foi uma correlação alta; e 0,90 a 1,00 uma correlação muito alta (Mukaka, 2012). Foi estabelecido um nível de significância $<0,05$ para todas as análises.

5.7 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo, de caráter transversal e multicêntrico, foi aprovado pelo Comitê de Ética (CEP) em Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) e obteve aprovação (CAAE: 28540620.6.1001.5133) (Anexo 1). A emenda deste projeto, com o objetivo de incluir a instituição como centro participante e possibilitar a coleta de dados de crianças paraibanas com conformidade com as normas éticas, foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e obteve aprovação (CAAE 28540620.6.2009.5188) (Anexo 2). Todos os preceitos, diretrizes e normas que regem as pesquisas envolvendo seres humanos serão atendidos de acordo com as Resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Apenas os cuidadores que concordaram e consentiram sua participação, após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), participaram da pesquisa, respeitando os princípios éticos da beneficência, não maleficência, autonomia e justiça.

CAPÍTULO 6

ARTIGO

O manuscrito a seguir, intitulado como “Perfil de Participação e Ambiente de Crianças Brasileiras com Paralisia Cerebral: Correlações com Funcionalidade e Fatores Ambientais” é o produto principal desta dissertação, foi submetido para publicação no periódico “Revista Paulista de Pediatria”, qualis B1, e encontra-se em análise.

RESUMO

Objetivo: Descrever a participação na comunidade e o perfil ambiental de crianças pequenas brasileiras com Paralisia Cerebral (PC) e analisar a correlação entre os domínios de participação, fatores ambientais e o nível GMFCS da criança.

Métodos: Estudo transversal derivado do projeto “PartiCipa Brasil”, envolvendo 109 crianças brasileiras com PC, idade média de 44,8 meses (DP=12,0). O questionário sociodemográfico caracterizou a amostra, o Gross Motor Function Classification System (GMFCS) - Family Report classificou a função motora grossa, e o Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM) avaliou a participação e fatores ambientais na comunidade. Os dados foram analisados por estatística descritiva e correlação de Spearman para investigar relações entre os domínios de participação, fatores ambientais e o GMFCS, adotando $p < 0,05$ como significância.

Resultados: Predomínio do sexo masculino, PC espástica e nível V do GMFCS, com crianças oriundas de famílias de baixa renda. Em média, as crianças participaram da comunidade “uma vez no último mês” e se envolveram no nível “mais ou menos”, com ênfase em atividades relacionadas a compromissos de rotina. Observou-se maior nível de apoios em comparação às barreiras enfrentadas, e 49,8% dos cuidadores expressaram desejo de mudança na participação. Os fatores ambientais da criança e o seu nível de GMFCS correlacionaram-se com a sua participação.

Conclusão: Trata-se do primeiro estudo com dados do PartiCipa Brasil que descreve como crianças pequenas com PC de diferentes regiões do Brasil participam na comunidade. Compreender a participação e os fatores ambientais pode apoiar a criação de intervenções para melhorar as oportunidades de participação deste público na sociedade.

Palavras-chave: Saúde da criança; Participação Social; Ambiente Social; Paralisia Cerebral.

6.1 INTRODUÇÃO

Os primeiros anos de vida são moldados por experiências positivas em ambientes de apoio que podem influenciar o perfil de participação (Slavković; Pavic; Golubovic, 2024). A participação é definida pela Família de Construtos Relacionados à Participação (fRPC) através de duas dimensões principais: a frequência de atividades e envolvimento (Imms *et al.*, 2016). É um resultado de saúde importante, especialmente para crianças pequenas com deficiência, que muitas vezes enfrentam mais barreiras à participação em comparação com seus pares sem deficiência. Isto geralmente acontece em contextos comunitários para menores de seis anos de idade, sendo estes constrangimentos particularmente pronunciados em ambientes comunitários (Khetani *et al.*, 2015; Chiarello *et al.*, 2016; Lim *et al.*, 2016; Chien *et al.*, 2016; Chien *et al.*, 2020). Portanto, seus cuidadores muitas vezes expressam insatisfação em relação a essas limitações e restrições de participação (Benjamin *et al.*, 2016; Krieger *et al.*, 2023).

A paralisia cerebral (PC) é a deficiência física mais comum na infância (Vitrikas; Dalton; Breish, 2020). No Brasil, crianças com PC apresentam comprometimentos significativos na função motora grossa, avaliada por meio do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) (Chagas *et al.*, 2024). Pesquisas indicam que crianças pequenas, desde a infância até os seis anos de idade (Likhar *et al.*, 2022), com PC enfrentam maiores restrições na participação comunitária (Chiarello *et al.*, 2016; Stelmokaite; Prasauskiene; Bakaniene, 2021). Isto está frequentemente associado a fatores infantis, familiares e ambientais ((Di Marino *et al.*, 2018; Stelmokaite; Prauskiene; Bakaniene, 2021). A participação de crianças pequenas com deficiência, incluindo PC, em ambientes comunitários tem sido conduzida principalmente em países de alta renda (Chiarello *et al.*, 2016; Di Marino *et al.*, 2018; Kalleson; Janhsen; Ostenjo, 2021; Lim *et al.*, 2016; Stelmokaite; Prasauskiene; Bakaniene, 2021). De acordo com esses estudos, as principais barreiras à participação de crianças pequenas com deficiência são a idade, as limitações nas habilidades motoras, a utilidade ambiental e o funcionamento familiar.

A variabilidade cultural desempenha frequentemente um papel crucial na influência dos níveis de participação (Abu-Dahab *et al.*, 2020), sublinhando a importância de investigar este resultado em países de rendimento médio e baixo. No Brasil, um estudo recente com crianças pequenas com mielomeningocele, utilizando o Young Children's Participation & Environment Measure (YC-PEM), identificou que a idade foi o principal fator associado ao número de atividades realizadas na comunidade, enquanto a mobilidade influenciou o envolvimento e o desejo de

mudanças na participação comunitária (Ferreira *et al.*, 2025). No entanto, a literatura sobre participação na PC ainda é pouco explorada, muitas vezes limitada por amostras pequenas (Mélo *et al.*, 2017), um foco predominante em crianças com mais de 5 anos (Souto *et al.*, 2021), bem como em adolescentes e adultos jovens (Figueiredo *et al.*, 2023), ou uma falha em examinar de forma abrangente toda a participação e ambiente por domínios da fRPC (Alves *et al.*, 2024).

Essas limitações destacam a importância de ampliar os estudos sobre a participação de crianças pequenas com PC no contexto brasileiro, abordando questões relacionadas a barreiras, facilitadores e aspectos pessoais. Portanto, este estudo tem como objetivo explorar a participação comunitária e os perfis ambientais de crianças pequenas brasileiras com PC e analisar a correlação entre domínios de participação, fatores ambientais e o nível de GMFCS da criança.

6.2 MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, descritivo e exploratório, quantitativo, derivado do projeto de pesquisa longitudinal multicêntrico intitulado "Protocolo de estudo: curvas e trajetórias funcionais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral no Brasil – PartiCipa Brasil" (Chagas *et al.*, 2020), que envolveu crianças e adolescentes com PC. O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora aprovou o estudo, que está registrado sob número de protocolo 4.418.388. Detalhes adicionais sobre o protocolo do estudo podem ser acessados conforme necessário (Chagas *et al.*, 2020).

Os participantes foram recrutados em ambientes clínicos de Universidades Federais do Brasil, incluindo hospitais universitários e centros de reabilitação, e por meio de mídias sociais. A amostra do estudo foi determinada através de cálculo amostral baseado no estudo de Di Marino *et al.* (2018), considerando margem de erro fixada em 0,13 e nível de confiança de 95%, obtendo tamanho amostral mínimo de 102 crianças. Foram incluídas crianças de 2 a 5 anos e 11 meses com diagnóstico de PC, de ambos os sexos, independentemente do tipo clínico, cujos cuidadores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídas crianças com deficiências motoras decorrentes de outras condições de saúde, como mielomeningocele ou síndromes genéticas, ou com dados incompletos.

Os cuidadores das crianças preencheram três instrumentos de avaliação: questionário sociodemográfico; o GMFCS – Relatório Familiar (Palisano *et al.*, 1997; Morris, Galuppi, & Rosenbaum, 2004); e YC-PEM (Khetani *et al.*, 2013). Essas avaliações foram administradas on-

line usando o *Google Forms*. Os participantes tinham duas opções de preenchimento: (1) poderiam responder por meio de um link compartilhado via WhatsApp, com apoio da equipe de pesquisa disponível para qualquer dúvida, ou (2) poderiam realizar uma entrevista por videoconferência com um membro da equipe de pesquisa. Todos os examinadores receberam treinamento prévio na administração desses instrumentos.

O questionário sociodemográfico, desenvolvido pelo grupo PartiCipa Brasil com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (OMS, 2001), foi elaborado para coletar informações sobre fatores pessoais e ambientais da criança. O GMFCS categoriza a mobilidade em cinco níveis, de I a V, onde as crianças do nível I são independentes na marcha e na mobilidade, e as do nível V são completamente dependentes e necessitam de assistência (Palisano *et al.*, 1997). Este estudo utilizou o versão do relatório familiar do GMFCS para crianças entre 2 e 4 anos e novamente para crianças entre 4 e 6 anos, com ambas as versões traduzidas para o português brasileiro (Chagas *et al.*, 2009).

O YC-PEM avalia as percepções dos cuidadores sobre a participação e os fatores ambientais de crianças de 0 a 5 anos e 11 meses, com ou sem deficiência, nos últimos quatro meses. Este instrumento é composto por duas escalas: (1) Participação e (2) Meio Ambiente, divididas em três seções: domicílio, creche/pré-escola e comunidade, resultando em um total de 73 itens. Os detalhes dos domínios e pontuações do YC-PEM estão na Tabela 1. Utilizamos a versão brasileira traduzida e adaptada (Silva Filho *et al.*, 2019), que apresentou propriedades de medida iniciais aceitáveis (Pontes *et al.*, 2023).

Tabela 1. Descrição dos itens da Medida da Participação e Ambiente - Crianças Pequenas (YC-PEM)

ESCALA/ NÚMERO DE ITENS	DOMÍNIOS	PONTUAÇÃO DA ESCALA	SCORE
Participação Casa: 13 itens Creche/Pré-escola: 3 itens Comunidade: 11 itens	Frequência	Escala de 8 pontos (0-7) (0= nunca; 1= Uma vez nos últimos 4 meses; 2= Algumas vezes nos últimos 4 meses; 3= Uma vez no último mês; 4= Algumas vezes no último mês; 5= Uma vez por semana; 6= Algumas vezes por semana; 7= Uma ou mais vezes no dia)	Frequência média

	Envolvimento	Escala de 5 pontos (1-5) (1=Pouco envolvida; 2=Entre 1 e 3; 3=Mais ou menos envolvida; 4= Entre 3 e 5; 5= Muito envolvida)	Média de envolvimento
	Desejo de mudança	Escala de 2 pontos (0-1) (0= Não; 1= Sim, deseja mudança)	Porcentagem de atividades nas quais a mudança é desejada (0 - 100%)
Ambiente Casa: 13 itens Creche/pré-escola: 16 itens Comunidade: 17 itens	Suportes	“Geralmente ajuda” e “Geralmente sim”	Porcentagem de itens classificados como Suportes na participação (0-100%)
	Barreiras	“Geralmente torna mais difícil” e “Geralmente não”	Porcentagem de itens classificados como Barreiras na participação (0-100%)
	Ajudas do ambiente	Escala de 3 pontos: 1 = Geralmente torna mais difícil; 2 = Às vezes ajuda, às vezes dificulta; 3 = Geralmente ajuda; e não é um problema	Porcentagem de ajudas do ambiente (0–100%)
	Recursos do ambiente	Escala de 3 pontos: 1 = Geralmente não; 2 = Às vezes sim, às vezes não; 3 = Geralmente sim; e não é necessário	Porcentagem de recursos disponíveis no ambiente (0–100%)
	Apoio geral do ambiente	Todas as pontuações ambientais	Porcentagem de apoios percebidos para a participação no ambiente (0- 100%)

Fonte: Khetani; Coster; Law; Bedell, 2013

Neste estudo, examinamos Participação e Ambiente na seção comunidade da versão brasileira traduzida do YC-PEM (Silva Filho *et al.*, 2019). O desejo de mudança foi agrupado em três categorias distintas: Frequência, que incluiu respostas como “Sim, faça com mais frequência” e “Sim, faça com menos frequência”; Envolvimento, significando respostas como “Sim, interagir mais” e “Sim, colaborar mais”; e Variedade de Atividades, representada pela opção de resposta “Sim, participar de uma maior variedade maior de atividades”.

Os escores de todos os domínios da versão brasileira do YC-PEM foram computados por meio de uma calculadora customizada (Excel) criada seguindo as diretrizes e opções da versão original do YC-PEM (Silva *et al.*, 2024).

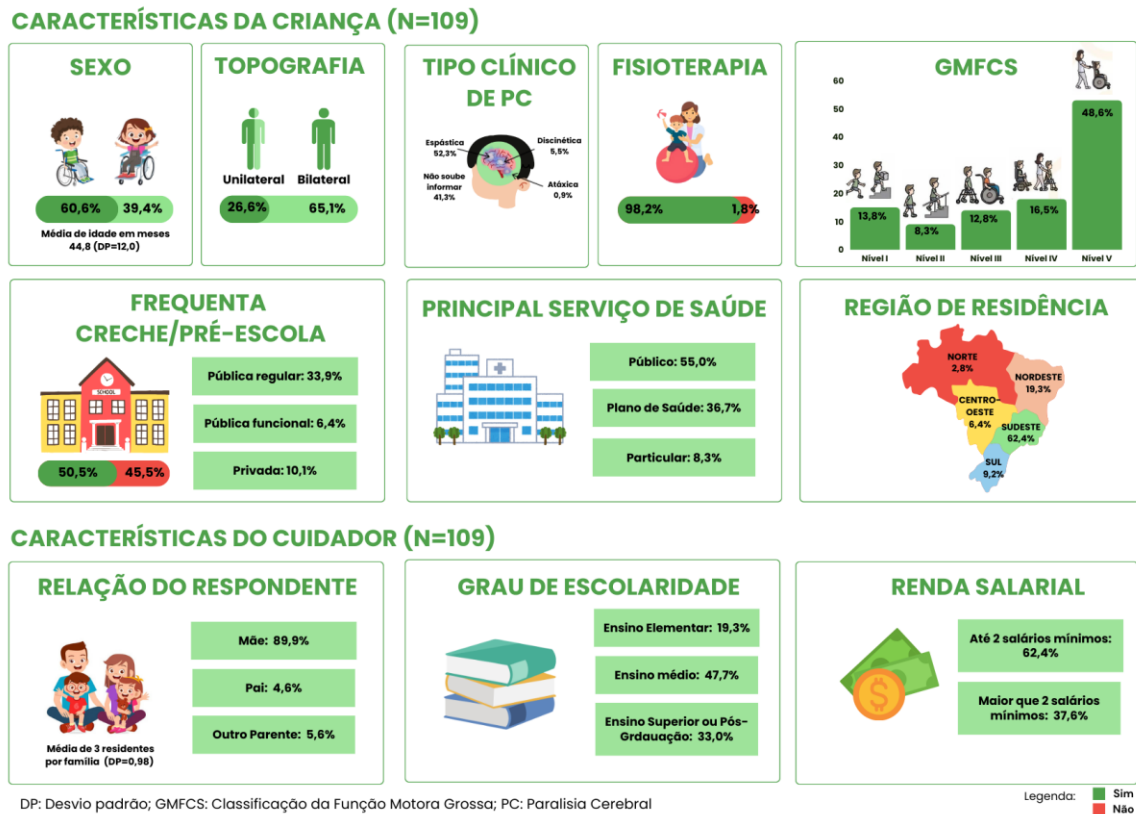
Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, incluindo médias, valores absolutos, percentuais e desvios padrão. Foi feita uma análise descritiva da participação (frequência, envolvimento, desejo de mudança e tipos de desejo de mudança) e de cada atividade por item avaliado (exemplo: Compras e serviços e Comer fora). Para a análise descritiva da escala Ambiente por item avaliada pelo YC-PEM, o percentual de 40% será considerado ponto de corte significativo caso todos os cuidadores optem por esta opção, conforme estudo de Krieger *et al.* (2024). O teste de correlação de Spearman foi utilizado para investigar a correlação entre os domínios de Participação (Frequência, Envolvimento e Desejo de Mudança) e o nível do GMFCS do participante, bem como com os domínios do Ambiente (Apoios, Barreiras, Recursos Ambientais, Meio Ambiente utilidade e suporte ambiental geral). A interpretação do teste de Spearman foi a seguinte: correlações de 0,00 a 0,30 foram consideradas insignificantes; 0,30 a 0,50 correlação fraca; 0,50 a 0,70 correlação moderada; 0,70 a 0,90 foi uma correlação alta; e 0,90 a 1,00 uma correlação muito alta (Mukaka, 2012). Foi estabelecido um nível de significância $<0,05$ para todas as análises. As análises estatísticas foram realizadas no software Jamovi (v.2.3.28).

6.3 RESULTADOS

Das 541 crianças com PC acompanhadas pelo projeto PartiCipa Brasil no período de julho de 2021 a julho de 2024, 128 famílias responderam ao questionário YC-PEM. Destes, 19 foram excluídos devido a dados incompletos do GMFCS. Como resultado, 109 crianças brasileiras participaram deste estudo. A Figura 1 apresenta as características dos participantes do estudo.

Verificou-se que as crianças tinham idade média de 44,8 meses (DP=12,0), eram em sua maioria do sexo masculino, apresentavam PC espástica e foram classificadas como nível V do GMFCS.

Figura 1 - Características descritivas dos participantes deste estudo



Os participantes apresentaram uma pontuação média de frequência do YC-PEM de 3,97, indicando participação de “uma vez no último mês”, e uma pontuação de envolvimento de 3,95, correspondente ao nível de “mais ou menos envolvido”. Em média, envolveram-se em 6 das 11 atividades possíveis e 49,8% dos cuidadores desejavam mudança. Ao considerar o ambiente, mais participantes perceberam Apoios (52,8%) do que Barreiras (19,3%) (Tabela 2).

Tabela 2. Resultados gerais descritivos da Participação e Ambiente na Comunidade pela Medida da Participação e do Ambiente - Crianças Pequenas (YC-PEM)

Subescala YC-PEM	Crianças (n=109)	
	M	DP
Participação		
Frequência (0-7)	3,97	1,15
Envolvimento (0-5)	3,95	1,20
Desejo de mudança (%)	49,8	34,7
Atividades realizadas (0-11)	6,94	2,43
Ambiente		
Suportes (%)	52,8	22,7
Barreiras (%)	19,3	16,6
Ajudas do ambiente (%)	77,8	14,5
Recursos do ambiente (%)	83,4	13,5
Apoio geral do ambiente (%)	80,1	11,2

n: número; M: média; DP: desvio padrão.

Fonte: autores.

Quanto à participação nas atividades por item, conforme mostra a Tabela 3, observou-se que houve maior frequência de participação e envolvimento nas atividades de “compromissos” (ex: “consultas médicas, terapias e idas ao dentista”) e uma menor frequência e envolvimento em “aulas e cursos” (ex: aulas extracurriculares como música e línguas). Quanto ao desejo de mudança manifestado pelos cuidadores, a maior insatisfação refere-se à participação das crianças em “atrações ou locais na comunidade” (ex: idas à livraria, cinema ou zoológico”). Por outro lado, a atividade que gerou mais satisfação, com menor desejo de mudança, foi “compras ou serviços” (ex: idas ao mercado, shopping e padaria).

Na Tabela 3, ao analisar os tipos de mudança desejada, constatou-se maior percentual de indivíduos que manifestaram desejo de mudança quanto à frequência para “viagens, férias e passeios fora da comunidade”, enquanto o envolvimento relacionado a “encontros sociais” (ex: festas de aniversário ou de grupo jogos). Quanto ao desejo de mudança em relação à variedade de atividades, houve maior preferência por “atividades físicas organizadas” (ex: futebol, dança ou natação).

Tabela 3. Frequência de Participação, Envolvimento, Desejo de mudança e tipos de desejos de mudança na Comunidade por atividades pela Medida da Participação e do Ambiente - Crianças Pequenas (YC-PEM)

	Frequência	Envolvimento	DM	Tipos de desejo de mudança - n (%)			
	M (DP)	M (DP)	%	n*	Frequência	Envolvimento	Variedade
Atividades (n=109)							
Compras ou serviços	4,42 (2,20)	3,44 (1,77)	37,6	46	19 (41,30)	17 (36,96)	10 (21,74)
Comer fora	3,36 (2,11)	3,30 (1,92)	45,0	56	22 (39,29)	22 (39,29)	12 (21,43)
Compromissos	5,35 (1,81)	4,10 (1,43)	42,2	55	18 (32,73)	23 (41,82)	14 (25,45)
Aulas e cursos	0,82 (1,99)	1,08 (1,80)	46,8	54	21 (38,89)	7 (12,96)	26 (48,15)
Atividades físicas organizadas	1,66 (2,56)	1,69 (2,16)	58,7	76	30 (39,47)	9 (11,84)	37 (48,68)
Atrações ou locais na comunidade	1,12 (1,70)	1,72 (2,06)	62,4	75	30 (40,00)	15 (20,00)	30 (40,00)
Encontros e atividades religiosas	2,84 (2,28)	2,51 (1,96)	49,5	58	30 (51,72)	19 (32,76)	9 (15,52)
Encontros sociais	2,87 (1,79)	3,37 (1,78)	48,6	63	22 (34,92)	27 (42,86)	14 (22,22)
Eventos comunitários	1,17 (1,58)	1,90 (2,10)	42,2	54	23 (42,59)	13 (24,07)	18 (33,33)
Atividades físicas livres	3,40 (2,13)	3,60 (1,82)	56,9	71	33 (46,48)	18 (25,35)	20 (28,17)
Viagens, férias e passeios fora da comunidade	1,35 (1,40)	3,30 (1,92)	56,0	69	38 (55,07)	11 (15,94)	20 (28,99)

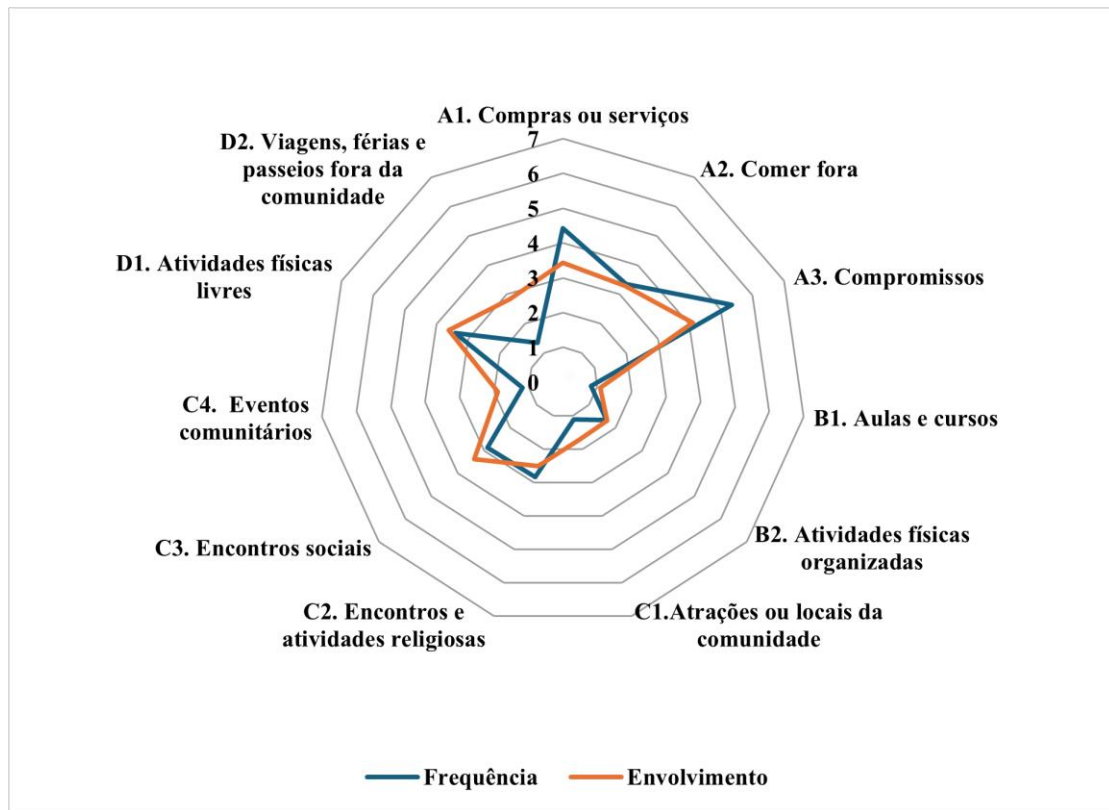
n: número; M: média; DP: desvio padrão; DM: Desejo de mudança; n*:número de respostas

Observação: Devido às múltiplas opções de resposta, as porcentagens dos tipos de desejo de mudança se referem ao total de respostas recebidas.

Fonte: autores.

As pontuações médias de Frequência e Envolvimento de participação na seção Comunidade são representadas através do hendecágono, um polígono com 11 lados, que correspondem às 11 atividades desta seção (Figura 2). As pontuações são apresentadas de forma decrescente (de 7 a 0), com cada linha indicando um nível pontuação. Quanto mais afastada da origem, melhor a pontuação, sendo neste estudo as atividades com maior participação as de “compromissos” e “compras ou serviços”.

Figura 2. Médias de Frequência e Envolvimento de participação na seção comunidade por atividades avaliados pelo YC-PEM



Fonte: autores.

No que diz respeito às características do ambiente na seção Comunidade, os cuidadores identificaram como Suportes, na seção de fatores, o relacionamento com os colegas, “demandas sociais das atividades” e as “atitudes” das pessoas em relação à criança. Na seção de recursos, os suportes foram reconhecidos como “acesso a transporte pessoal”, “equipamentos ou suprimentos”, “tempo” e “informação”. Por outro lado, as principais barreiras percebidas na seção de fatores foram “layout físico”, “segurança” e “qualidade sensorial”. Na seção de recursos, parte dos cuidadores marcaram “informação” e “dinheiro” (Tabela 4).

Tabela 4. Aspectos ambientais na seção comunidade da YC-PEM

(n total = 109 crianças)		Suportes		Barreiras	
		N	%	N	%
Fatores	Os seguintes aspectos do ambiente da comunidade ajudam ou tornam mais difícil a participação da criança nas atividades comunitárias?	“Geralmente ajuda”		“Geralmente torna mais difícil”	
1. Layout físico		26	23,9	34	31,2
2. Qualidade sensorial		14	12,8	30	27,5
3. Demandas físicas da atividade		26	23,9	24	22,0
4. Demandas cognitivas da atividade		29	26,6	21	19,3
5. Demandas sociais das atividades		49	45,0*	11	10,1
6. Atitudes		46	42,2*	7	6,4
7. Relacionamento com os colegas		69	63,3*	7	6,4
8. Condições climáticas		13	11,9	24	22,0
9. Segurança		27	24,8	32	29,4
10. Políticas		29	26,6	13	11,9
Recursos	Os seguintes aspectos estão disponíveis ou são adequados para ajudar na participação da sua criança na comunidade?	“Geralmente sim”		“Geralmente não”	
11. Acesso a transporte pessoal		68	62,4*	16	14,7
12. Acesso a transporte público		41	37,6	22	20,2
13. Programas e serviços		38	34,9	27	24,8
14. Equipamentos ou suprimentos		67	61,5*	15	13,8
15. Informação		47	43,1*	35	32,1
16. Tempo		67	61,5*	12	11,0
17. Dinheiro		33	30,3	26	23,9

*= Se mais de 40% de todos os cuidadores optaram por essa opção. Ponto de corte adotado conforme o estudo de Krieger et al., 2024.

Fonte: autores.

Foi observada correlação fraca, negativa e estatisticamente significativa entre GMFCS e Frequência de participação. Em relação ao Envolvimento, foi observada correlação fraca, positiva e estatisticamente significativa com Suportes, Ajudas e Apoio geral do ambiente. Para o Desejo de mudança, foi observada correlação fraca, positiva, estatisticamente significativa com Barreiras e negativa com Suportes, Ajudas do ambiente e Apoio geral do ambiente.

Tabela 5. Teste de Correlação de Spearman

Variáveis	Domínios de Participação na seção Comunidade da YC-PEM					
	Frequência		Envolvimento		Desejo de mudança	
	r ²	P	r ²	P	r ²	p
GMFCS	-0,240	0,011*	0,031	0,748	0,184	0,054
Suportes	0,099	0,304	0,230	0,016*	-0,274	0,003*
Barreiras	-0,024	0,799	-0,158	0,099	0,340	<0,001*
Ajudas do ambiente	0,106	0,272	0,210	0,028*	-0,359	<0,001*
Recursos do ambiente	-0,017	0,852	0,091	0,343	-0,159	0,097
Apoio geral do ambiente	0,092	0,336	0,238	0,012*	-0,344	<0,001*

Fonte: autores.

6.4 DISCUSSÃO

Este estudo é o primeiro a descrever a participação na comunidade e os fatores ambientais em crianças pequenas brasileiras com PC. A maioria é de baixa renda e apresenta maior comprometimento da função motora grossa, tem acesso à saúde pública, principalmente fisioterapia, e metade frequenta creches. Descobrimos que os participantes geralmente estavam mais ou menos” envolvidos e apresentavam uma frequência de participação de “uma vez no último mês”. Metade dos cuidadores desejava a mudança, com mais apoios do que barreiras no seu ambiente. Nossas descobertas sugerem no YC-PEM que os domínios ambientais avaliados pelo YC-PEM, juntamente com o nível de função motora grossa, estão correlacionados com os domínios de participação. Estes resultados estimulam uma investigação mais aprofundada sobre aspectos além das deficiências físicas, incluindo características individuais, familiares e ambientais, que servem como determinantes sociais da saúde.

As crianças deste estudo apresentaram uma frequência média de participação na comunidade correspondente a “uma vez no último mês”. Esta média está alinhada com os resultados de estudos envolvendo crianças com deficiência e uma faixa etária semelhante realizados na China (Chien *et al.*, 2020), Canadá (Di Marino *et al.*, 2018) e nos Estados Unidos (Khetani *et al.*, 2015). No entanto, esta frequência é notavelmente superior à relatada em países de alta renda como Singapura e Lituânia, onde a participação foi “algumas vezes nos últimos quatro meses” (Lim *et al.*, 2016; Stelmokaite *et al.*, 2021). Em média, as crianças estavam “mais ou menos envolvida”, o que corresponde a pesquisas anteriores em países de alta renda (Chien *et al.*, 2020; Lim *et al.*, al., 2017), e indica que crianças pequenas brasileiras com PC podem efetivamente se envolver em atividades comunitárias.

Os resultados da participação neste estudo podem ser influenciados pelo contexto sociocultural. Notavelmente, a atividade com maior participação foi “compromissos”, o que contrasta com os resultados relatados em países de renda média e alta (Di Marino *et al.* 2018; Stelmokaite; Prasauskiene; Bakaniene, 2021), onde o mais frequente atividades eram “compras ou serviços” e “atividades físicas não estruturadas”. Essa participação observada no presente estudo era esperada, considerando que a maioria da amostra tem comprometimento motor grave, além de praticamente a totalidade ter acompanhamento fisioterapêutico, o que frequentemente demanda uma significativa quantidade de tempo (Stelmokaite, Prasauskiene; Bakaniene, 2021).

Por outro lado, na amostra atual, a atividade com menor participação foi a de “aulas e cursos”. Esse achado contrasta com o estudo de Lim *et al.* (2016), realizado num país de rendimento elevado, onde a atividades relatada com menos frequência foi “viagens, férias e passeios fora da comunidade”. As baixas taxas de participação de crianças brasileiras com paralisia cerebral (PC) em “aulas e cursos” podem ser atribuídas em grande parte às restrições econômicas enfrentadas por suas famílias, limitando o investimento em oportunidades de desenvolvimento. Esta situação também pode ser agravada pela acessibilidade inadequada e pela falta de inclusão em atividades extracurriculares (Benjamin *et al.*, 2016).

Identificamos que a participação em determinadas atividades, como “atrações ou locais na comunidade” (i.e livrarias, cinemas e zoológicos), “eventos comunitários” (i.e idas a festivais, apresentações ou jogos), “viagens, férias e passeios fora da comunidade” e “atividades físicas não estruturadas” (i.e futebol, natação e dança), tende a ser baixa. Esta participação diminuída pode ser atribuída às restrições financeiras enfrentadas por muitos indivíduos da amostra, o que se alinha com os níveis de rendimento mais baixos identificados. Esse fator foi reconhecido como preditor de participação em pesquisas anteriores (Arakelyan *et al.*, 2019; Guichard; Grande, 2019).

A literatura mostra resultados heterogêneos no desejo relatado de mudança (Di Marino *et al.*, 2018; Khetani *et al.*, 2015; Lim *et al.*, 2016; Chien *et al.*, 2020). Essa variação pode resultar de diferenças culturais, desafios contextuais e preferências parentais variadas entre os estudos. No presente estudo, aproximadamente metade dos cuidadores manifestou desejo de mudança, sugerindo insatisfação com as atividades que seus filhos participam. Di Marino *et al.* (2018) observaram um baixo desejo de mudança entre os cuidadores, o que os autores atribuem às diferentes expectativas dos pais em relação à participação comunitária dos seus filhos com

deficiência; uma expectativa que pode evoluir à medida que as crianças adquirem mais competências.

Nenhum estudo na literatura existente se concentrou em crianças pequenas com PC e no seu desejo de mudança nas atividades, destacando uma área que merece maior exploração. Neste estudo, a atividade que demonstrou maior desejo de mudança foi “atrações comunitárias”, que também apresentou algumas das frequências e níveis de envolvimento mais baixos. Os cuidadores expressaram o desejo de uma maior frequência em atividades relacionadas com “viagens”, um envolvimento mais ativo em “encontros sociais” e uma variedade mais ampla de “atividades físicas organizadas”. Estas conclusões indicam que, apesar das oportunidades limitadas, existe um forte desejo de experiências enriquecedoras que promovam a socialização e o desenvolvimento global das crianças.

Em relação aos fatores ambientais vivenciados pela amostra na comunidade, “relacionamentos com colegas”, “atitudes” e “demandas sociais de atividades” emergiram como Suportes, ressaltando a importância das interações sociais na vida das crianças. Pesquisas anteriores corroboram esta afirmação, indicando que a participação comunitária promove a interação social, o que melhora o bem-estar emocional, as competências sociais e o desenvolvimento da identidade e da autonomia (Abu-Dahab *et al.*, 2020; Alghamdi *et al.*, 2017). Além disso, o acesso a transporte pessoal, equipamentos e suprimentos necessários, bem como a disponibilidade de tempo e informações foram identificados como Apoios. Estas conclusões sublinham a importância de integrar componentes que possam otimizar os resultados da participação das crianças.

Em contrapartida, as barreiras identificadas pelos cuidadores, incluindo questões relacionadas com a disposição física e a segurança, são preocupantes. Ambientes que não são acessíveis ou seguros podem dificultar a participação das crianças nas atividades, impactando negativamente no seu desenvolvimento (Slavković; Pavic; Golubovic, 2024). Além disso, a qualidade sensorial emergiu como uma barreira significativa; ambientes caracterizados por ruído excessivo, iluminação forte ou temperaturas desconfortáveis podem causar desconforto e diminuir a participação ativa (Bevans; Piller; Pfeiffer, 2020). Tais fatores reforçam a necessidade de adaptação ambiental para garantir a participação e desenvolvimento dessas crianças.

Os resultados revelam diversas correlações fracas, mas significativas, entre as variáveis. A correlação negativa observada entre o GMFCS e a frequência de participação sugere que crianças com maiores limitações motoras tendem a demonstrar um nível reduzido de participação nas

atividades, o que é consistente com a literatura anterior (Alghamdi *et al.*, 2017; Chiarello *et al.*, 2016). No entanto, a correlação observada não foi forte, sugerindo que determinantes além da função motora influenciam significativamente a frequência de participação (Guichad; Grande, 2019).

As correlações positivas entre Suportes, Ajudas do Ambiente e Apoio geral do Ambiente com o envolvimento da criança sugerem que sugere que o ambiente que oferece suportes promove um maior engajamento nas atividades. Esse achado é confirmado pela pesquisa realizada por Anaby *et al.* (2013), indicando que a participação no ambiente comunitário é influenciada por apoios quanto por barreiras. O desejo de mudança apresentou correlação positiva com Barreiras e correlações negativas com Suportes, Ajudas do ambiente e Apoio Geral do Ambiental. Isto sublinha a necessidade de modificar ou melhorar o ambiente comunitário para se alinhar com as mudanças desejadas pelos cuidadores e para melhorar a participação das crianças com PC.

Este estudo apresenta certas limitações, incluindo o desafio de comparar perfis de participação com resultados de pesquisas anteriores devido aos diagnósticos variados nas amostras e à análise coletiva dos resultados junto a grupos sem deficiência. Além disso, a natureza transversal do estudo impede o estabelecimento de relações causais. No entanto, estas limitações não prejudicaram os resultados, uma vez que os objetivos do estudo foram alcançados com sucesso.

4.5 CONCLUSÃO

As crianças brasileiras com PC incluídas neste estudo participam com mais frequência de atividades comunitárias associadas a “compromissos” e mostram menor envolvimento em “aulas e cursos”. Observou-se um maior nível de Suportes quando comparado às Barreiras enfrentadas. Os cuidadores expressaram vários graus de desejo de mudança, com notável insatisfação com atividades de “atrações ou locais na comunidade”. Os aspectos ambientais e GMFCS da criança estão correlacionados com os domínios de Participação. Sugere-se que estudos futuros sejam realizados com amostras maiores, investiguem fatores determinantes da participação e aprofundem-se no domínio de Desejo de mudança, a fim de direcionar intervenções que melhorem a participação.

REFERÊNCIAS

- ABU-DAHAB, Sana MN et al. Participation patterns and determinants of participation of young children with cerebral palsy. **Australian occupational therapy journal**, v. 68, n. 3, p. 195-204, 2021.
- ANABY, Dana et al. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. **Disability and rehabilitation**, v. 35, n. 19, p. 1589-1598, 2013.
- ALVES, Maria Luíza de Faria et al. Characterization of environmental factors in children and adolescents with cerebral palsy in Minas Gerais: Participa Minas. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 42, p. e2023043, 2024.
- ARAKELIAN, Stella et al. Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 61, n. 5, p. 514-522, 2019.
- BENJAMIN, Tanya E. et al. Participation in early childhood educational environments for young children with and without developmental disabilities and delays: a mixed methods study. **Physical & occupational therapy in pediatrics**, v. 37, n. 1, p. 87-107, 2016.
- BEVANS, Katherine B.; PILLER, Aimee; PFEIFFER, Beth. Psychometric Evaluation of the Participation and Sensory Environment Questionnaire–Home Scale (PSEQ–H). **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 74, n. 3, p. 7403205050p1-7403205050p9, 2020.
- CHAGAS, Paula SC et al. Study protocol: functioning curves and trajectories for children and adolescents with cerebral palsy in Brazil–PartiCipa Brazil. **BMC pediatrics**, v. 20, p. 1-10, 2020.
- CHAGAS, Paula SC et al. Functioning profile and related impairments of children and adolescents with cerebral palsy-PartiCipa Brazil preliminary results. **BMC pediatrics**, v. 24, n. 1, p. 719, 2024.
- CHAGAS, P. S. C.; MANCINI, M.C. ; AMARAL, M. F. ; VAZ, D.V. . Tradução para a língua Portuguesa-Brasil do Gross Motor Function Classification System Family Report Questionnaire - faixas etárias 2-4, 4-6, e 6 a 12 anos. Ontario, **Canada: CanChild - McMaster University**, 2009 (Tradução do GMFCS Family Report Questionnaire - www.canchild.ca).
- CHIARELLO, Lisa A. et al. Determinants of participation in family and recreational activities of young children with cerebral palsy. **Disability and rehabilitation**, v. 38, n. 25, p. 2455-2468, 2016
- CHIEN, Chi-Wen et al. A Chinese version of the young children's participation and environment measure: psychometric evaluation in a Hong Kong sample. **Disability and rehabilitation**, v. 43, n. 21, p. 3061-3069, 2021.

DA SILVA FILHO, João Antonio et al. Medida da Participação e do Ambiente-Crianças Pequenas (YC-PEM): tradução e adaptação transcultural para o uso no Brasil. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 30, n. 3, p. 140-149, 2019.

DE PONTES, Viviann Alves et al. PSYCHOMETRIC PROPERTIES OF THE YC-PEM BRAZIL. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 28, p. 101020, 2024.

DE SILVA, Jaíza Marques Medeiros et al. CALCULATOR FOR MEASURING PARTICIPATION AND THE ENVIRONMENT—VERSIONS FOR YOUNG CHILDREN AND CHILDREN AND YOUTH: REPORT ON DEVELOPMENT. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 28, p. 100776, 2024.

DI MARINO, E. *et al.* The effect of child, family and environmental factors on the participation of young children with disabilities. **Disability and Health Journal**, v. 11, n. 1, p. 36-42, 2018.

FIGUEIREDO, Priscilla RP et al. Is Mobility Sufficient to Understand Community Participation of Adolescents and Young Adults With Cerebral Palsy? The Mediating and Moderating Roles of Contextual Factors. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 104, n. 8, p. 1227-1235, 2023.

GUICHARD, S.; GRANDE, C. The role of environment in explaining frequency of participation of pre-school children in home and community activities. **Int J Dev Disabil**, v. 65, n. 2, p. 108-115, 2019.

IMMS, C.; ADAIR, B. *et al.* ‘Participation’: a systematic review of language, definitions and constructs used in intervention research with children with disabilities. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, p. 29–38, 2016.

KHETANI, M.; COSTER, W.; LAW, M.; BEDELL, G. YC-PEM: **Young Children’s Participation and Environment Measure**. Licensed by CanChild. School of Rehabilitation Science, McMaster University, p. 1-52, 2013.

KHETANI, Mary A. et al. Psychometric properties of the young children's participation and environment measure. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 96, n. 2, p. 307-316, 2015.

KRIEGER, Beate et al. Parents’ perceptions: environments and the contextual strategies of parents to support the participation of children and adolescents with autism spectrum disorder—a descriptive population-based study from Switzerland. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 54, n. 3, p. 871-893, 2024.

KRIEGER, Beate et al. Parents' perceptions: Participation patterns and desires for change for children and adolescents with autism spectrum disorder—A descriptive population-based study from Switzerland. **Child: Care, Health and Development**, v. 50, n. 1, p. e13155, 2024.

LIM, Chun Yi et al. Participation in out-of-home environments for young children with and without developmental disabilities. **OTJR: occupation, participation and health**, v. 36, n. 3, p. 112-125, 2016.

LIKHAR, A.; BAGHEL, P.; Patil, M. Early Childhood Development and Social Determinants. **Cureus**, v. 14, n. 9, p. e29500, 2022.

MÉLO, Tainá Ribas et al. Motor abilities, activities, and participation of institutionalized Brazilian children and adolescents with cerebral palsy. Motriz: **Revista de Educação Física**, v. 23, n. spe2, p. e101730, 2017.

MORRIS, Christopher; GALUPPI, Barbara E.; ROSENBAUM, Peter L. Reliability of family report for the gross motor function classification system. **Developmental medicine and child neurology**, v. 46, n. 7, p. 455-460, 2004.

MUKAKA, Mavuto M. A guide to appropriate use of correlation coefficient in medical research. **Malawi medical journal**, v. 24, n. 3, p. 69-71, 2012.

PALISANO, Robert et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental medicine & child neurology**, v. 39, n. 4, p. 214-223, 1997.

SLAVKOVIĆ, Sanela; PAVIĆ, Sara; GOLUBOVIĆ, Špela. The importance of assessing the pre-school children's participation at home, preschool and community setting. **Child Care in Practice**, v. 30, n. 2, p. 130-140, 2024.

SOUTO, Deisiane Oliveira et al. I would like to do it very much! Leisure participation patterns and determinants of Brazilian children and adolescents with physical disabilities. **Pediatric Physical Therapy**, v. 35, n. 3, p. 304-312, 2023.

STELMOKAITE, A.; PRASAUKIENE, A.; BAKANIENE, I. Participation patterns and predictors of participation in preschool children with developmental disability. **British Journal of Occupational Therapy**, v. 0, n. 0, p. 1-9, 2021.

VITRIKAS, Kirsten; DALTON, Heather; BREISH, Dakota. Cerebral palsy: an overview. **American family physician**, v. 101, n. 4, p. 213-220, 2020.

WHO - World Health Organization. International Classification of functioning, disability and health: ICF. **World Health Organization**; 2001.

CAPÍTULO 7

CAPÍTULO DE LIVRO

O capítulo a seguir, intitulado como “Intervenção focada no contexto: Caminhos e recursos para o engajamento e a participação (PREP) em crianças” é o segundo produto desta dissertação, que se encontra no capítulo 22 do livro **“Intervenções para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral: Raciocínio Clínico para Tomada de Decisão Baseada em Evidência”**, publicado pela editora MedBook em 2024.

Figura 3 – Capa do Livro Intervenções para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral: Raciocínio Clínico para Tomada de Decisão Baseada em Evidência

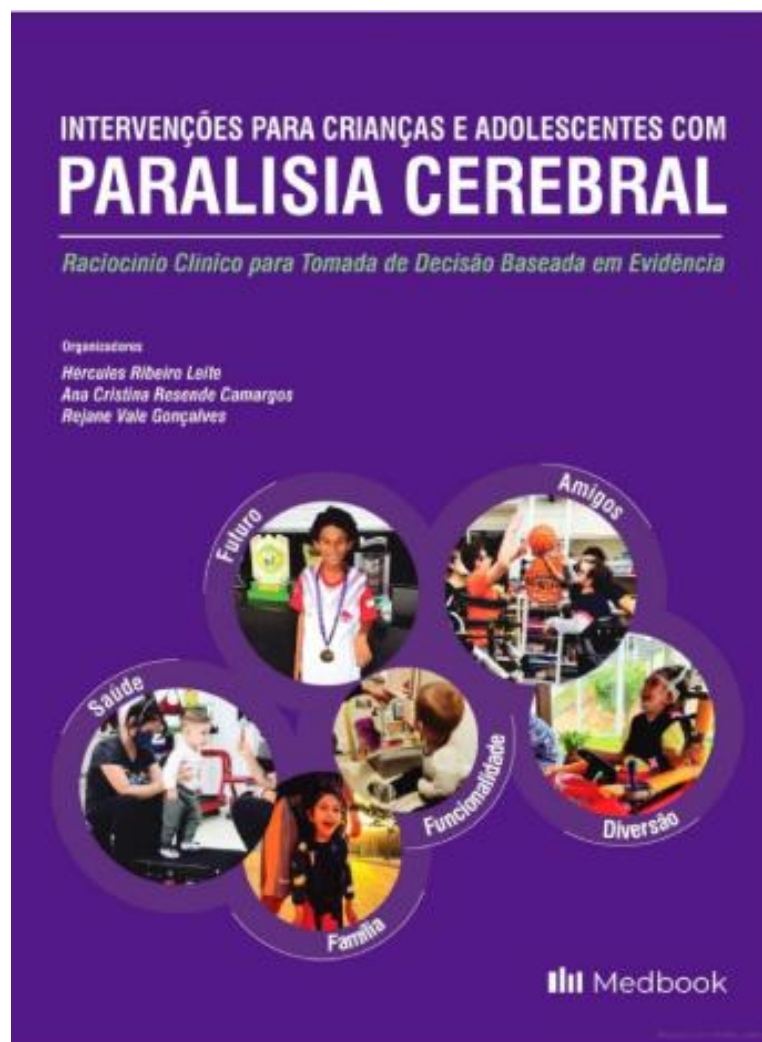
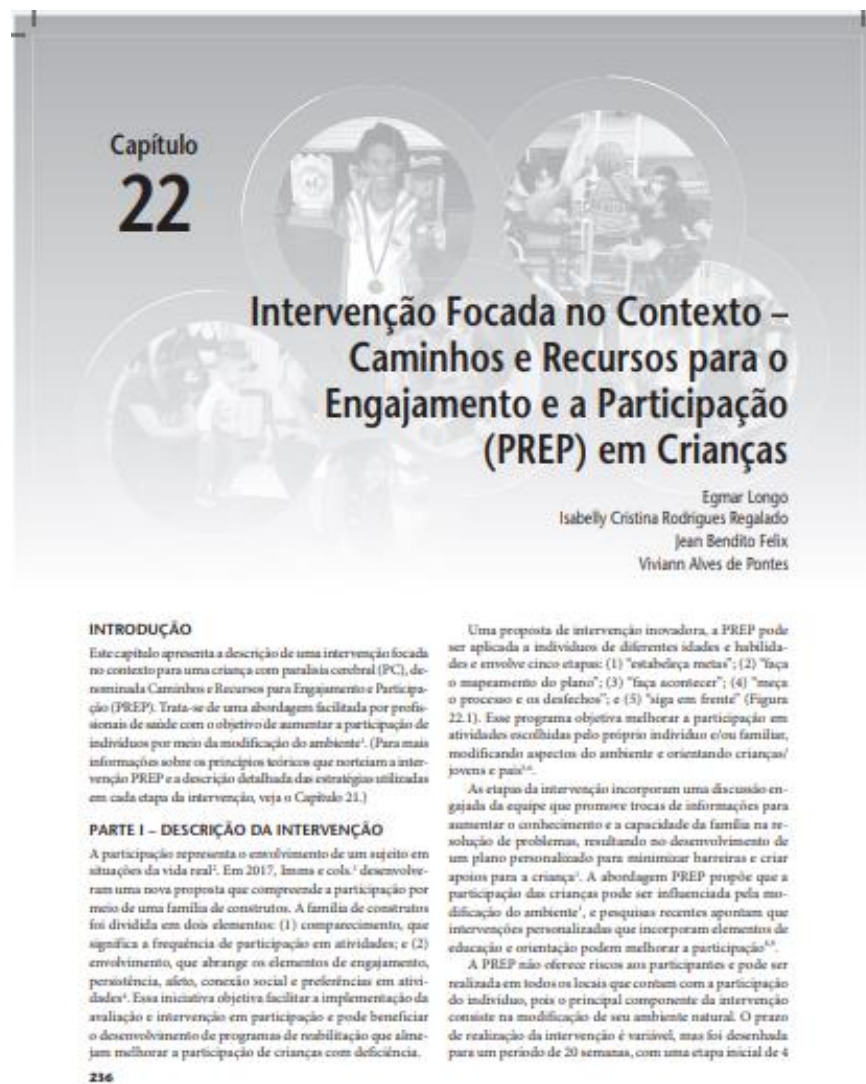


Figura 4 – Primeira página do capítulo de livro “Intervenção focada no contexto: Caminhos e recursos para o engajamento e a participação (PREP) em crianças” publicado no livro



INTRODUÇÃO

Este capítulo apresentará a descrição de uma intervenção para uma criança com Paralisia Cerebral (PC), denominada “Caminhos e Recursos para o Engajamento e Participação (PREP)”. Trata-se de uma abordagem facilitada por profissionais de saúde com o objetivo de aumentar a participação de indivíduos através da modificação do ambiente¹.

Para mais informações sobre os princípios teóricos que norteiam a intervenção PREP, e descrição detalhada das estratégias utilizadas em cada etapa da intervenção, sugerimos a leitura do capítulo 21- Intervenção focada no contexto associada a uma intervenção de esportes modificados em crianças.

PARTE I: Descrição da intervenção

A participação representa o envolvimento de um sujeito em situações da vida real². Em 2017, Imms et al³, desenvolveu uma nova proposta, que compreende a participação através de uma família de constructos. A família de constructos foi dividida em dois elementos: 1) Comparecimento, que significa a frequência de participação em atividades, e 2) Envolvimento, que abrange os elementos de engajamento, persistência, afeto, conexão social e preferências em atividades⁴. Essa iniciativa objetiva facilitar a implementação da avaliação e intervenção em participação, e pode beneficiar o desenvolvimento de programas de reabilitação que almejam melhorar a participação de crianças com deficiência.

A PREP é uma proposta de intervenção inovadora, pode ser aplicada a indivíduos de diferentes idades, habilidades e envolve cinco etapas: (1) Estabeleça metas, (2) Faça o Mapeamento do plano, (3) Faça acontecer, (4) Medir o processo e os desfechos e, (5) Siga em frente, como descrito na figura 5. Objetiva melhorar a participação em atividades escolhidas pelo próprio indivíduo e/ou familiar, modificando aspectos do ambiente e treinando crianças/jovens/pais ⁵⁻⁶.

Figura 5 - Etapas do protocolo de desenvolvimento da PREP



Fonte: Adaptado de Souto et al., 2023

As etapas da intervenção incorporam uma discussão engajada da equipe que promove trocas de informações para aumentar o conhecimento e a capacidade da família na resolução de problemas, resultando no desenvolvimento de um plano personalizado para minimizar barreiras e criar apoios para a criança¹.

A abordagem PREP propõe que a participação das crianças pode ser influenciada pela modificação do ambiente¹. Pesquisas recentes apontam que intervenções personalizadas que incorporam elementos de educação e orientação podem melhorar a participação⁷⁻⁸.

O PREP não oferece riscos aos seus participantes e pode ser realizado em todos os locais onde o indivíduo participa, pois o principal ingrediente consiste na modificação do seu ambiente natural. O prazo de realização do PREP é variável, contudo, foi desenhado para um período de 20 semanas, sendo uma etapa inicial de 4 semanas, 12 semanas de intervenção e 4 semanas de acompanhamento com três metas de participação.

Por tratar-se de uma intervenção centrada nas modificações do ambiente, não existem elementos, recursos ou equipamentos definidos no uso do PREP. Pode ser aplicado para melhorar

a participação em qualquer condição de saúde, incluindo crianças com Paralisia Cerebral (PC) classificadas em qualquer nível do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS).

A PC é definida como um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento e da postura, que ocasionam limitações de atividades de vida diária, atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorreram no cérebro fetal ou infantil em desenvolvimento, sendo uma das causas mais frequentes de incapacidade motora em crianças⁹.

Essas desordens podem acompanhar distúrbios sensoriais, cognitivos, perceptuais, de comunicação e comportamento, além de interferir diretamente no sistema musculoesquelético¹⁰. Por esses motivos, crianças com PC necessitam estar inseridas em programas de reabilitação o mais cedo possível para que ocorra o acompanhamento especializado, estímulo precoce do desenvolvimento neuropsicomotor e melhora do desempenho nas atividades¹¹⁻¹².

Nesse contexto, a abordagem terapêutica para esta população, que outrora focava apenas na mudança dos domínios da função e estrutura do corpo com o pressuposto que elas interferem nos domínios da atividade e participação¹³, deve almejar a mudança das habilidades da criança por meio do uso de sistemas dinâmicos que se concentram na criança, na família e em seu ambiente¹⁴.

As principais medidas de avaliação utilizadas na intervenção com o PREP são a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)¹⁵ e a Medida de Participação e Meio Ambiente para Crianças e Jovens (PEM-CY). A COPM possibilita medir o progresso, elencar problemas de participação, e a PEM-CY avalia a participação e o ambiente da criança de 5 a 17 anos¹⁶.

Atualmente um dos objetivos dos serviços de reabilitação¹⁷ e a expectativa dos pais é o direito à participação¹⁸. Dito isso, a Comunidade Internacional de Saúde Infantil está empenhada em desenvolver ações coletivas para avançar na implementação de intervenções com abordagens focadas na participação¹⁹⁻²⁰, dentre elas, destaca-se o PREP⁵. Quando o PREP é comparado a outras abordagens tradicionais, apresenta um diferencial, pois visa identificar pontos fortes e barreiras no ambiente que a criança está inserida, em vez de alterar deficiências subjacentes, como coordenação motora ou cognição²¹.

A literatura disponível evidencia carência de intervenções baseadas em evidências científicas oferecidas para crianças com deficiência moderada à grave. Nesse sentido, o PREP surge como uma intervenção potente para ser implementada por profissionais da reabilitação infantil, visto que promove a participação, através do envolvimento e empoderamento das famílias

e de suas crianças. Na sessão a seguir será apresentado um caso clínico referente ao uso do PREP, com detalhamento do planejamento e aplicação prática.

PARTE II - Apresentação do Caso Clínico

Identificação

Paciente JD; 7 anos; sexo masculino, com Paralisia Cerebral espástica bilateral, Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) 4, Classificação da Habilidade Manual (MACS) 4, Classificação da Função de Comunicação (CFCS) 4.

História Clínica

A mãe relatou que engravidou, sem planejamento, pela segunda vez aos 34 anos. O pré-natal foi completo, e na última ultrassonografia o médico suspeitou da Síndrome Congênita do Zika (SCZ). O parto ocorreu com 42 semanas de gestação por via vaginal. O bebê nasceu com 2,980g, 48 cm, de Perímetro Cefálico (PC) de 30 cm. O apgar foi 9 no primeiro minuto e 9 no quinto minuto. Não precisou de cuidados intensivos, e recebeu alta junto com a mãe após três dias de internação. Durante a internação realizou ultrassom transfontanela para investigação do perímetro cefálico diminuído, porém, o diagnóstico de SCZ somente foi confirmado através de uma tomografia computadorizada aos 2 meses. Após o diagnóstico, a família iniciou acompanhamento com equipe multiprofissional, incluindo fisioterapia e fonoaudiologia. Aos 3 anos de idade, a criança recebeu aplicação de toxina botulínica em MMSS e MMII para redução da espasticidade. Após o procedimento deu início a utilização de órteses abdutora do polegar e de posicionamento para tornozelo e pé. Não apresenta epilepsia e nunca fez uso contínuo de medicações. Recebe o benefício de prestação continuada para auxiliar nas despesas com o tratamento.

Fatores contextuais: Sobre apoio e atitudes, a criança reside com os pais, tem uma irmã mais velha que já é casada. Os tios frequentam a casa semanalmente, e atuam como rede de apoio quando necessário. Quanto a produtos e tecnologia, a criança utiliza órteses AFO rígidas para posicionamento e parapodium de cano PVC para treino de ortostatismo (confeccionado pelos pais). Para a locomoção, possui cadeira de rodas manual sem adaptações, a qual é propulsionada por terceiros, e um carro de brinquedo motorizado modificado. Atualmente, a criança é acompanhada

em dois Serviços de Saúde, ambos fora do seu município, onde realiza fisioterapia duas vezes por semana. Para se deslocar aos serviços, a família utiliza o transporte da secretaria de saúde. Apesar de receber o benefício de prestação continuada para a criança, relata que o valor é insuficiente para a participação em atividades de lazer.

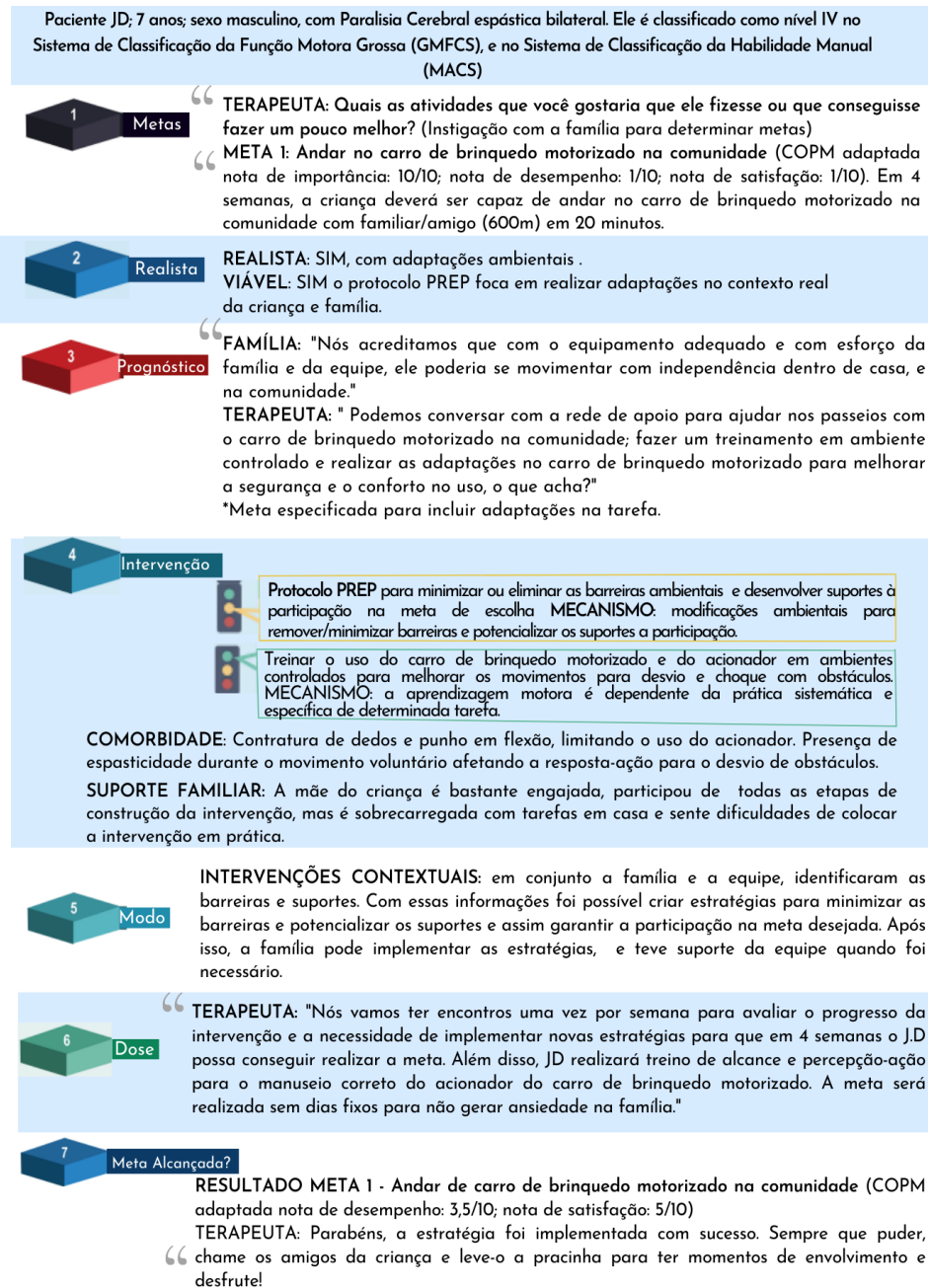
Fatores pessoais: JD é uma criança feliz, sorridente, e motivado para as atividades propostas.

Queixas e expectativas da criança e da família

Nessa etapa de planejamento, a mãe foi estimulada a falar sobre as habilidades que ela gostaria que o filho adquirisse. A entrevista, remota, foi guiada por um fisioterapeuta e um terapeuta ocupacional, ambos com expertise em participação. Os avaliadores iniciaram a discussão perguntando à mãe sobre as atividades que ela gostaria que a criança melhorasse. As tarefas foram divididas considerando os diferentes cenários de participação: casa, comunidade e escola. Quanto às atividades na comunidade, existe uma praça perto de casa onde a criança passeia utilizando o carro de brinquedo motorizado. Neste cenário, a mãe relatou que todas as atividades que a criança realiza é na posição sentada, e percebe que seu filho tem muito interesse por jogar bola. O jogar bola foi expressado como uma tarefa que ela gostaria que a criança participasse. No cenário da casa, a mãe relatou que gostaria que a criança utilizasse o carro de brinquedo motorizado. Ela acredita que com o apoio da família e da equipe, a criança poderia ser independente dentro de casa, e sente que essa atividade proporciona envolvimento e desfrute para a criança. No cenário da escola não foi possível obter informações, pois a criança continua na modalidade de ensino remoto.

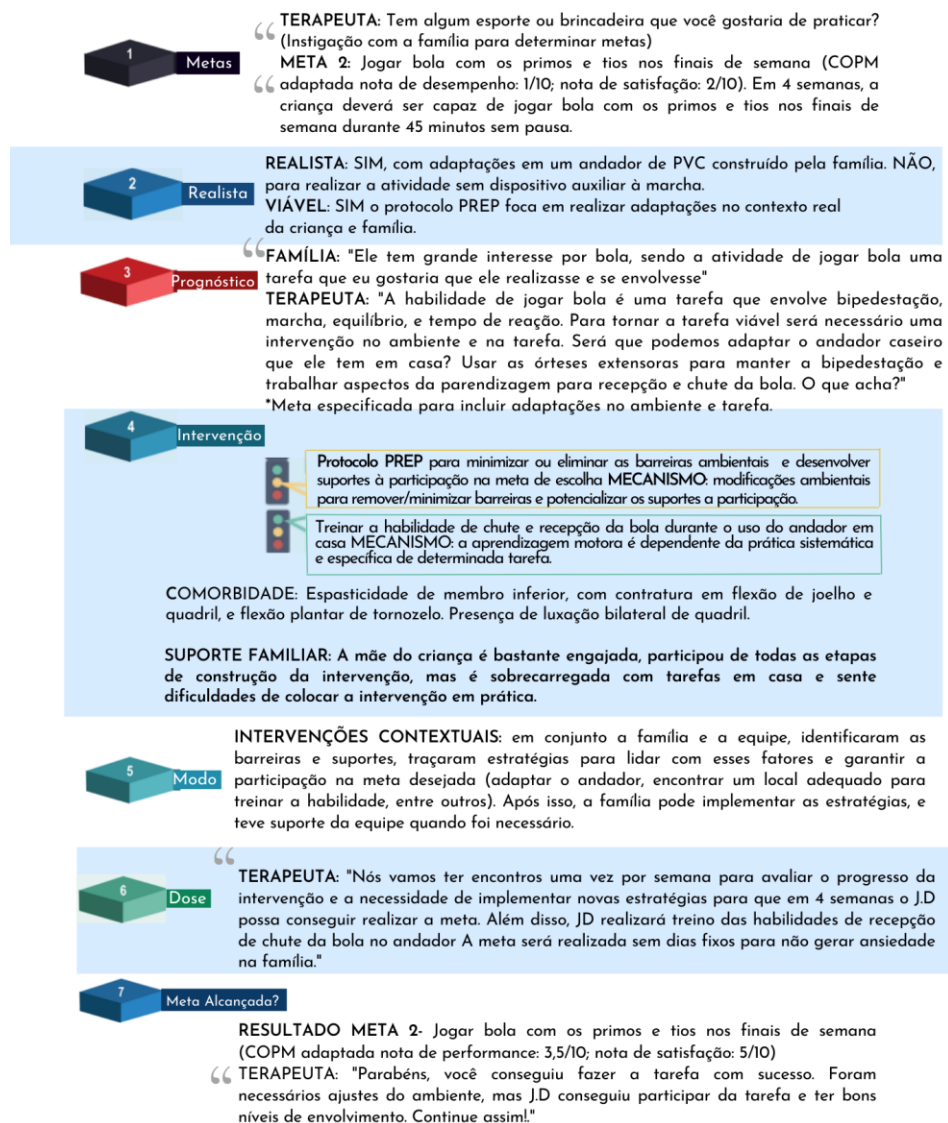
Com o conhecimento das expectativas da família e possíveis metas, foi identificado que o PREP poderia ser indicado para melhorar a participação da criança. Sendo assim, a família foi convidada para participar da intervenção. Considerando que o PREP possui uma sequência prática bem estabelecida, para fins didáticos, a intervenção será descrita utilizando o modelo READ. O resumo do caso clínico que será descrito a seguir pode ser consultado nas figuras 6a e 6b.

Figura 6a: Modelo READ para construção da meta 1 através da intervenção PREP



Fonte: Elaborado pelos autores.

Figura 6b: Modelo READ para construção da meta 2 através da intervenção PREP



Fonte: Elaborado pelos autores.

Aplicações de testes padronizados

Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (Canadian Occupational Therapy Measure - COPM)

A COPM é administrada por um terapeuta, previamente treinado, através de uma entrevista semi-estruturada, com duração entre 20 a 45 minutos. Pode ser aplicada a qualquer população, independente do diagnóstico e etapa do desenvolvimento. A finalidade é medir a autopercepção na mudança do desempenho ocupacional²²⁻²³.

Mudanças clinicamente significativas da COPM são detectadas acima de 2 pontos e a confiabilidade está relacionada ao teste e reteste²², por isso a pontuação do desempenho e da satisfação devem ser reavaliadas e comparadas, para comprovar a eficácia da intervenção²⁴.

As figuras 7a e 7b, ilustram os dados da COPM em relação aos resultados da entrevista com a mãe sobre os domínios desempenho, satisfação e importância nas tarefas selecionadas para a criança.

Figura 7a - Avaliação da importância, desempenho e satisfação da atividade 1.



Fonte: Elaborado pelos autores.

Figura 7b - Avaliação da importância, desempenho e satisfação da atividade 2.



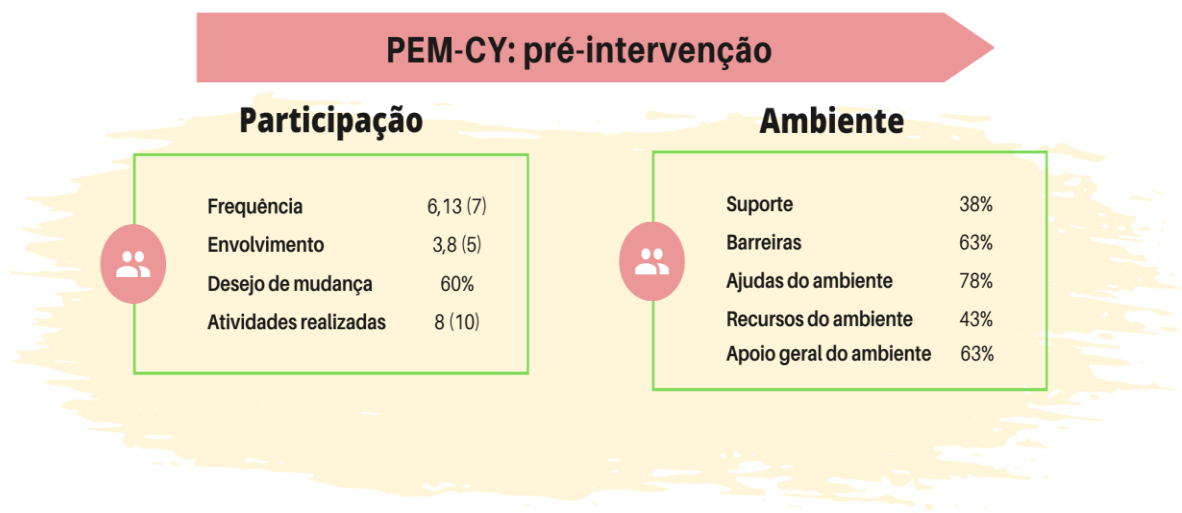
Fonte: Elaborado pelos autores.

Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY)

A PEM-CY avalia, através da percepção dos cuidadores, a participação e o ambiente de crianças e jovens com idades entre cinco e 17 anos em casa, na escola e na comunidade²⁶. A versão brasileira é uma adaptação transcultural da versão de Portugal, validada para o uso no Brasil²⁷.

A figura 8 ilustra os resultados da avaliação da participação da criança na fase de pré-intervenção, considerando apenas a seção “Comunidade” da PEM-CY.

Figura 8 - Resultados da PEM-CY pré-intervenção: participação e ambiente (comunidade)

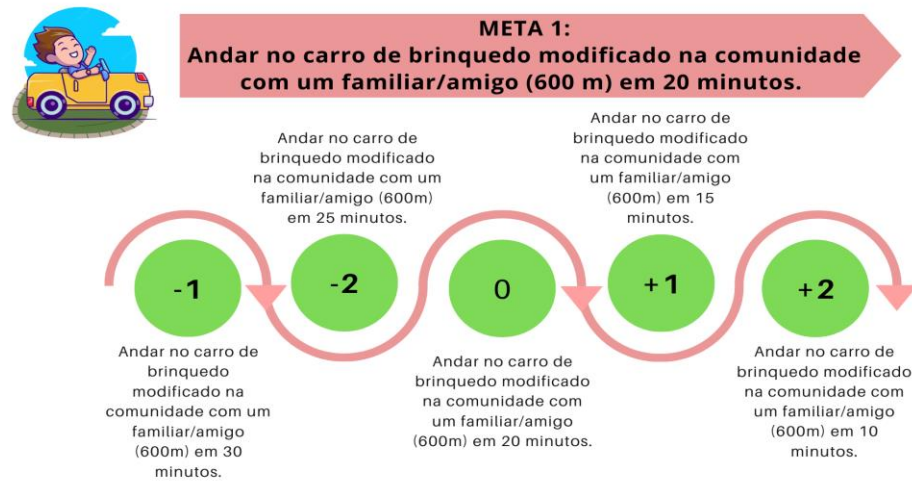


Fonte: Elaborado pelos autores.

Metas terapêuticas acordadas em parceria com a família (ESCALA GAS)

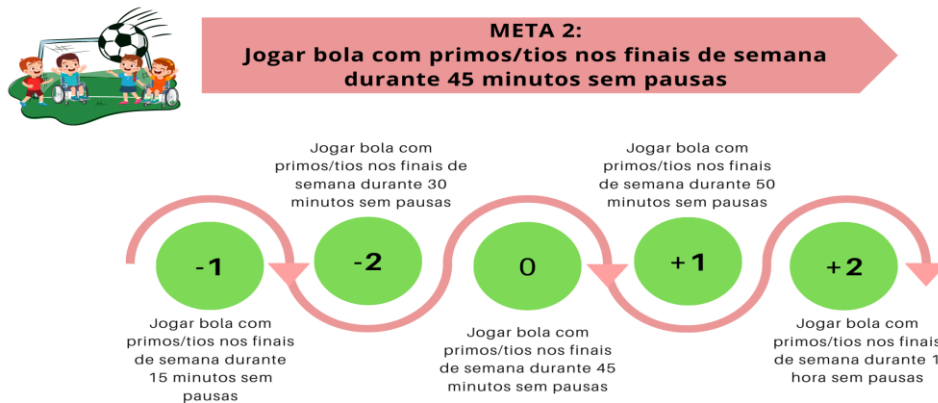
Após a aplicação dos instrumentos, as metas foram definidas conjuntamente com a família, utilizando a GAS (figuras 9a e 9b).

Figura 9a - Escala GAS da meta 1.



Fonte: Elaborado pelos autores.

Figura 9b - Escala GAS da meta 2.

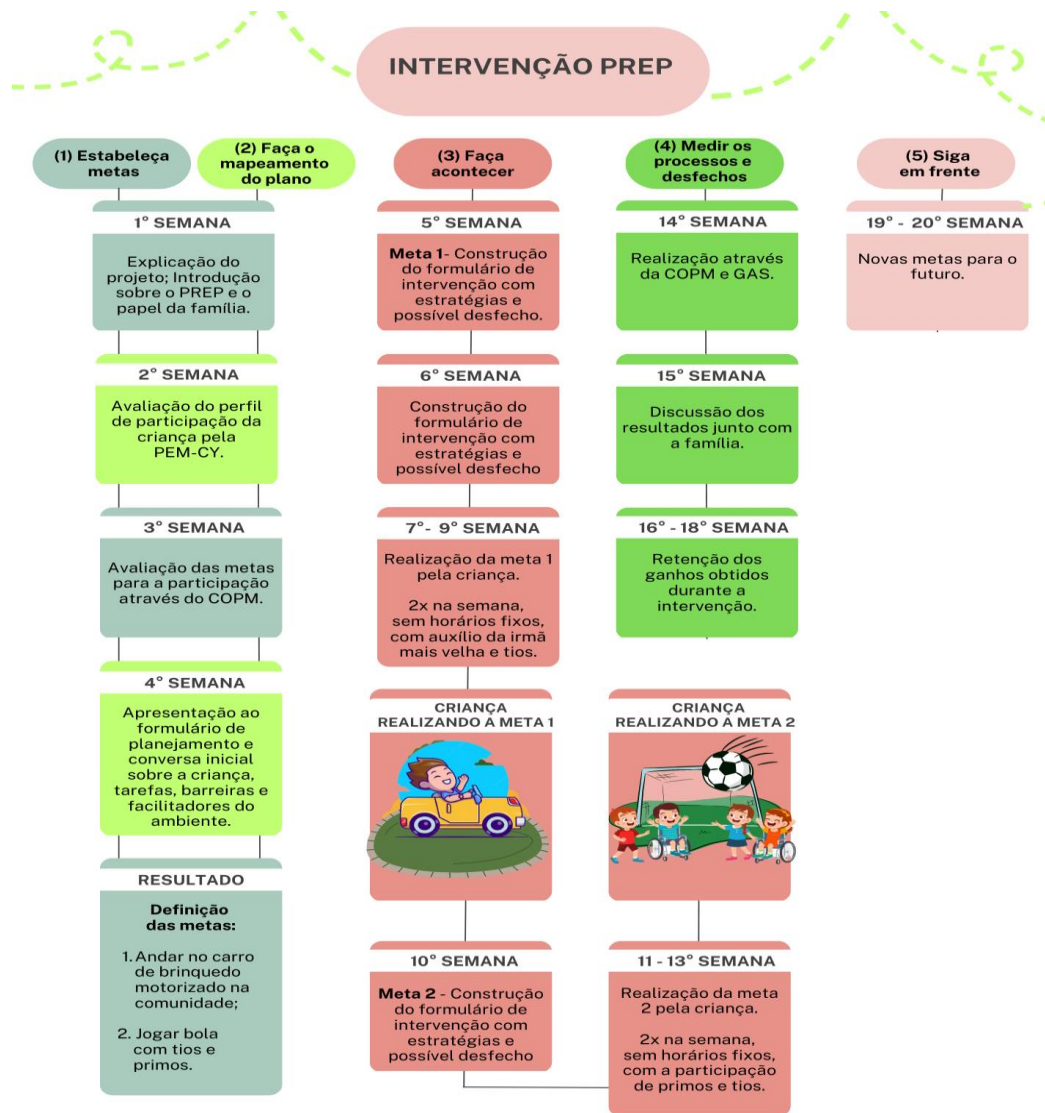


Fonte: Elaborado pelos autores.

IMPLEMENTANDO O PROTOCOLO PREP

A intervenção do PREP envolveu as cinco etapas descritas anteriormente e foi desenvolvida em 16 semanas, divididos em blocos de 4 semanas, como ilustra a figura 10.

Figura 10 - Linha do tempo com a descrição resumida das semanas de intervenção com o PREP



Fonte: Elaborado pelos autores.

Etapa 1 (Estabeleça metas) e Etapa 2 (Mapeamento do plano)

As fases 1 e 2 do PREP aconteceram juntas porque estavam interconectadas e tiveram duração de 4 semanas. Cada encontro teve a duração de 90 minutos, em média. A família foi apresentada ao formulário de planejamento que descreve as atividades de usar o carro de brinquedo motorizado no ambiente de casa, e jogar bola com os primos e tios nos finais de semana, incluindo

aspectos necessários para a realização. Nas tabelas 1a e 1b são apresentados o resumo dos formulários de planejamento desenvolvido pela família e equipe.

Tabela 1a. Formulário de planejamento para a meta 1.

Meta: Andar no carro de brinquedo motorizado na comunidade			
ÁREA FOCO	FATOR ESPECÍFICO POR EXEMPLO, DISPONIBILIDADE DE AMIGOS, ACESSIBILIDADE FÍSICA, DEMANDAS COGNITIVAS DA ATIVIDADE	SUPORTE OU BARREIRA PARA PARTICIPAÇÃO?	PODE SER MODIFICADO? 1 – SIM, FACILMENTE MODIFICADO 2 – SIM, COM DIFICULDADE 3 – NÃO, NÃO PODE SER MODIFICADO 4 – NÃO NECESSITA SER MODIFICADO
FATORES AMBIENTAIS	A mãe da criança é sobrecarregada e relata ter pouco tempo para se dedicar a atividades de lazer com a criança.	>>>>> Barreira >>>>>	2 - Conversar com a rede de apoio para ajudar nas tarefas relacionadas à criança.
	A criança tem um carro de brinquedo motorizado que utiliza para atividades de lazer em casa e na comunidade.	>>>>> Suporte >>>>>	1 – Sim, facilmente modificado (o carro de brinquedo motorizado pode precisar de algumas adaptações devido o crescimento da criança).
	Ambiente de casa tem espaço para o treino com o carro de brinquedo motorizado.	>>>>> Suporte >>>>>	4 – Não necessita ser modificado.
	Filha de 22 anos as vezes ajuda nos cuidados com a criança.	>>>>> Suporte >>>>>	1 - Incentivar a filha a estar nos momentos de intervenção.
FATORES EM RELAÇÃO A OCUPAÇÃO OU ATIVIDADE	A criança não desvia objetos quando utiliza o carro de brinquedo motorizado.	>>>>> Barreira >>>>>	2 – Treinamento.
	A criança não fica mais de 1 hora no carro de brinquedo motorizado.	>>>>> Barreira >>>>>	2 – Enfatizar junto a família a qualidade da tarefa.
FATORES PESSOAIS	A criança fica muito feliz quando usa o carro de brinquedo motorizado.	>>>>> Suporte >>>>>	4 – Não necessita ser modificado.

Fonte: Elaborado pelos autores.

Tabela 1b. Formulário de planejamento para a meta 2.

Meta: Jogar bola com os primos e tios			
ÁREA FOCO	FATOR ESPECÍFICO POR EXEMPLO, DISPONIBILIDADE DE AMIGOS, ACESSIBILIDADE FÍSICA, DEMANDAS COGNITIVAS DA ATIVIDADE	SUORTE OU BARREIRA PARA PARTICIPAÇÃO?	PODE SER MODIFICADO? 1 – SIM, FACILMENTE MODIFICADO 2 – SIM, COM DIFICULDADE 3 – NÃO, NÃO PODE SER MODIFICADO 4 – NÃO NECESSITA SER MODIFICADO
FATORES AMBIENTAIS	Disponibilidade dos primos e tios.	>>>>> Suporte >>>>>	4 – A família dispõe de tempo no fim de semana.
	Disponibilidade do ginásio de esportes.	>>>>> Barreira >>>>>	2 – Os horários são negociáveis.
	Andador construído com material PVC.	>>>>> Barreira >>>>>	2 – Estudar possibilidades de melhorar as adaptações para a tarefa.
FATORES EM RELAÇÃO A OCUPAÇÃO OU ATIVIDADE	Chutar a bola.	>>>>> Barreira >>>>>	2 – Treinamento.
	Instrução ou coaching,	>>>>> Suporte >>>>>	1 – Será realizado por um integrante da equipe.
	Velocidade da bola.	>>>>> Barreira >>>>>	1 – Treinamento e orientação dos primos e tios sobre a velocidade adequada da tarefa.
FATORES PESSOAIS	Luxação de quadril.	>>>>> Barreira >>>>>	3 – Pode limitar o tempo de realização da tarefa.
Alvo da intervenção: Treinar a tarefa durante a intervenção fisioterapêutica. Realizar a visita domiciliar para treinar a tarefa no contexto de vida real da criança. Orientar os primos e tios quanto a estratégias que podem ajudar na realização segura da tarefa.			

Fonte: Elaborado pelos autores.

Etapa 3 (Faça acontecer)

Nessa fase da intervenção a família recebeu um formulário de intervenção contendo informações sobre a descrição da meta, as barreiras que foram elencadas no formulário de planejamento e as estratégias ou soluções utilizadas para a eliminação da barreira (Tabela 2a).

Tabela 2a. Formulário de intervenção da meta 1.

Meta 1 : Andar no Carro de brinquedo motorizado motorizado na comunidade		
Barreiras / Suportes ambientais ou de atividade	Estratégias	Comentários
Tempo	A mãe concordou em pedir ajuda da filha mais velha e dos irmãos que moram próximo. E a equipe concordou da tarefa não ter sistematização de horários, sendo realizada duas ou três vezes na semana em momentos de lazer da família.	As duas estratégias funcionaram. A mãe teve o apoio da filha e irmãos nos fins de semana, tornando possível a realização da tarefa nos finais de semana.
Carro de brinquedo motorizado	Usar o Carro de brinquedo motorizado como uma ferramenta para facilitar os passeios da criança na comunidade.	A estratégia funcionou bem durante as 2 primeiras semanas. O Carro de brinquedo motorizado se mostrou seguro e estável para uso na comunidade. Porém, na terceira semana, uma das adaptações se rompeu pelo uso contínuo. A família da criança consertou o cinto que havia rompido e a criança voltou a realizar a tarefa na quarta semana de intervenção.
A criança não desvia de obstáculos	Ir a uma praça mais distante, mas que tem mais espaço disponível e adequado para a mobilidade motorizada da criança.	A estratégia funcionou. Uma praça maior, com menos obstáculos e mais área livre deu a possibilidade da criança andar livremente sem se preocupar com o desvio de obstáculos.

Fonte: Elaborado pelos autores.

Meta 1 : Andar no Carro de brinquedo motorizado na comunidade		
Barreiras / Suportes ambientais ou de atividade	Estratégias	Comentários
A criança não fica mais de uma hora no Carro de brinquedo motorizado	Manter a criança na realização da tarefa enquanto foi prazeroso para a mesma, sem se deter ao tempo de exposição.	A estratégia funcionou. A família deixou de se deter ao tempo de exposição à atividade, e começou a focar mais nos níveis de envolvimento e prazer da criança na realização da tarefa.
Disponibilidade da filha mais velha e dos tios	Apesar da filha e tios trabalharem durante a semana, eles se disponibilizaram a ajudar na intervenção durante os finais de semana.	A estratégia foi implementada com sucesso. Os familiares se sentiram felizes em participar desse momento de lazer da criança.
Convidar as crianças da rua para participar	A mãe ficou com a tarefa de fazer o convite as crianças da comunidade para irem à praça durante a realização da tarefa.	A estratégia foi implementada com sucesso. Sempre que se programava para fazer o passeio na praça, a mãe da criança avisava a vizinhança do passeio. Participaram da atividade 6 crianças.
A criança demonstra grande interesse no uso do Carro de brinquedo motorizado	Utilizar essa motivação da criança para mostrar a importância da realização da atividade para melhorar os níveis de envolvimento e participação da criança.	A estratégia funcionou. A motivação da criança na realização conseguiu contagiar a mãe e a rede de apoio.

Fonte: Elaborado pelos autores.

Após as quatro semanas de intervenção, a primeira meta **“Andar no carro de brinquedo motorizado na comunidade”**, foi alcançada com sucesso, e em comum acordo com a equipe e família foi dado seguimento a intervenção para o desenvolvimento do formulário de planejamento da segunda meta descrita na tabela 2B.

Tabela 2b. Formulário de intervenção da meta 2.

Meta 2 : Jogar bola com os tios e primos no final de semana		
Barreiras / Suportes ambientais ou de atividade	Estratégias	Comentários
A criança é um GMFCS 4 e não tem habilidades motoras para bipedestação e marcha, sendo necessário o uso de um dispositivo de tecnologia assistiva para apoio durante a realização da atividade	Fazer adaptações em um parapodium de cano PVC para tornar a tarefa viável para a criança.	A estratégia funcionou parcialmente. Foram realizadas as adaptações para o uso do dispositivo, porém o peso do equipamento impediu o transporte dele até o ginásio de esportes, sendo a tarefa realizada somente no ambiente de casa.
A criança tem uma luxação de quadril que poderia ser um fator limitante para o uso do dispositivo	Utilizar o equipamento por períodos curtos de tempo. 15 a 20 minutos e observar desconforto por parte da criança durante o uso.	A estratégia funcionou. No período estipulado a criança não relatou desconforto e mostrou bons níveis de envolvimento e participação.
Adquirir um dispositivo auxiliar a marcha adaptado para as necessidades da criança	A equipe pesquisou qual dispositivo e adaptações seriam necessárias para a realização da atividade.	A estratégia não funcionou dentro das 4 semanas de intervenção. A família não tinha recursos próprios e precisou entrar com um pedido do dispositivo junto a Secretaria de Saúde, que não deu um prazo para retorno.

Fonte: Elaborado pelos autores.

Meta 2 : Jogar bola com os tios e primos no final de semana		
Barreiras / Suportes ambientais ou de atividade	Estratégias	Comentários
Frequentar um local adequado para jogar bola	Durante a semana a mãe poderia jogar bola com a criança na área de casa. Nos finais de semana a criança e os primos poderiam ir a um ginásio de esportes perto de casa para assistir a jogos de futebol.	A estratégia funcionou parcialmente. Em casa, durante a semana, a mãe conseguiu fazer o uso do dispositivo que tinha para jogar bola com a criança na área da casa. E durante os finais de semana, a criança e os primos frequentaram o ginásio de esportes. Porém a única atividade realizada nesse contexto foi a de assistir aos jogos.

Fonte: Elaborado pelos autores.

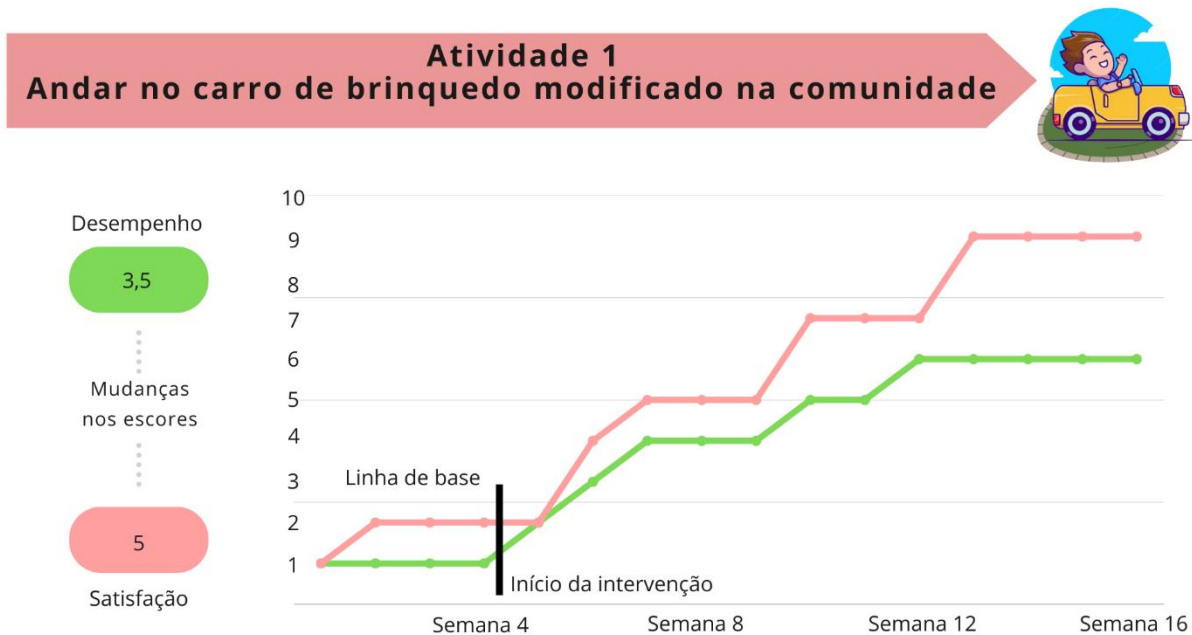
Nas oito semanas seguintes a família colocou em prática o plano de intervenção, para eliminação de barreiras e incentivo aos facilitadores para a realização da meta **“Jogar bola com os tios e primos no final de semana”**. A família, e equipe continuaram se reunindo uma vez por semana para discutir as estratégias que estavam funcionando, e as que precisavam ser adaptadas para permitir a participação da criança no contexto escolhido. Nesse período a equipe também fez uma visita a casa e comunidade onde a criança estava inserida com objetivo de reforçar os facilitadores, ajudar na eliminação de barreiras ambientais e apoiar a realização das metas pela criança.

Etapa 4 (Medir o processo e os desfechos)

Nessa fase do projeto a equipe reavaliou as habilidades e a participação da criança através da COPM, PEM-CY e GAS, e acompanhou a família de forma remota por 4 semanas para observar a retenção das mesmas.

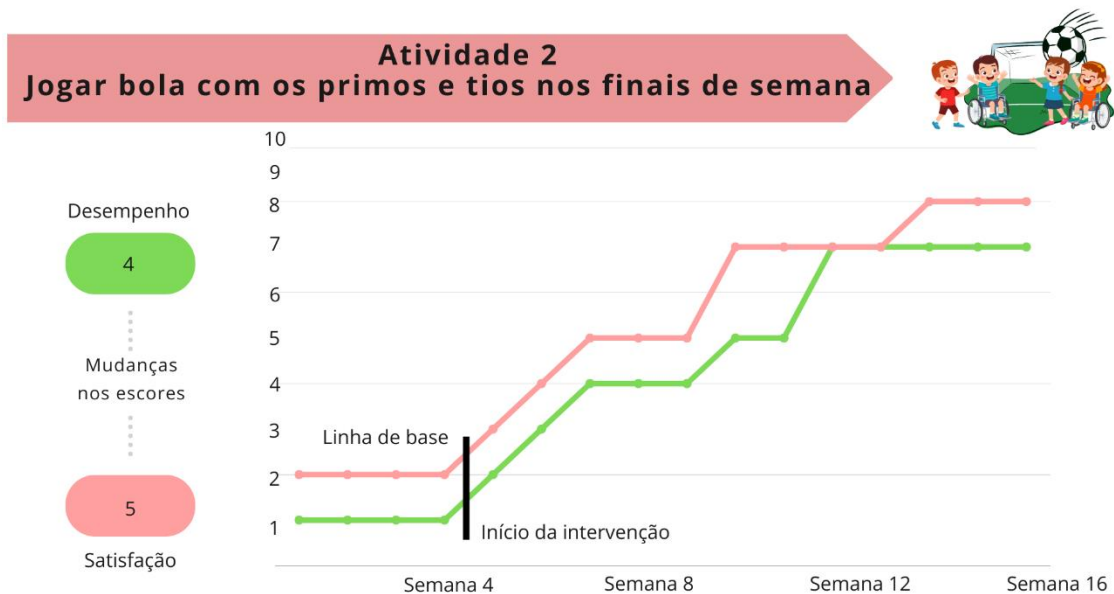
Os resultados da COPM após o período de intervenção estão ilustrados nos gráficos 1A e 1B. Percebe-se que houveram mudanças clinicamente significativas nas atividades estabelecidas pela família, com escores acima de 2 pontos.

Gráfico 1a - Resultados da COPM na atividade 1 após intervenção.



Fonte: Elaborado pelos autores.

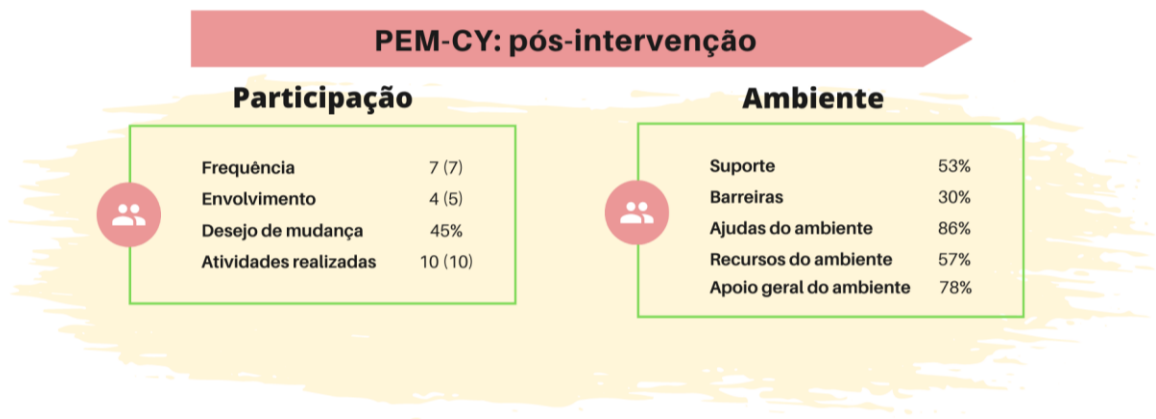
Gráfico 1b - Resultados da COPM na atividade 2 após intervenção.



Fonte: Elaborado pelos autores.

Além das mudanças expressas nos escores da COPM, também foram identificadas mudanças nos valores da PEM-CY (figura 11), o que reforça que intervenções focadas no ambiente podem favorecer a participação de crianças com PC.

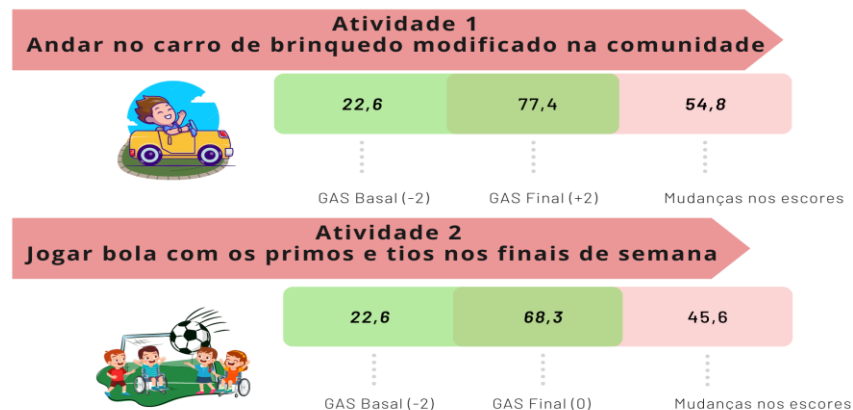
Figura 11 - Resultados da PEM-CY pós-intervenção: participação e ambiente (comunidade).



Fonte: Elaborado pelos autores.

Os resultados da GAS apontam que houveram mudanças clinicamente significativas no alcance das metas (figura 12), com escore-T acima de 50, conforme definidos nos parâmetros da própria escala.

Figura 12 - Resultados da GAS no alcance das metas 1 e 2.



Fonte: Elaborado pelos autores.

Etapa 5 (Seguir em frente)

Através do desfecho da avaliação a equipe e a família puderam identificar novas metas para o futuro apoiadas na abordagem estabelecida no PREP.

REFERÊNCIAS

- ¹Anaby DR, Law M, Feldman D, Manjnemer A, Avery L. The effectiveness of the Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP) intervention: improving participation of adolescents with physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2018; 57(5): 513-519. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.13682>; acessado em: 12 janeiro de 2023.
- ² WHO. The World Health Report. Mental health: new understanding, new hope.; 2001.
- ³ Imms C, Adair B, Keen D, Ullenhag A, Rosenbaum P, Granlund M. ‘Participation’: a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2015; 58(4): 380-87. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.12932>; acessado em: 20 de janeiro de 2023.
- ⁴ Imms C, Green, D. Participation: Optimising outcomes in childhood-onset neurodisability. Mac Keith Press, 2020.
5. Anaby A, Pozniak K. Participation-based intervention in childhood disability: a family-centred approach. *Dev Med Child Neurol*. 2019; 61(5): 502. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.14156>; acessado em: 18 de novembro de 2022.
- 6- Hoehne C, Baranski B, Benmohammed L, Bienstock L, Menezes N, Margolese N, Anaby, D. Changes in Overall Participation Profile of Youth with Physical Disabilities Following the PREP Intervention. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*. 2020; 17(11): 3990. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17113990>; acessado em: 18 de novembro de 2022.
- 7- Adair B, Ullenhag A, Keen D, Granlund M, Imms C. The effect of interventions aimed at improving participation outcomes for children with disabilities: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2015; 57(12): 1093-1104. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.12809>; acessado em: 18 de novembro de 2022.
- 8- Anaby D, Mercerat C, Tremblay S. Enhancing Youth Participation Using the PREP Intervention: parents perspectives. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*. 2017;

- 14(9): 1005. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph14091005>; acessado em: 12 de dezembro de 2022.
- 9- Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral palsy: current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2020; 16:1505-18. Disponível em: [10.2147/NDT.S235165](https://doi.org/10.2147/NDT.S235165); acessado em: 12 de dezembro de 2022.
- 10 - Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol*. 2007; 109: 8-14. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610>; acessado em 11 de novembro de 2022.
- 11- Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes de estimulação precoce. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2016.
- 12- Tudella E, Toledo AM, Lima-Alvarez CD. Intervenção precoce: evidências para a prática clínica em lactentes de risco. 1. ed. Curitiba: Appris; 2019.
- 13 - Darrah J, Barlett D. Teoria dos sistemas dinâmicos e manejo de crianças com paralisia cerebral: questões não resolvidas. *Criança Jovem Infantil*. 1995; 8(1); 52–9.
- 14- Salem Y, Godwin EM. Efeitos do treinamento orientado a tarefas na função de mobilidade em crianças com paralisia cerebral. *NeuroReabilitação*. 2009; 24 :307–13.
- 15- Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N. *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)*. 5. ed. Ottawa: CAOT Publications; 2014.
- 16- Coster W, Bedell J, Law M, Khetani MA, Teplicky R, Liljenquist K, Gleason K, Kao Y. Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY). *Dev Med Child Neurol*. 2011; 53(11):1030-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04094.x>; acessado em: 18 de novembro de 2022.
- 17- Imms C, Adair B, Keen D, Ullenhag A, Rosenbaum P, Granlund M. ‘Participation’: a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2015; 58(4): 380-87. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.12932>; acessado em: 20 de janeiro de 2023.
- 18- Van de Velde D, Coussens M, De Baets S, et al. Application of participation in clinical practice: Key issues. *J Rehabil Med*. 2018; 50(8):679-695. Disponível em: [doi:10.2340/16501977-2363](https://doi.org/10.2340/16501977-2363); acessado em: 20 de janeiro de 2023.

- 19- Graham F, Timothy E, Williman J, Levack W. Participation-focused practices in paediatric rehabilitation for children with neurodisability in New Zealand: an observational study using mapi audit tool. *Child: Care, Health and Development*. 2020; 46(5): 225-562. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12789>; acessado em: 11 de fevereiro de 2023.
- 20- Anaby D, Khetani M, Piskur B, Holost MV, Bedell G, Schakel F, Kloet A, Simeonsson R, Imms C. Towards a paradigm shift in pediatric rehabilitation: accelerating the uptake of evidence on participation into routine clinical practice. *Disability And Rehabilitation*. 2021; 44(9): 1746-1757. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2021.1903102>; acessado em: 18 de novembro de 2022.
- 21- Law M, Anaby D, Teplicky R, Tuner L. Caminhos e recursos para engajamento e participação, um modelo de prática para terapeutas ocupacionais. Manual de referência; CanChild, ON, Canadá; 2016.
- 22- Magalhães LC, Magalhães LV, Cardoso AA. Apresentação. In: Law M, Baptiste S, Carswell A, Mccoll MA, Polatajko HL, Pollock N. *Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)*: Trad. Lívia de Castro Magalhães, Lilian Vieira Magalhães e Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais; 2009. p.11.
- 23- Law M, Baptiste S, Carswell A, Mccoll MA, Polatajko HL, Pollock N. *Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)*: Trad. Lívia de Lívia de Castro Magalhães, Lilian Vieira Magalhães e Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais; 2009. p.11.
- 24- Caldas ASC, Facundes VLD, Silva HJ. O uso da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional em estudos brasileiros: uma revisão sistemática. *Rev. Ter. Ocup. Univ*. 2011; 22(3): 238-244. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v22i3p238-244>; acesso em 20 de janeiro de 2023.
- 26 - Coster W, Bedell G, Law M, Khetani MA, Teplicky R, Liljenquist K, Gleason K, Kao YC. Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Dev Med Child Neurol*. 2011; 53(11): 1030-7. Disponível em: [10.1111/j.1469-8749.2011.04094.x](http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04094.x); acesso em 20 de janeiro de 2023.
- 27 - Galvão ERVP, Cazeiro APM, De Campos AC, Longo E. Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY): adaptação transcultural para o uso no Brasil. *Revista De*

Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo. 2018; 29(3): 237-245. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v29i3p237-245>; acessado em 18 de novembro de 2022.

CAPÍTULO 8

CONCLUSÕES DA DISSERTAÇÃO

A partir dos dados analisados, observou-se que as crianças pequenas brasileiras com PC inseridas neste estudo, em sua maioria, apresentam restrições de participação na comunidade. Essa realidade pode estar relacionada a uma combinação de fatores, como a gravidade da condição motora, evidenciado pela predominância de crianças classificadas no nível V do GMFCS, e às barreiras ambientais, particularmente em famílias de baixa renda. Ambos os fatores são amplamente reconhecidos na literatura como preditores de participação, mas é necessário que futuros estudos investiguem mais profundamente os determinantes específicos da participação dessa população no contexto brasileiro.

Outro aspecto relevante foi a correlação entre os fatores ambientais e a participação das crianças. Embora tenha sido observado um maior apoio do que barreiras para as crianças com PC, os desafios ambientais ainda são evidentes e afetam negativamente a melhoria da participação. Isso evidencia a necessidade de um ambiente mais favorável, que não se limite ao apoio físico, mas que também inclua recursos sociais e culturais, para garantir uma maior inclusão dessas crianças nas atividades comunitárias.

A correlação significativa entre o nível de funcionalidade motora e a participação sugere que crianças com maior comprometimento motor, conforme o GMFCS, enfrentam maiores dificuldades para participar das atividades. Esse resultado reforça a importância de compreender o perfil funcional de cada criança, o que deve incentivar os profissionais de saúde a aprimorar seus conhecimentos e a aplicá-los de forma prática e didática ao orientar as famílias. Além disso, é fundamental direcionar intervenções específicas para cada nível de funcionalidade, com abordagens individualizadas, respeitando as particularidades de cada criança.

O desejo de mudança expresso por quase metade dos cuidadores destaca a importância de considerar as vivências e as expectativas dessas famílias. Isso reforça a necessidade de envolvê-las ativamente no processo de tomada de decisão, tanto nas pesquisas quanto nas intervenções, para garantir que as estratégias de reabilitação estejam alinhadas às suas realidades. A participação dos familiares na construção das soluções pode aumentar a adesão ao tratamento e melhorar os resultados de participação. Além disso, a insatisfação com a situação atual aponta para um grande

potencial na implementação de programas de reabilitação e políticas públicas voltadas à inclusão social dessa população.

O estudo fornece dados importantes que não apenas contribuem significativamente para a comunidade científica, mas também têm um impacto social substancial, considerando que aborda uma população que necessita de maior atenção e apoio. As evidências apresentadas podem servir como base sólida para a formulação de ações e intervenções voltadas à ampliação da participação social das crianças pequenas com PC no Brasil. Adicionalmente, em relação ao capítulo de livro, evidenciou-se a utilização de uma intervenção focada na melhora da participação, o principal desfecho da presente dissertação, e os resultados destacaram a importância de se considerar as vivências e as expectativas dessas famílias para incluí-las no processo de planejamento e intervenção, bem como as adaptações ambientais. Tudo isso abre caminho para futuras pesquisas que explorem de forma mais detalhada os fatores que influenciam a participação, ampliando as possibilidades de intervenções eficazes e sustentáveis no Brasil.

CAPÍTULO 9

PRODUTOS E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS DURANTE O PERÍODO DO MESTRADO E IMPACTO SOCIAL E INOVAÇÃO E TECNOLOGIA DA PESQUISA

8.1 CAPÍTULOS DE LIVROS

1. LONGO, E.; CRISTINA, I.; FELIX, J.; PONTES, V. Intervenção focada no contexto: Caminhos e recursos para o engajamento e a participação (PREP) em crianças. In: LEITE, H. R.; CAMARGOS, A. C. R.; GONÇALVES, R. V. (Org). *Intervenções para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral – Raciocínio Clínico para Tomada de Decisões*. Medbook, 2023.
2. LONGO, E.; FELIX, J.; ARAUJO, A.G.; PONTES, V. Intervenção de mobilidade motorizada para bebês. In: LEITE, H. R.; CAMARGOS, A. C. R.; GONÇALVES, R. V. (Org). *Intervenções para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral – Raciocínio Clínico para Tomada de Decisões*. Medbook, 2023.

8.2 RESUMOS PUBLICADOS EM EVENTOS

1. PONTES, V. A.; OLIVEIRA, N. O.; BRAGA, L. R. A.; MOURA, L. H. N.; SANTOS, T.; AYUPE, K. M. A.; TOLEDO, A. M.; LONGO, E. Avaliação dos níveis de participação domiciliar e pré-escolar em crianças típicas e atípicas. In: II Simpósio de Ciências da Reabilitação e I Simpósio Internacional Online “Rehabilitación Post Covid-19: Nuevos desafíos y paradigmas”, Online, 2022. Anais do II Simpósio de Ciências da Reabilitação e I Simpósio Internacional Online “Rehabilitación Post Covid-19: Nuevos desafíos y paradigmas”, 2022.
2. CABRAL, N. O.; PONTES, V. A. ; MOURA, L. H. N. ; BRAGA, L. R. A. ; PEREIRA, T. F. S. ; LONGO, E. ; AYUPE, K. M. A. ; TOLEDO, A. M. Relação entre fatores socioeconômicos familiares e participação de crianças. In: II Simpósio de Ciências da Reabilitação e I Simpósio Internacional Online “Rehabilitación Post Covid-19: Nuevos desafíos y paradigmas”, Online, 2022. Anais do II Simpósio de Ciências da Reabilitação e I Simpósio Internacional Online “Rehabilitación Post Covid-19: Nuevos desafíos y paradigmas”, 2022.
3. PONTES, V. A.; OLIVEIRA, N. O.; MOURA, L. H. N.; BRAGA, L. R. A.; AYUPE, K. M. A.; LONGO, E. Propriedades psicométricas do YC-PEM Brasil. In: I Fórum Discente da Associação Brasileira de Pesquisa e Pós-Graduação em Fisioterapia (ABRAPG-FT), 2023. Brazilian Journal of Physical Therapy (BJFT), 2023.

4. CABRAL, N. O.; PONTES, V. A. ; TOLEDO, A. M. ; AYUPE, K. M. A. ; LONGO, E. . Preditores de participação em casa de crianças de 0 a 5 anos com e sem deficiência. In: I Fórum Discente da ABRAPG-Ft, 2023. Brazilian Journal of Physical Therapy (BJFT), 2023.
5. CHAGAS, P. S.; MONTEIRO, R. F. L.; TOLEDO, A.; TEIXEIRA, A. P.; CABRAL, N. O.; CAMARGOS, A. C.; FONTES, D.; LONGO, E.; CASTILHO, J.; LEITE, H. R.; PONTES, V. A.; AYUPE, K. M. A.; LIMA, A.; MOREIRA, R.; GOMES A.; SANTOS, L.; MORAIS, R.; SUDATI, I. P.; SANTANA, C.; CAMPOS, A. C. Prevalence of factors associated with motor decline in Brazilian adolescents with cerebral palsy and implications for participation. In: American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine - 77th Annual Meeting, 2023, Chicago. DMCN, 2023, Supl 3; p. 175-176
6. PONTES, V. A. ; CABRAL, N. O. ; AYUPE, K. M. A. ; TOLEDO, A. M. ; LONGO, E. Relação entre fatores socioeconômicos familiares e participação de crianças. In: III Congresso Internacional da ABRAFIN, 2023, Fortaleza. Anais do III Congresso Internacional da ABRAFIN, 2023.
7. CABRAL, N. O.; PONTES, V. A. ; LONGO, E. ; AYUPE, K. M. A. ; TOLEDO, A. M. Perfil da participação de crianças com e sem deficiência no ambiente comunitário. In: III Congresso Internacional da ABRAFIN, 2023, Fortaleza. Anais do III Congresso Internacional da ABRAFIN, 2023.
8. SILVA, J. M. M.; PONTES, V. A.; PEREZ, D. B.; CAMPOS, A. C.; AYUPE, K. M. A.; CHAGAS, P. S. C.; LIMA FILHO, L. M. A.; LONGO, E. Crianças e jovens com Paralisia Cerebral na comunidade: Resultados do PartiCipa Brasil. In: III Congresso Internacional da ABRAFIN, 2023, Fortaleza. Anais do III Congresso Internacional da ABRAFIN, 2023.
9. MARTINS, K. P.; CHAGAS, P. S. C.; SOARES, A. L.; SANTOS, T. G. S.; PONTES, V. A.; LONGO, E.; DEFILIPO, E. C. Participação e ambiente de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral na comunidade: um estudo descritivo. In: III Congresso Internacional da ABRAFIN, 2023, Fortaleza. Anais do III Congresso Internacional da ABRAFIN, 2023.
10. PONTES, V. A.; SILVA, J. M. M.; CABRAL, N. O.; BRAGA, L. R. A.; MOURA, L. H. N.; FREIRE, L. L. M. B.; CARVALHO, S. M. C. R.; AYUPE, K. M. A.; LIMA FILHO, L. M. A.; LONGO, E. Frequência e desejo de mudança de participação na comunidade de crianças e adolescentes brasileiras com Paralisia Cerebral: Resultados do PartiCipa Brasil. In: XVIII Fórum Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Fisioterapia da Associação Brasileira de Pesquisa e Pós-graduação em Fisioterapia, 2023, João Pessoa. Revista Brasileira de Ciências da Saúde, 2023.
11. FREIRE, L. L. M. B.; BRAGA, L. R. A.; MOURA, L. H. N.; SILVA, J. M. M.; PONTES, V. A.; CABRAL, N. O.; CARVALHO, S. M. C.; AYUPE, K. M. A.; LONGO, E. Classificação funcional de crianças e jovens com Paralisia Cerebral do Estado da Paraíba. In: XVIII Fórum Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Fisioterapia da Associação Brasileira de Pesquisa e Pós-graduação em Fisioterapia, 2023, João Pessoa. Revista Brasileira de Ciências da Saúde, 2023.
12. MOURA, L. H. N.; FREIRE, L. L. M. B.; PONTES, V. A.; SILVA, J. M. M.; CABRAL, N. O.; CARVALHO, S. M. C.; AYUPE, K. M. A.; LONGO, E. Mobilidade e participação de crianças e adolescentes paraibanos com Paralisia Cerebral. In: XVIII Fórum Nacional

- de Pesquisa e Pós-Graduação em Fisioterapia da Associação Brasileira de Pesquisa e Pós-graduação em Fisioterapia, 2023, João Pessoa. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 2023.
13. ARAÚJO, D. L. F.; PONTES, V. A.; SILVA, J. M. M.; MOURA, L. H. N.; FREIRE, L. L. M. B.; LONGO, E. Apoios e barreiras ambientais na participação comunitária de crianças paraibanas com Paralisia Cerebral. In: Congresso Internacional de Fisioterapia Neonatal e Pediátrica, Recife, 2024. *Anais do Congresso Internacional de Fisioterapia Neonatal e Pediátrica*, 2024.
 14. SANTOS, J. V.; PONTES, V. A.; SILVA, J. M. M.; MOURA, L. H. N.; FREIRE, L. L. M. B.; LONGO, E. Frequência e tipo de desejo de mudança de participação na comunidade de crianças paraibanas com Paralisia Cerebral. In: Congresso Internacional de Fisioterapia Neonatal e Pediátrica, Recife, 2024. *Anais do Congresso Internacional de Fisioterapia Neonatal e Pediátrica*, 2024.
 15. BRITO, L. L. M. B.; SILVA, J. M. M.; PONTES, V. A.; MOURA, L. H. N.; LIMA FILHO, L. M. A.; LONGO, E. Visualização interativa de dados de participação na comunidade de crianças com Paralisia Cerebral no Brasil utilizando o Power Bi. In: Congresso Internacional de Fisioterapia Neonatal e Pediátrica, Recife, 2024. *Anais do Congresso Internacional de Fisioterapia Neonatal e Pediátrica*, 2024.
 16. LONGO, E.; SILVA, J. M. M.; PONTES, V. A.; LIMA FILHO, L. M. A. ¿Qué explica el deseo de cambiar la participación en actividades físicas no estructuradas en la comunidad en niños con Parálisis Cerebral? In: IV Congreso Internacional del Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Canarias. *Afrontamiento activo de la cronicidad: Nuevos Paradigmas*, Las Palmas de Gran Canaria, 2024.

8.3 ARTIGOS SUBMETIDOS EM REVISTAS

1. CABRAL, N. O.; AYUPE, K. M. A.; PONTES, V. A.; SILVA, J. M. M.; CAMARGOS, A. C. R.; MORAIS, R. L. S.; LONGO, E.; TOLEDO, A. M. Quais fatores predizem a participação de crianças em casa e na creche/pré-escola? Estudo multicêntrico brasileiro. *Child: care, health and development*, 2024.
2. FELIX, J.; SILVA, J. M. M.; PONTES, V. A.; CABRAL, N. O.; TOLEDO, A. M.; AYUPE, K. M. A.; LONGO, E. Psychometric properties of validated versions of the Participation and Environmental Measures for Children and Youth (PEM-CY) and Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM): A Scoping Review. *Child: care, health and development*, 2024.

8.3 ESTUDOS QUE A AUTORA CONTRIBUI ATUALMENTE

8.3.1 VALIDADE DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DA YC-PEM NO BRASIL

O objetivo do estudo é avaliar as propriedades psicométricas da YC-PEM, aplicada a pais ou responsáveis por crianças de 0 a 5 anos e 11 meses, com e sem deficiência, de diversos centros de pesquisa no Brasil. A coleta de dados foi concluída, os dados foram analisados e, atualmente, o manuscrito está em elaboração. Espera-se que o estudo seja submetido a um periódico científico até o final de 2025. A orientadora desta dissertação também participa do estudo.

8.3.2 PAREAMENTO DOS NÍVEIS DE PARTICIPAÇÃO ENTRE CRIANÇAS BRASILEIRAS E INGLÊSAS

O objetivo do estudo é realizar o pareamento entre crianças brasileiras e inglesas com Paralisia Cerebral (PC), utilizando a PEM-CY. Serão analisadas a Participação por médias gerais e por atividade, bem como as barreiras e facilitadores encontrados em cada contexto. A pesquisa abrange crianças de 6 a 16 anos, de ambos os sexos, classificadas com nível de GMFCS entre 1 e 3, de centros de pesquisa no Brasil e no Reino Unido. A coleta de dados já foi finalizada, a planilha de dados já elaborada e, atualmente, os dados estão sendo analisados. O estudo conta com a colaboração da orientadora desta dissertação.

8.3.3 PARTICIPAÇÃO E AMBIENTE EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL AVALIADOS PELA PEM-CY: UMA REVISÃO DE ESCOPO

O objetivo do estudo é explorar dados de Participação e Ambiente de crianças e adolescentes com PC entre 5 e 17 anos, e identificar quais fatores influenciam a Participação dessas crianças e adolescentes em casa, escola e comunidade. Além disso, contará com a *validação da revisão de escopo através de um Patient and Public Involvement (PPI) group*. Atualmente, o delineamento do estudo foi finalizado e o grupo formado. Iremos iniciar a coleta de dados e pretende-se que o estudo seja submetido a um periódico científico até o final de 2025. A orientadora desta dissertação também participa do estudo.

8.4 PRÊMIOS

Eu e o meu grupo de pesquisa da UFPB (orientadora profa. Dra. Egmar Longo, doutoranda Jaíza Marques e as alunas de iniciação científica), tivemos a honra de receber menção honrosa pelo trabalho intitulado “Classificação funcional de crianças e jovens com Paralisia Cerebral do Estado da Paraíba”, apresentado no XVIII Fórum Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Fisioterapia da Associação Brasileira de Pesquisa e Pós-graduação em Fisioterapia, em 2023, na cidade de João Pessoa. Este reconhecimento reflete a relevância do nosso estudo para a compreensão da funcionalidade das crianças com Paralisia Cerebral no contexto brasileiro.

Além disso, em 2024, no Congresso Internacional de Fisioterapia Neonatal e Pediátrica, conquistamos o 1º lugar com o trabalho “Apoios e barreiras ambientais na participação comunitária de crianças paraibanas com Paralisia Cerebral” e o 3º lugar com o trabalho “Frequência e tipo de desejo de mudança de participação na comunidade de crianças paraibanas com Paralisia Cerebral”. Esses prêmios refletem o impacto das nossas pesquisas sobre as condições de participação e os desafios enfrentados por essas crianças, sendo um importante avanço para o conhecimento da área. Esses reconhecimentos reforçam o compromisso do nosso grupo de pesquisa em contribuir para o aprimoramento do cuidado e da qualidade de vida de crianças com Paralisia Cerebral e a promoção de um ambiente mais inclusivo e acessível.

8.5 OUTRAS ATIVIDADES

Tive a oportunidade de me tornar bolsista da CAPES no último ano de mestrado, o que contribuiu significativamente para o meu rendimento e me permitiu dedicar-me exclusivamente à pesquisa. Além disso, realizei estágio de docência na disciplina de Saúde Materno-Infantil, onde acompanhei os alunos em suas práticas, conduzi discussões relevantes, os avaliei por meio de seminários e provas teóricas, e, ao mesmo tempo, ampliei meus conhecimentos na área. Estive envolvida com todos os projetos de pesquisa da minha orientadora na instituição, participando da formulação de atas, seleções e treinamentos de alunas para iniciação científica, discussão dos temas, produção e correção de trabalhos acadêmicos, bem como do Núcleo de Estudos e Desenvolvimento Infantil (NESDI) e como monitora do projeto de extensão “Identificação e acompanhamento fisioterapêutico aos bebês de risco da Universidade Federal da Paraíba.”

Em 2023, participei como voluntária novamente da Caravana da Rede Cuidar, onde prestei assistência na área de pediatria e estabeleci contatos para ajudar na minha coleta de dados. Também

fui para o Congresso Internacional da ABRAFIN em Fortaleza-CE apresentar um trabalho aprovado como modalidade oral, e atuei como membro da Comissão Organizadora do XVIII Fórum Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Fisioterapia da Associação Brasileira de Pesquisa e Pós-graduação em Fisioterapia, realizado na cidade de João Pessoa, contribuindo para a organização e sucesso do evento.

Referências

- ALBRECHT, Erin C.; KHETANI, Mary A. Environmental impact on young children's participation in home-based activities. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 59, n. 4, p. 388-394, 2017.
- ALGHAMDI, Mohammed S. et al. Understanding participation of children with cerebral palsy in family and recreational activities. **Research in developmental disabilities**, v. 69, p. 96-104, 2017.
- ANABY, D.; LAW, M. The role of participation in the lives of children and young people with neurological and developmental conditions. *Life Quality Outcomes in Children and Young People with Neurological and Developmental Conditions*; Ronen, G., Rosenbaum, P., Eds, p. 51-64, 2013.
- ANABY, Dana et al. The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 95, n. 5, p. 908-917, 2014.
- BADIA, Marta et al. Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy?. **Research in developmental disabilities**, v. 49, p. 312-321, 2016.
- BADIA, Marta et al. Environmental needs and facilitators available for children and adolescents with cerebral palsy: adaptation and validation of the European Child Environment Questionnaire (ECEQ) Spanish version. **Disability and rehabilitation**, v. 36, n. 18, p. 1536-1548, 2014.
- BEDELL, Gary et al. Community participation, supports, and barriers of school-age children with and without disabilities. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 94, n. 2, p. 315-323, 2013.
- BENJAMIN, Tanya E. et al. Participation in early childhood educational environments for young children with and without developmental disabilities and delays: a mixed methods study. **Physical & occupational therapy in pediatrics**, v. 37, n. 1, p. 87-107, 2017.
- BLACK, Maureen M. et al. Early childhood development coming of age: science through the life course. **The Lancet**, v. 389, n. 10064, p. 77-90, 2016..
- CALDWELL, Linda L.; WITT, Peter A. Leisure, recreation, and play from a developmental context. **New directions for youth development**, v. 2011, n. 130, p. 13-27, 2011.
- CHIARELLO, L. A. et al. Determinants of participation in family and recreational activities of young children with cerebral palsy. **Disabil. Rehabil**, v. 38, p. 2455-2468, 2016.
- CHIARELLO, Lisa A. et al. Child engagement in daily life: a measure of participation for young children with cerebral palsy. **Disability and rehabilitation**, v. 36, n. 21, p. 1804-1816, 2014.
- CHIARELLO, Lisa A. et al. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. **Physical therapy**, v. 90, n. 9, p. 1254-1264, 2010.
- CHIARELLO, Lisa Ann et al. Understanding participation of preschool-age children with cerebral palsy. **Journal of Early Intervention**, v. 34, n. 1, p. 3-19, 2012.
- COCHRAN, William Gemmell. **Sampling techniques**. John Wiley & Sons, 3ed, 1977.
- DAHAN-OLIEL, Noemi; SHIKAKO-THOMAS, Keiko; MAJNEMER, Annette. Quality of life and leisure participation in children with neurodevelopmental disabilities: a thematic analysis of the literature. **Quality of Life Research**, v. 21, p. 427-439, 2012.

DANIS, Aysegul; KUTLUK, Muhammet Gultekin. The evolution of cerebral palsy publications and global productivity: a bibliometric analysis between 1980 and 2019. **Acta Neurologica Belgica**, v. 121, p. 1807-1814, 2021.

DI MARINO, E. et al. The effect of child, family and environmental factors on the participation of young children with disabilities. **Disability and Health Journal**, v. 11, n. 1, p. 36-42, 2018.

FURTADO, Michelle AS et al. Fisioterapia em crianças com paralisia cerebral no Brasil: uma revisão de escopo. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 64, n. 5, p. e2-e12, 2022.

GUICHARD, Sofia; GRANDE, Catarina. The role of environment in explaining frequency of participation of pre-school children in home and community activities. **International Journal of Developmental Disabilities**, v. 65, n. 2, p. 108-115, 2019.

HIRATUKA, Erika; MATSUKURA, Thelma S.; PFEIFER, Luzia I. Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS). **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 14, p. 537-544, 2010.

IMMS, C.; ADAIR, B. et al. 'Participation': a systematic review of language, definitions and constructs used in intervention research with children with disabilities. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, p. 29-38, 2016.

IMMS, Christine et al. 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, n. 1, p. 29-38, 2016.

IMMS, Christine et al. Diversity of participation in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 50, n. 5, p. 363-369, 2008.

IMMS, Christine et al. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 59, n. 1, p. 16-25, 2017.

IMMS, Christine. Children with cerebral palsy participate: a review of the literature. **Disability and rehabilitation**, v. 30, n. 24, p. 1867-1884, 2008.

KALLESON, Runa; JAHNSEN, Reidun; ØSTENSJØ, Sigrid. Exploring participation in family and recreational activities among children with cerebral palsy during early childhood: how does it relate to motor function and parental empowerment?. **Disability and Rehabilitation**, v. 44, n. 9, p. 1560-1570, 2022.

KHALIFA, Ghaidaa et al. Exploring the participation patterns and impact of environment in preschool children with ASD. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 17, n. 16, p. 5677, 2020.

KHETANI, Mary A. et al. Psychometric properties of the young children's participation and environment measure. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 96, n. 2, p. 307-316, 2015.

KHETANI, Mary; GRAHAM, James E.; ALVORD, Christina. Community participation patterns among preschool-aged children who have received P art C early intervention services. **Child: care, health and development**, v. 39, n. 4, p. 490-499, 2013.

KRIEGER, B., et al. Parents' perceptions: Participation patterns and desires for change for children and adolescents with autism spectrum disorder-A descriptive population-based study from Switzerland. **Child: care, health and development**, v. 50, n. 1, p. e13155, 2024.

- LAW, Mary et al. Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. **British Journal of Occupational Therapy**, v. 76, n. 2, p. 58-66, 2013.
- LIM, Chun Yi et al. Participation in out-of-home environments for young children with and without developmental disabilities. **OTJR: occupation, participation and health**, v. 36, n. 3, p. 112-125, 2016.
- LONGO, Egmar; BADIA, Marta; ORGAZ, Begona M. Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with cerebral palsy. **Research in developmental disabilities**, v. 34, n. 1, p. 266-275, 2013.
- MAJNEMER, Annette et al. Stability of leisure participation from school-age to adolescence in individuals with cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, v. 47, p. 73-79, 2015.
- MILIĆEVIĆ, Milena; NEDOVIĆ, Goran. Comparative study of home and community participation among children with and without cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, v. 80, p. 74-83, 2018.
- NOVAK, Iona et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. **JAMA pediatrics**, v. 171, n. 9, p. 897-907, 2017.
- OMS - Organização Mundial da Saúde. **Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF)**. Genebra, 2001.
- OMS - Organização Mundial da Saúde. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. 1 ed. São Paulo: Editora da Universidade Federal de São Paulo, 2015.
- PANDA, Sanjeet et al. Cerebral Palsy: A Current Perspective. **NeoReviews**, v. 25, n. 6, p. e350-e360, 2024.
- PONTES, V. A.; CABRAL, N. O; MOURA, L. H. N; BRAGA, L. R. A.; AYUPE, K. M. A., LONGO, E. Psychometric properties of the YC-PEM Brazil, **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v.28, 2024.
- QUARTERMAINE, Jacinta R. et al. Participation measures that evaluate attendance and involvement for young people aged 15 to 25 years with cerebral palsy: a systematic review. **Disability and Rehabilitation**, v. 46, n. 9, p. 1734-1750, 2024.
- ROSENBAUM, Peter et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Dev Med Child Neurol Suppl**, v. 109, n. suppl 109, p. 8-14, 2007.
- SADOWSKA, Małgorzata; SARECKA-HUJAR, Beata; KOPYTA, Ilona. Cerebral palsy: current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. **Neuropsychiatric disease and treatment**, p. 1505-1518, 2020.
- SHIKAKO-THOMAS, Keiko et al. Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. **Physical & occupational therapy in pediatrics**, v. 28, n. 2, p. 155-169, 2008.
- SILVA, J. M. M.; CAZEIRO, A. P. M; PEREIRA, D. G.; MONTEIRO, R.; CAMPOS, A. C.; LONGO, E. Calculator for Measuring Participation and the Environment – Versions for Young Children and Children and Youth: Report on **Development**, **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v.28, 2024.
- STELMOKAITE, Agne; PRASAUSKIENE, Audrone; BAKANIENE, Indre. Participation patterns and predictors of participation in preschool children with developmental disability. **British Journal of Occupational Therapy**, v. 85, n. 6, p. 453-461, 2022.
- TARRAN, A. B. T. et al. **Paralisia cerebral**. In: Fernandes AC, Ramos ACR, Morais Filho MC, Ares MJJ. Reabilitação. 2 ed. Barueri: Manole, p. 27-47, 2014.

VALLIANT, Richard; DEVER, Jill A.; KREUTER, Frauke. **Practical tools for designing and weighting survey samples**. New York: Springer, 2013.

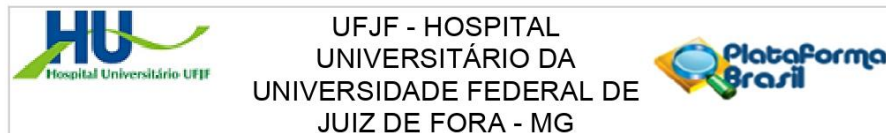
VITRIKAS, Kirsten; DALTON, Heather; BREISH, Dakota. Cerebral palsy: an overview. **American family physician**, v. 101, n. 4, p. 213-220, 2020.

WILLIAMS, Katrina et al. Functioning, participation, and quality of life in children with intellectual disability: an observational study. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 63, n. 1, p. 89-96, 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY**. World Health Organization, 2007.

ANEXO I

Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Projeto Multicêntrico PartiCipa Brasil



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral - PARTICIPA BRASIL

Pesquisador: Paula Silva de Carvalho Chagas

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 28540620.6.1001.5133

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA UFJF

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.418.388

Apresentação do Projeto:

A PC é definida como um grupo de distúrbios do desenvolvimento do movimento e da postura devido a uma lesão não progressiva no cérebro imaturo. A lesão pode ocorrer no período pré-natal (e.g., infecções uterinas, distúrbios do metabolismo materno), perinatal (e.g., hipóxia, parto prolongado, prematuro ou pós-maturo) e pós-natal (e.g., acidente vascular cerebral, convulsão, intoxicação). As incapacidades secundárias englobam deficiências nas funções mentais, sensoriais e neuromusculoesqueléticas, limitações de mobilidade e auto-cuidado, além de restrições na participação social. Em 2002 um grupo de pesquisadores da CanChild, coordenado pelo Dr. Peter Rosenbaum, criaram curvas do desenvolvimento da mobilidade de crianças com PC, com base em avaliações longitudinais de 5 anos de um grupo de 657 crianças canadenses, de acordo com os 5 níveis do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (Gross Motor Function Classification System - GMFCS). Essas curvas ajudam os profissionais de saúde e os pais a entenderem a evolução natural das crianças com PC, de acordo com seu nível de GMFCS e idade, bem como prever seu potencial de aquisição mobilidade e independência na locomoção. Embora essas curvas sejam amplamente utilizadas para orientar a tomada de decisão clínica no Brasil, elas foram construídas com base na funcionalidade de crianças com PC, entre 1 e 13 anos de idade, acompanhadas por 19 serviços de reabilitação em Ontário, Canadá. Pouco se sabe sobre a evolução da capacidade e do desempenho de crianças e

Endereço: Rua Catulo Breviglieri, s/n

Bairro: Santa Catarina

UF: MG

Município: JUIZ DE FORA

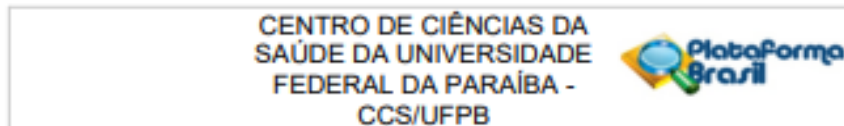
Telefone: (32)4009-5217

CEP: 36.036-110

E-mail: cep.hu@ufjf.edu.br

ANEXO II

Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da emenda do Projeto Multicêntrico PartiCipa Brasil na UFPB



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral - PARTICIPA BRASIL

Pesquisador: Egmar Longo

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 28540620.6.2009.5188

Instituição Proponente: Centro De Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.141.113

Apresentação do Projeto:

A PC é definida como um grupo de distúrbios do desenvolvimento do movimento e da postura devido a uma lesão não progressiva no cérebro imaturo. A lesão pode ocorrer no período pré-natal (e.g., infecções uterinas, distúrbios do metabolismo materno), perinatal (e.g., hipóxia, parto prolongado, prematuro ou pós-maturo) e pós-natal (e.g., acidente vascular cerebral, convulsão, intoxicação). As incapacidades secundárias englobam deficiências nas funções mentais, sensoriais e neuromusculoesqueléticas, limitações de mobilidade e autocuidado, além de restrições na participação social. Em 2002 um grupo de pesquisadores da CanChild, coordenado pelo Dr. Peter Rosenbaum, criaram curvas do desenvolvimento da mobilidade de crianças com PC, com base em avaliações longitudinais de 5 anos de um grupo de 657 crianças canadenses, de acordo com os 5 níveis do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (Gross Motor Function Classification System - GMFCS). Essas curvas ajudam os profissionais de saúde e os pais a entenderem a evolução natural das crianças com PC, de acordo com seu nível de GMFCS e idade, bem como prever seu potencial de aquisição mobilidade e independência na locomoção. Embora essas curvas sejam amplamente utilizadas para orientar a tomada de decisão clínica no Brasil, elas foram construídas com base na funcionalidade de crianças com PC, entre 1 e 13 anos de idade, acompanhadas por 19 serviços de reabilitação em Ontário, Canadá. Pouco se sabe sobre a

Endereço: Campus I / Prédio do CCS UFPB - 1º Andar
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOÃO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

ANEXO III

Questionário de GMFCS – Relato Familiar

GMFCS Questionário do Relato Familiar: Crianças de 2 a <4 anos de idade

Por favor, leia os itens seguintes e marque **apenas uma opção** ao lado da descrição que melhor represente as habilidades de movimento de sua criança.

Minha criança...

☐

Tem dificuldade de controlar a postura da cabeça e do tronco na maior parte das posições

- ☐ usa assento especialmente adaptado para sentar-se confortavelmente
- ☐ tem que ser levantado por outra pessoa para mover-se

☐

É capaz de sentar sozinho quando colocado no chão e é capaz de mover-se dentro do cômodo

- ☐ usa as mãos como apoio para manter o equilíbrio sentado
- ☐ habitualmente usa equipamento adaptativo para sentar e permanecer em pé
- ☐ move-se rolando, arrastando-se sobre a barriga ou engatinhando

☐

É capaz de sentar sozinho e andar pequenas distâncias com equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)

- ☐ pode necessitar da ajuda de um adulto para guiar e virar quando caminha com equipamento auxiliar
- ☐ habitualmente senta-se no chão na posição em "W" e pode necessitar da ajuda de um adulto para se sentar
- ☐ pode puxar-se para ficar em pé e deslocar-se por pequenas distâncias com apoio nos móveis
- ☐ prefere mover arrastando-se e engatinhando

☐

É capaz de sentar sozinho e habitualmente move-se andando com equipamento auxiliar

- ☐ pode ter dificuldade no equilíbrio sentado quando usa as duas mãos para brincar
- ☐ é capaz de entrar e sair de posições sentadas sozinho
- ☐ é capaz de puxar-se para ficar em pé e deslocar-se segurando em móveis
- ☐ é capaz de engatinhar, mas prefere mover-se andando

☐

É capaz de sentar sozinho e mover-se andando, sem equipamento auxiliar

- ☐ é capaz de equilibrar-se sentado quando usa as duas mãos para brincar
 - ☐ é capaz de entrar e sair das posições sentada e de pé sem ajuda de adultos
 - ☐ prefere mover-se andando
-

Tradução realizada por Paula S. de C. Chagas, Maria C. Mancini, Moira F. do Amaral e Daniela V. Vaz, Programa de Pós-graduação em Ciência da Reabilitação, Escola de Ed. Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais.

© Amy Dietrich, Kristen Abernombie, Jamie Fanning, e Doreen Bartlett, 2007

Disponível em *CanChild/Centre for Childhood Disability Research* (www.canchild.ca), McMaster University
GMFCS modificado com a permissão de Palisano et al. (1997) *Dev Med Child Neurol*, 39, 214-223.

GMFCS Questionário do Relato Familiar:
Crianças de 4 a <6 anos de idade

Por favor, leia os itens seguintes e marque apenas uma opção ao lado da descrição que melhor represente as habilidades de movimento de sua criança.

Minha criança...

☐

Tem dificuldade de sentar sozinho e de controlar a postura da cabeça e do corpo na maior parte das posições

- ☐ tem dificuldade em conseguir qualquer controle de movimento voluntário
- ☐ necessita de uma cadeira de suporte especialmente adaptada para sentar-se confortavelmente
- ☐ tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se

☐

É capaz de sentar sozinho mas não fica em pé ou anda sem apoio significativo e supervisão de adulto

- ☐ pode necessitar de apoio extra para corpo/ tronco para melhorar a função do braço e da mão
- ☐ habitualmente necessita de assistência de adulto para sentar e levantar de uma cadeira
- ☐ pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada ou é transportado na comunidade

☐

É capaz de andar sozinho usando equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)

- ☐ é capaz habitualmente de entrar e sair da cadeira sem assistência de adulto
- ☐ pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou fora de casa
- ☐ acha difícil subir escadas ou andar em uma superfície irregular sem ajuda considerável

☐

É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, mas tem dificuldade em andar distâncias longas ou em superfícies irregulares

- ☐ é capaz de sentar em uma cadeira normal de adulto e usar as duas mãos livremente
- ☐ é capaz de mover do chão para de pé sem assistência de adulto
- ☐ necessita segurar o corrimão quando sobe ou desce escadas
- ☐ ainda não é capaz de correr e pular

☐

É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, incluindo distâncias razoavelmente longas, ao ar livre e em superfícies irregulares

- ☐ é capaz de mover do chão ou de uma cadeira para de pé sem usar as mãos para suporte
- ☐ é capaz de subir e descer escadas sem necessidade de segurar o corrimão
- ☐ está começando a correr e pular

Tradução realizada por Paula S. de C. Chagas, Marisa C. Mancini, Maira F. do Amaral e Daniela V. Vaz, Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação, Escola de Ed. Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais.

© Claire Kerr and Brona McDowell, 2007

Disponível em *CanChild/ Centre for Childhood Disability Research* (www.canchild.ca), McMaster University
 GMFCS modificado com a permissão de Palisano et al. (1997) *Dev Med Child Neurol*, 39, 214-223.

APÊNDICE A

Formulário de fatores contextuais elaborado pelo grupo PartiCipa Brasil

FORMULÁRIO ON-LINE DE FATORES CONTEXTUAIS

Olá! Obrigada por fazer parte dessa pesquisa! Este é um questionário sobre características da sua criança/adolescente. Perguntaremos também sobre os equipamentos e tratamentos da sua criança/adolescente. Este questionário faz parte de uma pesquisa sobre a funcionalidade de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral, coordenada por Fisioterapeutas, professores de sete universidades públicas do Brasil, o grupo de pesquisa PartiCipa Brasil. Respondendo esse questionário você vai nos ajudar a planejar melhores intervenções para essa população. Garantimos que seus dados pessoais e da criança/adolescente serão mantidos em sigilo.

Este questionário deve ser respondido pelo responsável principal da criança/adolescente. Responda as questões abaixo considerando, principalmente, as condições atuais da criança/adolescente. Se tiver dúvidas estamos à disposição para respondê-las.

Identificação

Email: _____

Código de identificação (Primeiras duas letras da sua cidade, a data de nascimento da criança/adolescente, e as duas primeiras letras do nome da criança/adolescente— ex: JUIZ DE FORA, DN: 05/11/2012, ARTHUR – JU05112012AR) : _____

Data em que o questionário está sendo respondido: __/__/____

Como este questionário está sendo preenchido?

- Preenchimento online pelo responsável principal da criança/adolescente
- Entrevista realizada pelo pesquisador

Quem está respondendo o questionário?

- Mãe
- Pai
- Avô ou avó
- Sou o principal responsável criança/adolescente
- Não sou o principal responsável pela criança/adolescente
- Outro: _____

Características gerais

Escolaridade do principal responsável pela criança:

- Educação infantil
- Fundamental incompleto
- Fundamental completo

- Médio incompleto
- Médio completo
- Superior incompleto
- Superior completo
- Mestrado
- Doutorado
- Nunca estudou

Ocupação atual do principal responsável pela criança/ adolescente:

- Emprego assalariado
- Trabalha por conta própria (Autônomo)
- Não assalariado, voluntário/ caridade
- Estudante
- Prendas domésticas/ Dona de casa
- Aposentado
- Desempregado (razão de saúde)
- Desempregado (outra razão)

: _____

Nome completo da criança/adolescente: _____

Qual o sexo da criança/adolescente:

- Feminino
- Masculino
- Não desejo informar

Data de nascimento da criança/adolescente: __/__/____

Peso da criança/adolescente (Kg): _____

Altura da criança/adolescente (m): _____

Você sabe qual o tipo de Paralisia Cerebral da criança/adolescente?

- Paralisia Cerebral tipo espástica
- Paralisia Cerebral tipo discinética ou coreoatetósica ou distônica
- Paralisia Cerebral tipo atáxica
- Não sei o tipo de paralisia cerebral

Com que idade a criança/adolescente recebeu o diagnóstico de paralisia cerebral:

- Antes de completar 1 ano de idade
- Entre 1 e 2 anos de idade
- Depois dos 2 anos de idade
- Não sei informar

Você sabe qual a causa da paralisia cerebral da criança/adolescente?

- Causa genética
- Problemas durante a gestação / gravidez

- Asfixia durante o parto
- Problemas após o parto como internação
- Outras doenças, como meningite
- Acidentes, como por exemplo queda
- Não sei informar qual foi a causa da paralisia cerebral
- Outro:

Além da paralisia cerebral, a criança/adolescente tem mais alguma doença? Marque abaixo todas que você sabe.

- Epilepsia (crise convulsiva)
- Doença respiratória
- Deficiência visual (ou alguma dificuldade para enxergar)
- Deficiência auditiva (ou alguma dificuldade para ouvir)
- Deficiência intelectual/cognitiva/mental (ou sintomas de autismo, ou dificuldade de aprendizado)
- Doença cardíaca
- Não apresenta nenhuma outra doença
- Outro:

A sua criança/adolescente já recebeu diagnóstico de luxação do quadril?

- Sim
- Não

Caso a criança/adolescente possua luxação do quadril, em quantos graus era o deslocamento?

- Menor que 30 graus
- Entre 30 e 90 graus
- Maior que 90 graus
- Não sei responder
- A minha criança/adolescente não possui luxação de quadril

A sua criança/adolescente já se queixou de dor na região do quadril?

- Sim
- Não

A luxação do quadril prejudica a sua criança/adolescente em alguma atividade do dia a dia? (sentar, ficar em pé, entre outros)

- Sim
- Não

Você tem conhecimento sobre a importância do quadril no desenvolvimento do quadril da sua criança/adolescente?

- Sim
- Não

Qual a principal forma de comunicação da criança/adolescente?

- Pela fala/conversando
- Através de gestos, por exemplo, apontando o que deseja

- Utiliza comunicação alternativa (Tablet, computador, prancha de comunicação)
- Outro:

As pessoas conseguem entender o que a criança/adolescente deseja quando ele(a) se comunica?

- Sim
- Não

A criança/adolescente entende as ordens e comandos que são dadas a ele(a)?

- Sim
- Não

Qual a forma de alimentação da criança/adolescente?

- Pela boca, sozinho
- Pela boca, sendo alimentado por um adulto
- Gastrostomia

A criança/adolescente, atualmente, utiliza algum medicamento relacionado à paralisia cerebral?

Se sim, selecione qual ou quais são utilizados.

- Usa medicamento para dormir
- Usa medicamento para diminuir a hipertonia/ espasticidade
- Usa medicamento para crise convulsiva
- Usa medicamento para diminuir dor
- Usa medicamento para problemas cardíacos
- Usa medicamento para doenças respiratórias
- Não utiliza medicamento
- Outro:

A criança/adolescente já se queixou ou reclamou de dores musculares ou nas articulações?

- Sim
- Não
- Minha criança/adolescente não consegue queixar ou reclamar de dores

A criança/adolescente já fez alguma cirurgia? *

- Cirurgia para correção de problemas musculares ou ósseo nas pernas (quadril, joelhos ou pé)
- Cirurgia para correção de problemas musculares ou ósseo nos braços
- Cirurgia para correção de problemas musculares ou ósseo na coluna
- Cirurgia para correção de deficiência visual
- Cirurgia de rizotomia dorsal seletiva
- Cirurgia para implante de bomba de bacofleno
- Nunca fez nenhuma cirurgia
- Outro:

Há quanto tempo sua criança/adelescente fez a cirurgia?

- 30 dias

- Três meses
- Seis meses
- De seis meses a um ano
- Um ano
- Mais de um ano
- Nunca fez nenhuma cirurgia
- Outro:

A criança/adolescente já fez aplicação de toxina botulínica (Botox)?

- Sim
- Não

Há quanto tempo sua criança/adolescente fez aplicação de toxina botulínica

- 30 dias
- Três meses
- Seis meses
- De seis meses a um ano
- Um ano
- Mais de um ano
- Minha criança/adolescente nunca fez aplicação de toxina botulínica (Botox)
- Outro:

Com qual frequência a criança/adolescente brinca ou interage com outras crianças/ adolescentes?

- Todos os dias
- Alguns dias da semana
- Somente aos finais de semana
- Não brinca nem interage com outras crianças/adolescentes
- Outro:

Durante os dias da semana (segunda a sexta-feira), quanto tempo a criança/adolescente gasta brincando ou jogando ao ar livre, nos jardins, no quintal ou nas ruas ou no entorno da casa onde mora (ou da casa de vizinhos ou parentes)?

	0	1-15min	16-30min	31-60min	>60min
Da hora que acorda até meio-dia					
Do meio-dia até as seis da tarde					
Das seis da tarde até a hora de dormir					

Durante o final de semana (sábado e domingo), quanto tempo a criança/adolescente gasta brincando ou jogando ao ar livre, nos jardins, no quintal ou nas ruas ou no entorno da casa onde mora (ou da casa de vizinhos ou parentes)?

	0	1-15min	16-30min	31-60min	>60min
Da hora que acorda até meio-dia					

Do meio-dia até as seis da tarde					
Das seis da tarde até a hora de dormir					

Durante os dias da semana (segunda a sexta-feira), quanto tempo a criança/adolescente gasta assistindo televisão ou outras telas (celular, tablet, computador)?

	0	1-15min	16-30min	31-60min	>60min
Da hora que acorda até meio-dia					
Do meio-dia até as seis da tarde					
Das seis da tarde até a hora de dormir					

Durante os dias do final de semana (sábado e domingo), quanto tempo a criança/adolescente gasta assistindo televisão ou outras telas (celular, tablet, computador)?

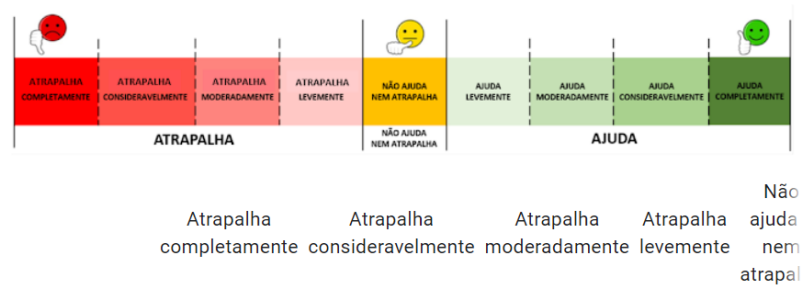
	0	1-15min	16-30min	31-60min	>60min
Da hora que acorda até meio-dia					
Do meio-dia até as seis da tarde					
Das seis da tarde até a hora de dormir					

Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária

A criança/adolescente utiliza algum desses equipamentos para posicionamento atualmente: Nesta questão, selecione os equipamentos que a criança/adolescente faz uso atualmente. Marque também como o equipamento foi adquirido (pelo sistema público ou particular).

	Usa	Não usa	Adquiriu pelo sistema público	Adquiriu particular (comprou ou ganhou)
Órteses ou botinhas nas pernas				
Órteses nos braços				
Polaina ou parapodium para ficar de pé				
Cadeira de banho em concha ou em forma de banheira				
Cadeira de banho com encosto reclinável				
Cadeira de posicionamento com ou sem mesinha de atividade				
Cadeirinha de canto				

Usando a escala abaixo, você considera que os equipamentos, marcados na pergunta anterior, AJUDAM ou ATRAPALHAM o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



(Para cada um dos 7 equipamentos)

No último ano, a criança/adolescente já teve indicação de algum desses equipamentos e você não conseguiu adquirir nem pelo sistema público, nem particular?

- Sim
- Não

Qual (quais) destes equipamentos a criança/adolescente teve indicação e não conseguiu adquirir?

- Órteses ou botinhas nas pernas
- Órtese nos braços Polaina ou parapódium para ficar de pé
- Cadeira de banho em concha ou forma de banheira
- Cadeira de banho com encosto reclinável
- Cadeira de posicionamento com ou sem mesinha de atividades
- Cadeirinha de canto
- Não lembro quais equipamentos

Produtos para mobilidade e transporte:

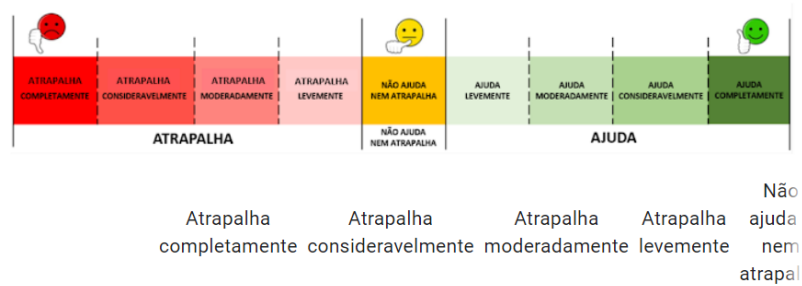
A criança/adolescente utiliza algum desses equipamentos para mobilidade ou transporte atualmente:

Nesta questão, selecione os equipamentos que a criança/adolescente faz uso atualmente. Marque também como o equipamento foi adquirido (pelo sistema público ou particular).

	Usa	Não usa	Adquiriu pelo sistema público	Adquiriu particular (comprou ou ganhou)
Andador anterior sem rodas				
Andador anterior com rodas				
Andador posterior				
Muletas				
Bengalas				
Carrinho adaptado				
Cadeira de rodas manual				

Cadeira de rodas motorizada				
-----------------------------	--	--	--	--

Usando a escala abaixo, você considera que os equipamentos, marcados na pergunta anterior, AJUDAM ou ATRAPALHAM o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



(Descrever para cada um dos 8 equipamentos)

	Atrapalha	Nem ajuda, nem atrapalha	Ajuda
Andador anterior sem rodas			
Andador anterior com rodas			
Andador posterior			
Muletas			
Bengalas			
Carrinho adaptado			
Cadeira de rodas manual			
Cadeira de rodas motorizada			

No último ano, a criança/adolescente já teve indicação de algum desses equipamentos e você não conseguiu adquirir nem pelo sistema público, nem particular?

- Sim
- Não

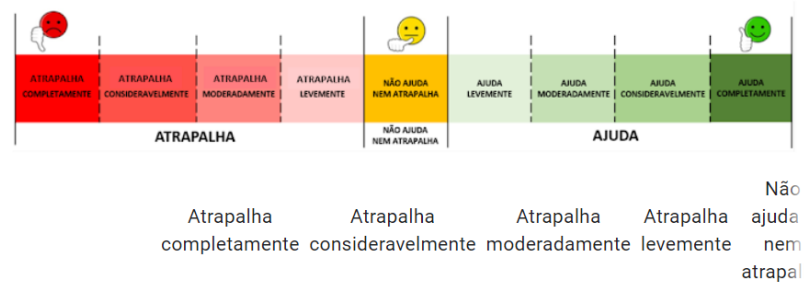
Qual (quais) destes equipamentos a criança/adolescente teve indicação e não conseguiu adquirir?

- Andador anterior sem rodas
- Andador anterior com rodinhas
- Andador posterior
- Muletas
- Bengalas
- Carrinho adaptado
- Cadeira de rodas manual
- Cadeira de rodas motorizada
- Não lembro quais equipamentos

Qual o principal meio de transporte que a família tem disponível para levar a criança/adolescente nas suas atividades e tratamentos?

- Carro próprio
- Ônibus público
- Metrô
- Ônibus ou carro de apoio do serviço de saúde
- Transporte municipal
- Anda a pé
- Carro particular (Ex: táxi, uber)
- Outro:

Usando a escala abaixo, você considera que o meio de transporte marcado na pergunta anterior, AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



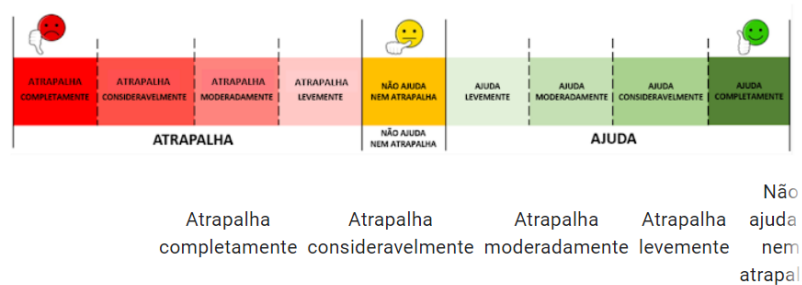
(Para o meio principal de transporte)

Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público

Os locais que a criança/adolescente frequenta são adaptados para pessoas com deficiência?

	Sim	Não	Parcialmente	Não frequento	Não sei responder
Escola					
Shopping					
Locais públicos, como serviços de saúde					
Parque ou áreas de lazer da sua cidade					

Usando a escala abaixo, você considera que a estrutura ou edificação dos locais que a criança/adolescente frequenta marcados na pergunta anterior, AJUDAM ou ATRAPALHAM a criança/adolescente a frequentar estes locais:



(Descrever para cada um dos 4 ambientes)

	Atrapalha	Nem ajuda, nem atrapalha	Ajuda
Escola			
Shopping			
Locais públicos, como serviços de saúde			
Parque ou áreas de lazer da sua cidade			

Bens

A criança/adolescente recebe o benefício de prestação continuada (BPC)? Se sim, com qual idade começou a receber?

- Com menos de 2 anos de idade
- Entre 2 a 6 anos de idade
- Depois de 6 anos de idade
- Não recebe o benefício

Você enfrentou dificuldades para conseguir o benefício? Quais?

- Não enfrentei dificuldades
- Falta de informação
- Demora para realizar a perícia
- A criança/adolescente não recebe o benefício
- Outro:

Quantas pessoas residem na casa? _____

Quais as fontes de renda da família?

- Pai
- Mãe
- Benefício da criança/adolescente
- Familiares

Qual a renda total da família? (Deve ser incluído todos que residem na casa e ajudam na renda.)

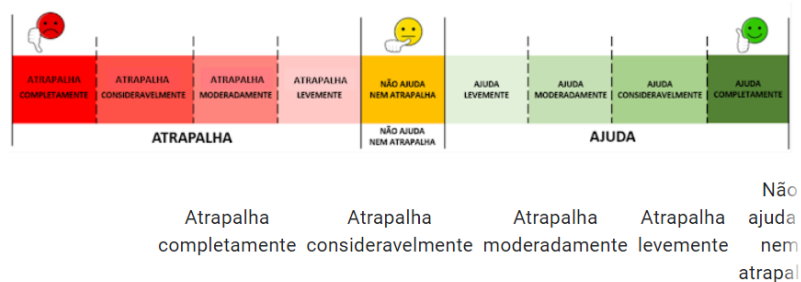
- Menor que 1 salário-mínimo
- 1 salário-mínimo
- De 1 até 1,5 salário-mínimo
- 1,5 salário-mínimo
- Menor ou igual à 2 salários-mínimos
- Maior que 2 salários-mínimos

Apoio e relacionamentos

Quais tipos de tratamento que a criança/adolescente recebe atualmente? (Marque quais tratamentos a criança/adolescente recebe e se são feitos pelo sistema público ou pelo sistema particular.)

	Não recebe esse tratamento	Recebe pelo SUS ou outra instituição que não oferece custo	Particular	Plano de saúde
Fisioterapia				
Terapia Ocupacional				
Nutrição				
Fonoaudiologia				
Pediatra				
Neurologista				
Ortopedista				
Piscilogia/Psiquiatria				
Dentista				
Oftalmologista				
Enfermeiro ou cuidador				

Usando a escala abaixo, você considera que os tratamentos que a criança/adolescente recebe marcados na pergunta anterior, AJUDAM ou ATRAPALHAM o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



(Descrever para cada um dos 11 profissionais)

	Atrapalha	Nem ajuda, nem atrapalha	Ajuda
Fisioterapia			
Terapia Ocupacional			
Nutrição			
Fonoaudiologia			
Pediatra			

Neurologista			
Ortopedista			
Piscilogia/Psiquiatria			
Dentista			
Oftalmologista			
Enfermeiro ou cuidador			

A criança/adolescente já necessitou de algum tratamento que você não conseguiu nem pelo SUS nem particular?

- Sim
- Não

Qual tratamento a criança/adolescente já necessitou e não conseguiu? _____

Família imediata

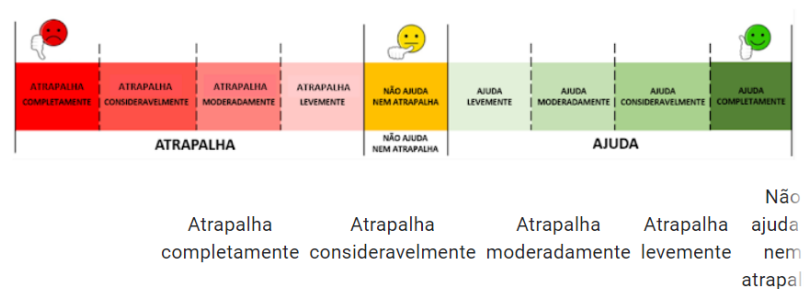
Quantas crianças, além da criança/adolescente com paralisia cerebral, moram na mesma casa?

- Só a criança/adolescente com paralisia cerebral
- 1
- 2
- 3
- 4 ou mais

Quem da família te ajuda no cuidado da criança/adolescente?

- Só eu mesmo
- Cônjuge
- Avô/ Avó
- Outro:

Usando a escala abaixo, você considera que sua família AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



Amigos

A criança/adolescente recebe amigos em casa para brincar ou interagir? Com qual frequência?

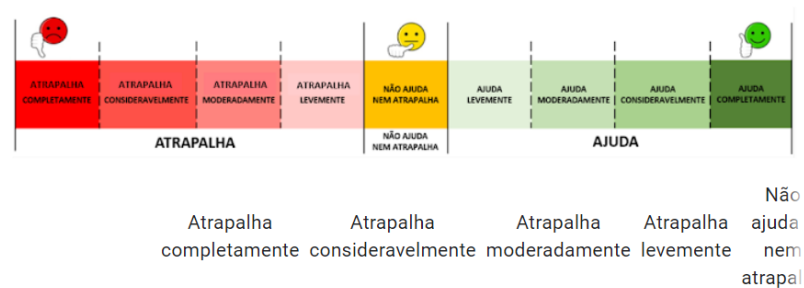
- Sim/Sempre

- Sim/às vezes
- Sim/ raramente
- Não

Você tem uma rede de cuidados/apoio que auxilia quando precisa sair para resolver algo, ou quando acontece algo? Exemplo: Tios, primos, vizinhos ou amigos...

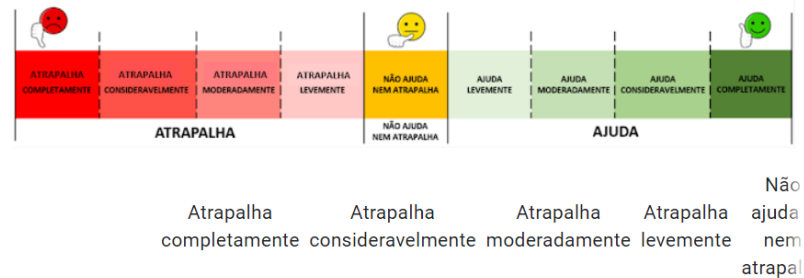
- Sim
- Não

Usando a escala abaixo, você considera que a rede de amigos AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



Atitudes sociais

Usando a escala abaixo, você considera que as atitudes da sociedade, AJUDAM ou ATRAPALHAM o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:

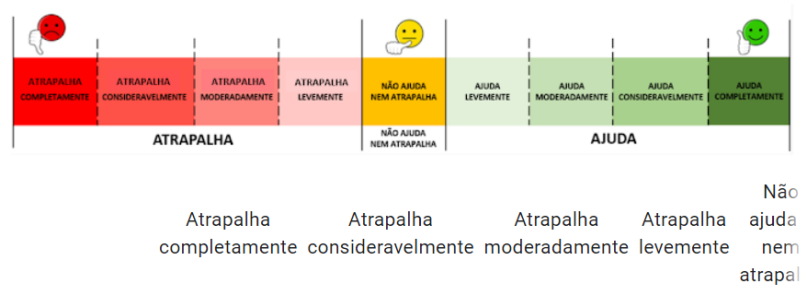


Serviços, sistemas e políticas de saúde

Qual o principal serviço de saúde que a criança/adolescente utiliza?

- SUS
- Plano de Saúde
- Particular

Usando a escala abaixo, você considera que o serviço de saúde, AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



Serviços, sistemas e políticas de educação/treinamento

A criança/adolescente frequenta a escola? Se sim, qual tipo de escola ele(a) frequenta?

- Pública funcional/especial
- Pública regular
- Privada
- Não frequenta a escola

Usando a escala abaixo, você considera que a escola que a criança/adolescente frequenta, AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:

