



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CAMPUS ARARANGUÁ
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO

Luize Souto Ceolin

**O impacto da COVID-19 na participação e no cuidado de crianças e
adolescentes com alterações neuromotoras**

Araranguá
2022

Luize Souto Ceolin

O impacto da COVID-19 na participação e no cuidado de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para a obtenção do título de Mestra em Ciências da Reabilitação.

Orientador(a): Prof.(a) Adriana Neves dos Santos, Dr.(a)

Araranguá

2022

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Ceolin, Luize

O impacto da Covid-19 na participação e no cuidado de
crianças e adolescentes com alterações neuromotoras / Luize
Ceolin ; orientadora, Adriana Neves dos Santos, 2022.

84 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Campus Araranguá, Programa de Pós-Graduação em
Ciências da Reabilitação, Araranguá, 2022.

Inclui referências.

1. Ciências da Reabilitação. 2. Covid-19. 3. Alterações
neuromotoras . 4. Criança. 5. Adolescente. I. Neves dos
Santos, Adriana. II. Universidade Federal de Santa
Catarina. Programa de Pós-Graduação em Ciências da
Reabilitação. III. Título.

Luize Souto Ceolin

O impacto da COVID-19 na participação e no cuidado de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras

O presente trabalho em nível de Mestrado foi avaliado e aprovado, em 30 de setembro de 2022, pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.(a) Cristiane Aparecida Moran, Dr.(a)
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.(a) Andréa Baraldi Cunha, Dr.(a)
University of Nebraska Medical Center, Munroe-Meyer Institute EUA

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de Mestra em Ciências da Reabilitação.

Insira neste espaço a
assinatura digital

Coordenação do Programa de Pós-Graduação

Insira neste espaço a
assinatura digital

Prof.(a) Adriana Neves dos Santos, Dr.(a)
Orientador(a)

Araranguá, 2022.

Dedico este trabalho a minha filha, Maria Luiza e aos meus pais.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por me direcionar a pessoas e caminhos que trilharam minha vida e carreira até aqui. A minha orientadora, Adriana, obrigada por todo ensino, suporte, dúvidas sanadas, oportunidades de aprendizado, paciência e cobrança. Te agradeço Dri, pelo ser de luz que és, sempre compreensível, mesmo com tantas mudanças em minha vida. Aos meus pais, Vitória e Rogério, que nunca soltaram minha mão e me desampararam, sem eles jamais teria chegado até aqui.

Agradeço ao meu noivo, Ronaldo, pelo companheirismo, pela dedicação em fazer com que esse título se tornar realidade e cuidar tão bem da nossa filha para eu poder me dedicar. Assim, agradeço a minha filha por ser tão pequena, mas tão importante na minha vida, que me traz forças para continuar. Se ela não fosse tão amável acredito que seria mais difícil este processo. Então, não posso deixar de agradecer aos que cuidaram dela e me deram força nessa caminhada, minha irmã Thaize, sogra Maria Christina, pais, avó Zélia, Monique, entre outros. Também, a minha colega de profissão, mestrado e amiga de todas as horas que passou por todo processo junto comigo, Tauana. Agradeço a banca, que aceitou participar e agregar conhecimento aos meus estudos.

Agradeço a UFSC, ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação e todos os professores que de alguma forma agregaram ao meu trabalho e meu aprendizado. Ao UNIEDU/FUMDES pela bolsa concedida tornando viável eu me dedicar ao mestrado.

RESUMO

Esta dissertação teve como objetivo apresentar três estudos que foram elaborados em formato de artigos científicos. O **estudo 1** foi um estudo comparativo entre antes e durante a Covid-19 sobre a participação domiciliar de 17 crianças e adolescentes com alterações neuromotoras de cinco a 17 anos de idade. Foi aplicada a Medida da Participação e do Ambiente (PEM-CY). Encontramos que no período durante a Covid-19 houve maior frequência e envolvimento em atividades com caráter sedentário, como tarefas com uso de telas e realizadas na postura sentada. O **estudo 2** foi um estudo longitudinal com objetivo de descrever as reações, preocupações e expectativas de cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras frente a pandemia da Covid-19. Foi aplicado com os cuidadores um questionário nos períodos antes, no início e um ano após o início da pandemia da Covid-19. A maioria dos 92 cuidadores que participaram do estudo relatou que algum membro da família contraiu Covid-19 e que houve dificuldades financeiras durante a pandemia. As preocupações com a Covid-19, com o futuro e as emoções negativas aumentaram durante a pandemia da Covid-19. Os sintomas de ansiedade, irritação, medo, tédio, dificuldade para relaxar e agitação dos cuidadores aumentaram no início da pandemia, sendo que apenas os sentimentos de tédio, dificuldade para relaxar e agitação diminuíram depois de um ano. Os cuidadores também relataram que as crianças e adolescentes necessitaram de maior apoio para trabalhos escolares e os cuidadores para gerenciar as necessidades das crianças e adolescentes. O **estudo 3** foi uma série de casos, que verificou o efeito de um programa de telereabilitação para crianças e adolescentes com alterações neuromotoras durante a pandemia da Covid-19. Cinco crianças e adolescentes realizaram atividades focadas no condicionamento físico, na participação e na função motora grossa, cinco vezes por semana, por três meses. Foram utilizadas as dimensões D e E da Medida da Função Motora Grossa (GMFM) para avaliação da função motora, a dimensão casa da PEM-CY para avaliação da participação em casa e o teste Time UP and GO (TUG). A escala Goal Attainment Scaling (GAS) foi utilizada para determinação de objetivos terapêuticos. O escore T da GAS foi utilizado para avaliação da performance. Houve um aumento significativo no escore da dimensão E da GMFM e uma redução significativa de quatro segundos no TUG no final da intervenção. Também houve aumento significativo do escore T da GAS para todos os objetivos. Com base nos três estudos apresentados, observamos que a pandemia da Covid-19 afetou a participação de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, e a vida de seus cuidadores em relação a questões financeiras, sentimentos e emoções. A telereabilitação durante o isolamento social pareceu ser viável e promover mudanças positivas ao longo do tempo para crianças e adolescentes com alterações neuromotoras.

Palavras-chave: Covid-19; cuidadores; telereabilitação; crianças com alterações neuromotoras.

ABSTRACT

This dissertation aimed to present three studies that were prepared in the form of scientific articles. **Study 1** was a comparative study between before and during Covid-19 on the household participation of 17 children and adolescents with neuromotor changes from five to 17 years of age. The Participation and Environment Measure (PEM-CY) was applied. We found that in the period during Covid-19 there was greater frequency and involvement in activities with a sedentary character, such as tasks using screens and performed in sitting posture. **Study 2** was a longitudinal study aimed at describing the reactions, concerns and expectations of caregivers of children and adolescents with neuromotor changes facing the Covid-19 pandemic. A questionnaire was applied with caregivers before, at the beginning and one year after the beginning of the Covid-19 pandemic. Most of the 92 caregivers who participated in the study reported that some family member contracted Covid-19 and that there were financial difficulties during the pandemic. Concerns about Covid-19, the future and negative emotions increased during the Covid-19 pandemic. Symptoms of anxiety, irritation, fear, boredom, difficulty relaxing and caregivers' agitation increased at the beginning of the pandemic, and only feelings of boredom, difficulty relaxing and agitation decreased after a year. Caregivers also reported that children and adolescents needed greater support for school work and caregivers to manage the needs of children and adolescents. **Study 3** was a series of cases, which verified the effect of a telerehabilitation program for children and adolescents with neuromotor changes during the Covid-19 pandemic. Five children and adolescents performed activities focused on physical fitness, participation and gross motor function five times a week for three months. The dimensions D and E of the Gross Motor Function Measure (GMFM) were used to evaluate motor function, the house dimension of PEM-CY for evaluation of participation at home and the Time UP and GO test (TUG). The Goal Attainment Scaling (GAS) scale was used to determine therapeutic objectives. The GAS T-score was used to evaluate performance. There was a significant increase in the score of dimension E of GMFM and a significant reduction of four seconds in the TUG at the end of the intervention. There was also a significant increase in the GAS T-score for all objectives. Based on the three studies presented, we observed that the Covid-19 pandemic affected the participation of children and adolescents with neuromotor changes, and the lives of their caregivers in relation to financial issues, feelings and emotions. Telerehabilitation during social isolation seemed to be feasible and promote positive changes over time for children and adolescents with neuromotor changes.

Keywords: Covid-19; caregivers; telerehabilitation; children with neuromotor disorders.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	15
2.1	PANDEMIA DA COVID-19.....	15
2.2	CRIANÇAS COM ALTERAÇÕES NEUROMOTORAS	16
2.3	PARTICIPAÇÃO SOCIAL	17
2.3.1	Definição	17
2.3.2	Participação de crianças e adolescentes com alterações neuro	19
2.3.3	Programas de intervenção fisioterapêutica para crianças e adolescentes com enfoque na participação	20
2.4	CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ALTERAÇÕES NEUROMOTORAS	21
3	MÉTODOS	24
3.1	DESENHO DO ESTUDO	24
3.2	LOCAL DO ESTUDO	24
3.3	PARTICIPANTES.....	25
3.4	PROCEDIMENTOS	26
3.4.1	Estudo 1	26
3.4.2	Estudo 2	27
3.4.3	Estudo 3	28
3.5	ANALISE DE DADOS	32
4	RESULTADOS	34
4.1	ESTUDO 1	34
4.2	ESTUDO 2	36
4.3	ESTUDO 3	39
5	DISCUSSÃO	40
6	CONCLUSÃO	46
	REFERÊNCIAS	47
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: ESTUDO 1	58
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: ESTUDO 2	61

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: ESTUDO 3	64
APÊNDICE D – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ESTUDO 1	68
APÊNDICE E – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ESTUDO 3	69
APÊNDICE F – “QUESTIONÁRIO DE INFORMAÇÕES PESSOAIS”	76
APÊNDICE G – “QUESTIONÁRIO SOBRE O IMPACTO DA PANDEMIA DA COVID-19 PARA O(A) CUIDADOR(A)”	77
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO CEP	80
ANEXO B – PARECER CONSUSTANCIADO CEP	81
ANEXO C – PARECER CONSUSTANCIADO CEP	82
ANEXO D – PEM-CY	83
ANEXO E – GMFM-66	84

1 INTRODUÇÃO

Estudos têm demonstrado que crianças e adolescentes com alterações neuromotoras apresentam restrição na participação social quando comparadas a crianças típicas^{1; 2}. Estas restrições podem ser associadas a barreiras ambientais^{1; 3}, déficits no nível individual como limitação na função motora grossa e na habilidade manual⁴, bem como a fatores pessoais como competência e preferência⁵. A participação social é definida como fazer parte ou se envolver em uma atividade da vida^{6; 7}. É um dos componentes determinantes de condição de saúde de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde⁷.

A participação tem sido considerada componente essencial para avaliação do estado de saúde e foco de programas de reabilitação para crianças e adolescentes com alterações neuromotoras^{6; 8} visto que afeta diretamente a qualidade de vida^{6; 9}, a relação social com outras crianças e o engajamento na sociedade¹⁰. O foco atual tem sido no quanto e como uma pessoa está envolvida na tarefa desejada por ela e se consegue completar a mesma utilizando sua própria maneira de fazer¹. Assim, a participação tem dois componentes essenciais: o comparecimento, definido como estar presente em uma tarefa; e o envolvimento, definido como a experiência durante o comparecimento⁵.

Em março de 2020, foi declarada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), o início da pandemia por COVID-19¹¹. A recomendação da OMS para prevenir a contaminação por COVID-19 foi o isolamento social e a paralisação de forma presencial das atividades consideradas não essenciais, como as escolares e as de lazer na comunidade¹². Devido a mudança de cenário com início da pandemia por COVID-19 que resultou na permanência em atividades em casa, o foco da participação desta dissertação foi para este ambiente. A partir deste cenário, foi

realizado o primeiro estudo intitulado “Participação domiciliar de crianças e adolescentes com alteração neuromotora antes e durante a pandemia por COVID-19” (*Home participation of children and adolescents with neuromotor disorders before and during the COVID-19 pandemic*). Esse estudo comparou a participação em atividades da casa de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras antes da pandemia por COVID-19 e após as medidas de distanciamento social.

Além do impacto da pandemia por COVID-19 na participação social de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, a mudança na rotina da família também alterou os papéis dos cuidadores e a vida econômica dos núcleos familiares^{13; 14}. As crianças e adolescentes permaneceram mais restritas ao ambiente domiciliar, sem frequentar escola e parques, o que reduziu o contato com amigos e familiares que não residem no mesmo local da criança¹⁵. Os cuidadores passaram a ser corresponsáveis por atividades de ensino e muitas vezes de reabilitação^{16; 17; 18; 19}. Esse aumento de responsabilidade dos cuidadores e a restrição social por conta da pandemia afetou diretamente crianças e adolescentes com alterações neuromotoras e seus cuidadores^{14; 20}. Estudos relataram aumento de ansiedade, estresse e da preocupação dos cuidadores^{13; 14; 21}.

Apesar de existirem estudos que avaliaram o impacto da COVID-19 na saúde mental e nas preocupações de cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, estes estudos focaram no efeito imediato e no início da pandemia. Não foram encontrados estudos que compararam o efeito a curto e a longo prazo da COVID-19 nas reações e preocupações de cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. Assim como não foram encontrados estudos que descrevessem os aspectos de reabilitação destes indivíduos durante este período. Assim, surgiu o segundo estudo intitulado “O impacto do Coronavírus 19 nos

cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras: um estudo longitudinal na região sul do Brasil” (*The impact of Coronavirus 2019 on the caregivers of children and adolescents with neuromotor disorders: a longitudinal descriptive study in the southern of Brazil*). Este estudo teve como objetivos: descrever o número de pessoas que tiveram COVID-19, os efeitos negativos e positivos da pandemia e os serviços de saúde prestados durante o período de pandemia; b) comparar as preocupações com a pandemia e o futuro, emoções decorrentes da Covid-19 no início e após um ano de pandemia; c) comparar os sintomas de ansiedade do cuidador antes, no início e após um ano da pandemia; d) comparar a necessidade de apoio, gestão de problemas, conflitos familiares e preocupações financeiras antes, no início e após um ano da pandemia.

Sabemos que os cuidadores de crianças e adolescentes com deficiências enfrentam desafios únicos^{22; 23} e que durante a pandemia da Covid-19 se sentiram ainda mais sobrecarregados¹³. Um estudo relatou que os cuidadores que não continuaram a telereabilitação durante o isolamento social apresentaram maiores níveis de ansiedade¹³. Ainda, os cuidadores que não puderam recorrer à terapia domiciliar foram os que apresentaram maiores índices de depressão. Assim, o acesso à telereabilitação durante este período poderia ser benéfico aos cuidadores em relação às suas emoções.

Estudos anteriores à pandemia por COVID-19 apresentaram resultados benéficos da telereabilitação em crianças com Paralisia Cerebral como melhora na função motora grossa e fina, no desempenho de atividades de vida diária e no desempenho funcional^{24; 25; 26; 27}. Estudos também demonstraram, que a telereabilitação parece não gerar nenhum aumento de estresse nos cuidadores^{25; 29}. Considerando as alterações na rotina da criança e de seus cuidadores durante a

pandemia por COVID-19 e os efeitos benéficos da telereabilitação foi realizado o estudo 3, intitulado “Programa de orientações online para crianças e adolescentes com alterações neuromotoras durante a pandemia por COVID-19: uma série de casos”. Este estudo teve como objetivo descrever um programa de telereabilitação focado na função motora grossa, na participação e no condicionamento físico, aplicado a crianças e adolescentes com alterações neuromotoras durante a pandemia de COVID-19.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 PANDEMIA DA COVID-19

Em dezembro de 2019, na China, surgiram casos de pneumonia de origem desconhecida. Alguns indivíduos apresentaram sintomas graves que causaram complicações como síndrome do desconforto respiratório agudo (SDRA)³⁰. No dia 7 de janeiro de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) relatou o surgimento do novo coronavírus (SARS-CoV-2). Em 11 de março de 2020, a OMS declarou pandemia do novo coronavírus (Covid-19)^{11; 31}.

O novo coronavírus é altamente contagioso. A contaminação do coronavírus se dá por vias respiratórias, por meio de gotículas, aerossóis ou contato com local contaminado³². Sabe-se que o coronavírus afeta principalmente o sistema respiratório. O paciente pode contrair o vírus e ser assintomático ou ter sintomas leves ou graves³³. Os sintomas comuns são: febre, fadiga, tosse, diarreia, vômitos, dores musculares e secreções que muitas vezes lembram um resfriado³³. Pacientes com comorbidades ou mais velhos, acima de 60 anos e principalmente acima de 85 anos, podem ter o curso clínico com maiores complicações com internações em unidades de terapia intensiva e até a morte³⁴. O diagnóstico padrão ouro é o teste reação em cadeia da polimerase com transcrição reversa (RT-PCR)³⁴.

As primeiras recomendações da OMS foram evitar contato com pessoas que foram contaminadas pelo vírus, lavar as mãos com sabão com frequência ou utilizar álcool 70%, evitar tocar em superfícies em locais públicos, evitar tocar no rosto, evitar aglomerações, evitar viajar sem necessidade¹¹. Para reduzir a disseminação do vírus, vários países adotaram o isolamento social de acordo com as recomendações da OMS. As medidas adotadas para conter o COVID-19, como distanciamento físico e

bloqueio de atividades não essenciais acarretou na paralisação de diversos serviços de educação e saúde de forma presencial³⁵.

No Brasil, foi declarada Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN), em 3 de fevereiro de 2020, devido a contaminação pelo novo coronavírus. Os primeiros casos da doença foram registrados neste mesmo mês. Globalmente em maio de 2020, o Brasil ocupava a quarta posição de casos confirmados e a sexta de óbitos. Os dados mais recentes no Brasil, registrados em 28 de abril de 2022, são de mais de 30 milhões casos confirmados da doença e 662.866 mortes desde o começo da pandemia^{36; 37; 38}

2.2 CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ALTERAÇÕES NEUROMOTORAS

Crianças e adolescentes com alterações neuromotoras são definidas nesta dissertação como aquelas com diagnóstico clínico de deficiência advinda de uma alteração neurológica. A paralisia cerebral (PC) é a condição neuromotora mais comum na infância. Lactentes prematuros apresentam de oito a 40% de chance de diagnóstico de PC^{39; 40; 41; 42}. Em países de baixa e média renda, como o Brasil, estima-se que sete para cada 1.000 nascidos vivos serão diagnosticados com PC. Além da PC, outras alterações neuromotoras incluem síndromes genéticas, como a síndrome de Down; malformações no sistema nervoso, como mielomeningocele; alterações no funcionamento do cérebro, como transtorno do espectro autista; lesões decorrentes de trauma, como traumatismo crânio-encefálico e lesão medular^{39; 40; 41; 42}.

Estudos têm demonstrado que as alterações no sistema nervoso culminam em redução na participação, alterações em estruturas e funções do corpo e diminuição na capacidade de executar atividades cotidianas^{4; 43}. Assim, o estudo de fatores

adicionais à lesão no sistema nervoso central que podem afetar a participação são importantes para uma compreensão generalizada do estado de saúde desta população.

2.3 PARTICIPAÇÃO SOCIAL

2.3.1 Definição

A participação social é definida como fazer parte ou se envolver em uma atividade da vida^{6;7}. A participação tem sido considerada um constructo complexo que envolve muito mais do que somente a capacidade de executar a atividade em uma situação de vida real, pois também inclui aspectos sociais, culturais e ambientais⁸. A participação faz parte de um dos constructos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da OMS, e dos conceitos determinados pelas palavras favoritas ou *F-Words* que são amplamente utilizados em programas de avaliação e reabilitação de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras^{44;}
45.

A CIF é uma classificação de saúde que foi criada para uniformizar a linguagem internacional em relação a condições de saúde, a função e incapacidade do indivíduo. Organizando informações sobre o impacto das condições da saúde na funcionalidade, interação social e pessoal⁷. É baseada no modelo biopsicossocial, considerando que a funcionalidade abrange componentes de estrutura e função do corpo, atividade, participação social, fatores pessoais e sociais. A estrutura e função do corpo corresponde com partes anatômicas do corpo humano, suas funções fisiológicas e psicológicas. O componente atividades descreve o que o indivíduo executa em sua vida diária. A participação é o engajamento na vida social. Os fatores pessoais estão associados ao histórico e estilo de vida de cada indivíduo. Por sua vez, os fatores

ambientais são fatores externos ao indivíduo, constituindo o ambiente físico e social no qual ele está inserido. A junção destes termos para o indivíduo, resulta na interação entre a disfunção, a limitação de suas atividades, restrição de sua participação, e os fatores ambientais que podem interferir no desempenho das atividades e de sua participação social, podendo atuar como facilitadores ou barreiras⁷.

As *F-Words*, por sua vez, são um conjunto de palavras baseadas na estrutura da CIF, que foram desenvolvidas especificamente para crianças e adolescentes com alterações neuromotoras⁴⁴. São seis palavras: funcionalidade, família, saúde, diversão, amigos e futuro; as quais representam as seis áreas chaves do desenvolvimento infantil. A palavra funcionalidade refere-se ao constructo função da CIF com enfoque na promoção do brincar. A palavra saúde refere-se ao constructo estrutura e função do corpo da CIF com enfoque no incentivo a atividades fisicamente ativas. A palavra amigos refere-se ao constructo da participação social da CIF com enfoque em aumentar as oportunidades de conexões de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras com seus pares. A palavra família refere-se ao constructo do fator ambiente da CIF, sendo o núcleo familiar o principal ambiente da criança e adolescente. A palavra diversão refere-se ao constructo de fatores pessoais da CIF com enfoque no que a criança gosta de fazer e participar. A palavra futuro refere-se ao desenvolvimento infantil, com enfoque nas expectativas e sonhos para o futuro de crianças e seus cuidadores⁴⁴.

Assim, a participação é um componente importante na definição do estado de saúde de uma criança ou adolescente. Estudos que visam compreender este constructo e fatores associados a ele são, assim, relevantes.

2.3.2 Participação de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras

Crianças e adolescentes com alterações neuromotoras têm menor frequência e envolvimento na participação de atividades domiciliares, escolares e comunitárias quando comparadas aos seus pares típicos^{6; 10}. Barreiras ambientais, alterações nas estruturas e funções do corpo e fatores pessoais podem restringir a participação. Um estudo de revisão sistemática encontrou que a avaliação da participação em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras não é padronizada e que os estudos definiram a participação de maneira variada; além disso, alguns instrumentos não mensuraram o comparecimento ou o envolvimento⁵. Outra revisão sistemática encontrou que de 42 instrumentos que avaliam participação em crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, 21 focaram no comparecimento e somente 10 no componente envolvimento⁴⁶.

Dentre os instrumentos de participação para crianças e adolescentes com alterações neuromotoras que avaliam os dois componentes da participação encontra-se a medida da Participação e do Ambiente (PEM-CY)⁴⁶. Esta é aplicada em forma de questionário com os cuidadores de crianças e adolescentes com e sem deficiência, e avalia tanto a participação, quanto o ambiente⁴⁷. Possui versão traduzida, validada e adaptada para o português do Brasil⁴⁸.

Além do conhecimento das restrições na participação social de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, é relevante compreender quais aspectos influenciam a participação em atividades cotidianas. Sendo a participação um constructo complexo, ela é influenciada por diversos fatores, sejam intrínsecos ou extrínsecos ao indivíduo^{6; 49}. Fatores intrínsecos como a idade^{50; 51}, o gênero⁵², o nível socioeconômico⁵⁰ e a capacidade de executar atividades funcionais⁵³ influenciam a

participação de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. Os aspectos ambientais também influenciam a participação, funcionando como facilitadores ou barreiras⁵⁴.

Uma mudança de cenário, como a que ocorreu com a pandemia por COVID-19, pode modificar a participação de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. Assim, é relevante entender como esta mudança de cenário impactou na participação social desta população.

2.3.3 Programas de intervenção fisioterapêutica para crianças e adolescentes com enfoque na participação

Um estudo de revisão sistemática demonstrou que intervenções focadas em aprimorar a participação de crianças com alterações neuromotoras são escassas⁵⁵. Os autores desta revisão também sugeriram que programas embasados em medidas educativas e programas de tutoria parecem ser capazes de aumentar a participação, enquanto programas de exercícios físicos isolados não⁵⁵. Além do tipo de intervenção recebida, informações como intensidade, frequência e duração da intervenção, uso de terapias complementares, participação ativa da família e da criança no processo de definição de metas e exercícios terapêuticos, podem influenciar a participação de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras⁵⁵. O conhecimento dos fatores que influenciam a participação de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras é importante para que estratégias de reabilitação focadas no aumento da participação possam ser melhor delineadas, especialmente os componentes da própria reabilitação.

Estudos sugerem que a intervenção de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras deve ter objetivos específicos com intervenções específicas para o

objetivo traçado com a criança e sua família. As estratégias de intervenção devem ser direcionadas a um programa domiciliar com enfoque na redução de barreiras que restringem a participação na comunidade, escola e em casa, assim como o aumento de facilitadores^{39; 44; 56}.

No Brasil, diversas famílias têm acesso restrito a serviços de atendimento especializados para a população infantil devido a questões financeiras, falta de assistência para deslocamentos ou falta de profissionais especializados em pediatria. A restrição no acesso aos serviços de atendimento dificulta a implementação de intervenções focadas nas necessidades específicas de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras⁵⁷. Com a pandemia da Covid-19, o atendimento de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras ficou ainda mais restrito. O telecuidado foi uma alternativa para este período com o intuito de proporcionar acesso ao serviço especializado de saúde no ambiente domiciliar, aumentando a participação da família e a possibilidade da terapia continuada, além de reduzir os custos^{58; 59}.

2.4 CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ALTERAÇÕES NEUROMOTORAS

Os pais são os principais cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. Vários estudos sugerem que a mulher, ou seja, a mãe é a principal cuidadora^{13; 60}. Estudos têm demonstrado que cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras apresentam sobrecarga física e emocional devido às altas demandas desta população. Essa sobrecarga compromete a saúde física, mental e psicossocial do cuidador, e pode diminuir a qualidade do cuidado com a criança ou adolescente^{60; 61; 62}. Estudos sugerem que mães de crianças

e adolescentes com alterações neuromotoras são mais propensas a apresentarem sintomas de depressão^{63; 64}.

Além disso, programas de intervenção atuais são centrados na família. A participação ativa dos cuidadores é fundamental em todo processo de reabilitação visto que eles passam a maior parte do tempo com as crianças ou adolescentes^{39; 56}. Recomenda-se que as equipes de saúde promovam estratégias e técnicas que incluam o auxílio aos cuidadores^{39; 56; 60}.

Estudos têm demonstrado que a pandemia por COVID-19 acarretou em uma sobrecarga adicional sobre os cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, visto que as mesmas tiveram suas rotinas totalmente modificadas^{13; 14; 60}. O cuidador passou a ser responsável pelo cuidado integral da criança ou adolescente, que muitas vezes frequentava terapias e escolas de forma presencial antes das medidas de isolamento social^{14; 60}. Houve aumento de sintomas de depressão, ansiedade e estresse nos cuidadores durante a pandemia por COVID-19^{13; 14; 60}, sendo que a sobrecarga gerada pelo COVID-19 foi o principal preditor desses sintomas⁶⁰. Além disso, a pandemia por COVID-19 gerou medo de contrair a doença⁶⁰ e com futuro da família¹⁴. A paralisação dos serviços de reabilitação de forma presencial aumentou os níveis de ansiedade¹³ e preocupação^{16; 60}. As preocupações incluíam possíveis atrasos no desenvolvimento das crianças e adolescentes e agravamento de suas deficiências¹⁴.

A compreensão acerca dos impactos da pandemia por COVID-19 nos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras é essencial. Foram encontrados na literatura pesquisada estudos que avaliaram o impacto imediato da COVID-19 na saúde mental e nas preocupações de cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. O impacto a longo prazo da

COVID-19 nas reações e preocupações de cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, no entanto, ainda não foi investigado.

3 MÉTODOS

Esta dissertação é composta por três estudos.

3.1 DESENHO DO ESTUDO

O estudo 1 consiste em um estudo comparativo pré e pós. O estudo 2 é um estudo longitudinal. O estudo 3 é um estudo de série de casos, pré e pós-intervenção. Todos os estudos foram submetidos e aprovados pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CAAEs: 30387320.6.0000.0121; 51536621.5.1001.0121; 45373821.1.0000.0121) (Anexos A, B e C, respectivamente). Todos os cuidadores consentiram a participação na pesquisa via *google forms*, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndices A, B e C). As crianças e adolescentes assentiram sua participação via *google forms* ou vídeo (Apêndices D e E).

3.2 LOCAL DO ESTUDO

Os estudos foram realizados nos municípios de Araranguá; Balneário Arroio do Silva; Criciúma; Florianópolis; Palhoça; São José; Blumenau, cidades de Santa Catarina, Brasil. As coletas iniciaram em abril de 2020 e finalizaram em dezembro de 2021. As entrevistas dos estudos 1 e 2 foram realizadas via telefonema com os cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras que estavam em seu ambiente domiciliar, por três fisioterapeutas treinadas. O programa de orientações do estudo 3 foi executado pelos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras em seu ambiente domiciliar (realizadas por chamada de vídeo via WhatsApp).

3.3 PARTICIPANTES

Foi recrutada uma amostra não probabilística de conveniência nos seguintes locais de atendimento: a) Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs), b) clínicas particulares de Fisioterapia c) locais de atendimento associados à Universidade Federal de Santa Catarina. Os terapeutas destes locais entraram em contato com os cuidadores de crianças ou adolescentes elegíveis ao estudo. Após o convite para participação no projeto, repassaram o contato telefônico aos pesquisadores daqueles que aceitaram participar. Ainda, o estudo foi divulgado em redes sociais que possibilitam o compartilhamento de informações, imagens e vídeos com o público (Instagram e Facebook) e em grupos de cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras no aplicativo WhatsApp que proporciona trocas de mensagens de texto, voz, imagens e vídeos de forma individual ou grupo de pessoas .

Os critérios de inclusão para todos os estudos foram: (a) crianças e adolescentes com diagnóstico de alterações neuromotoras, como paralisia cerebral, síndromes genéticas, doenças neuromusculares com idade entre cinco a 17 anos para os Estudos 1 e 3 e zero a 17 anos para o Estudo 2; (b) cuidadores maiores de 18 anos. Os critérios de exclusão referindo-se às crianças ou adolescentes foram: presença de doenças mentais, como transtornos de ordem psíquica e depressão; ter dificuldades ou transtornos de aprendizagem.

3.4 PROCEDIMENTOS

3.4.1 Estudo 1

Após aceite dos cuidadores, aplicamos o questionário de informações pessoais e a escala PEM-CY por telefone. As avaliações “antes da Covid-19” foram no período entre outubro de 2019 e março de 2020 e o estudo tinha como objetivo investigar a participação de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, além de verificar quais variáveis pessoais e ambientais afetavam a participação no ambiente domiciliar, escolar e da comunidade. No final de março de 2020, foi decretado isolamento social no Brasil como medida de prevenção da covid-19, com todos os estabelecimentos sendo fechados, inclusive escolas e centros de reabilitação. Os pesquisadores entraram em contato novamente com os cuidadores que haviam respondido ao questionário antes da pandemia. O domínio casa da escala PEM-CY foi aplicado novamente com os cuidadores que aceitaram continuar no estudo. A coleta desta etapa foi realizada de abril a dezembro de 2020 que foi considerada a fase “durante a Covid-19”.

O “Questionário de Informações Pessoais” (Apêndice F) inclui as seguintes informações da criança ou adolescente: nome, idade, gênero, diagnóstico médico, presença de comprometimento cognitivo diagnosticado e escala de mobilidade funcional. Para informações sobre os cuidadores foram coletados a idade, o grau de parentesco e o número de anos estudados. Também foram coletadas informações da família como quantidade de membros na família e quantidade de irmãos.

Para avaliar a participação foi utilizado o domínio casa da escala PEM-CY (Anexo D). A PEM-CY é uma medida da participação e dos fatores ambientais nos contextos casa, escola e comunidade. É constituída de uma entrevista com os cuidadores de crianças e adolescentes de cinco a 17 anos de idade. A resposta dos

cuidadores é baseada na sua percepção em relação à participação das crianças ou adolescentes em cada contexto. A PEM-CY é composta por duas partes. A primeira parte avalia a participação da criança conforme a frequência (pontuada de 0 a 7 pontos, representando respectivamente, nunca a diariamente), o envolvimento (pontuada de 1 a 5 pontos, representando respectivamente, minimamente envolvida a muito envolvida); e o desejo de mudança (pontuada de 0 a 1 pontos, representando respectivamente, não e sim). Neste estudo, foi utilizada a primeira parte da PEM-CY, que avalia a participação da criança ou adolescente segundo a frequência e o envolvimento no ambiente da casa. O domínio casa possui 10 itens^{2,3}. As propriedades psicométricas da versão original da escala foram avaliadas em um estudo com 576 crianças. A escala demonstrou consistência interna classificada como de moderada a boa, confiabilidade de teste-reteste de moderada a boa para uma e quatro semanas e sensibilidade para detectar diferenças entre crianças sem e com incapacidades⁴⁷.

3.4.2 Estudo 2

As coletas foram divididas em duas etapas, a primeira, entre abril e agosto de 2020 denominada “fase inicial da pandemia” (foram coletados dados referentes ao momento atual e ao período “pré-Covid-19”), e a segunda, entre abril e dezembro de 2021, denominada “um ano após”. Na fase inicial da pandemia, após assinatura do TCLE foi realizada uma ligação telefônica com os cuidadores e foi aplicado o “Questionário de informações pessoais” (Apêndice F) e “O questionário sobre o impacto da pandemia da Covid-19 para o(a) cuidador(a)” (Apêndice G). As coletas ocorreram entre abril e agosto de 2020. Um ano após a pandemia o questionário foi reaplicado, exceto as questões que se referiam a antes da pandemia.

O “Questionário sobre o impacto da pandemia da Covid-19 para o(a) cuidador(a)” foi embasado em estudos anteriores foi dividido em impactos da Covid-19 na rotina da família, sentimentos referentes ao Covid-19 e informações sobre reabilitação da criança durante a pandemia da Covid-19. Detalhes das informações coletadas estão descritos no Apêndice G.

3.4.3 Estudo 3

No estudo 3 foram considerados os seguintes critérios de inclusão adicionais:

a) independência no uso de membros superiores para execução de atividades de vida diária, b) classificação mínima igual a dois na Functional Mobility Scale, ou seja, locomover-se sem ajuda de outra pessoa⁶⁵. No estudo 3, foram excluídas aquelas que apresentaram incapacidade para entender comandos simples, avaliada por meio da conversa entre o pesquisador e os participantes. A falta de acesso à internet ou linha telefônica também foi um critério de exclusão. Como cuidador responsável pela estimulação, foi considerado a pessoa que passava a maior parte do tempo com a criança ou o adolescente no ambiente domiciliar e teve tempo disponível para realizar a intervenção diariamente.

Após assinatura dos termos de consentimento, os pesquisadores fizeram uma ligação telefônica com os cuidadores e aplicaram o “Questionário de informações pessoais” (APÊNDICE F).

Uma pesquisadora realizou o primeiro conjunto de avaliações (avaliação de base), antes da realização do programa de intervenção online. Primeiramente, foram aplicados a Medida da Função Motora Grossa (GMFM 66) (Anexo E) e o teste Timed Up and Go (TUG) realizados por videochamada. A GMFM avalia a função e as mudanças nas atividades funcionais ao longo do tempo. A escala demonstrou ser confiável e estável no teste-reteste⁶⁶. O teste TUG mensura mobilidade e equilíbrio

dinâmico, sendo cronometrado o tempo necessário para que o indivíduo se levante de uma cadeira, ande três metros, dê a volta, ande de volta para a cadeira e depois sente. O TUG apresenta validade, alta confiabilidade dentro da sessão (correlação intraclasse de 0,99) e de teste-reteste⁶⁷, além de erro de medição menor que um segundo⁶⁸. Num outro dia, foi aplicada a escala PEM-CY com o intuito de obter informações sobre a participação das crianças em relação ao ambiente casa. Esta escala foi aplicada via telefone com os cuidadores. Foram consideradas as seguintes variáveis: escore das dimensões D e E da GMFM, frequência e envolvimento da PEM-CY da dimensão casa e duração total do TUG.

Após o primeiro conjunto de avaliações, as crianças ou adolescentes e seus cuidadores receberam o programa de orientações online. O programa foi aplicado por três meses. Um novo conjunto de avaliações foi aplicado na metade do programa de intervenção e no final do programa de intervenção seguindo o mesmo formato descrito para a avaliação de base.

O programa de intervenção foi realizado com base em três componentes essenciais para a promoção de saúde: a) condicionamento físico, b) participação em atividades da casa, c) execução de atividades motoras; de acordo com modelo da Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde e das Palavras Favoritas⁴⁴. Uma vez por semana foram realizadas sessões online com duração de uma hora.

Na primeira sessão, a terapeuta em conjunto com os cuidadores estabeleceram dois objetivos funcionais de acordo com a Goal Attainment Scale (GAS) para cada componente do programa de intervenção (condicionamento, participação em casa e função motora)⁶⁹. A partir destes objetivos foram estabelecidas até seis atividades a serem realizadas. A GAS fornece uma medida de progresso ao longo do tempo

baseada em objetivos individualizados previamente definidos⁷⁰, sendo um instrumento válido, confiável e sensível a mudanças clínicas no desempenho ao longo do tempo^{71;72}.

A aplicação da GAS envolve a definição de cinco níveis de resultados possíveis para um objetivo definido. Os níveis variam do nível atual da criança para a atividade determinada (-2) ao nível de realização que excederia as expectativas, mas é possível (+2). Os cinco níveis são o resultado esperado (0), dois níveis abaixo do esperado (-2 e -1) e dois níveis acima do esperado (+1 e +2)^{70; 71}. Um pesquisador experiente, não envolvido na intervenção, e o terapeuta que avaliou a criança ou o adolescente preencheram o formulário da GAS. Os objetivos seguiram o princípio SMART - específico, mensurável, atingível, realista e oportuno⁷³. Cada objetivo foi ponderado de acordo com a importância estabelecida pelos cuidadores ou crianças e adolescentes (1 = um pouco, 2 = moderadamente, 3 = muito) e dificuldade determinada pelo terapeuta (1 = um pouco, 2 = moderadamente, 3 = muito)⁶⁹. As atividades-objetivos foram filmadas pelo terapeuta que aplicou a intervenção no início e no final do programa. Um pesquisador experiente fez a graduação dos níveis de GAS por meio de análise do vídeo. A linha de base da pontuação foi classificada como -1 quando as crianças ou adolescentes realizaram parte da habilidade motora, precisaram de ajuda ou suporte, e como -2 quando as crianças ou adolescentes não executaram a habilidade motora⁶⁹. A GAS foi relatada em escores T normalizados; sendo que uma pontuação de 50 correspondeu à realização no nível '0' (os objetivos, em média, são alcançados)⁶⁹.

Foi orientado que as crianças e adolescentes realizassem as atividades quatro vezes por semana em seus domicílios, fora a sessão online. Ao término da primeira sessão os cuidadores e as crianças ou adolescentes receberam um diário de

atividades para serem executas ao longo da semana, no qual estavam discriminados a atividade, a duração, repetição e o horário do dia em que cada atividade deveria ser realizada. As atividades foram individualizadas de acordo com a necessidade de cada criança.

Todas as atividades implantadas no programa de intervenção online foram baseadas em tarefas funcionais, no enriquecimento sensório-motor para cada atividade proposta e com base em objetivos estabelecidos pelos cuidadores em conjunto com o terapeuta. A seleção de atividades terapêuticas ocorreu de acordo com os objetivos previamente estabelecidos para cada criança ou adolescente. As atividades escolhidas envolveram o treinamento direcionado à tarefa, atividades funcionais de acordo com a faixa etária, a repetição de tarefas. As atividades foram realizadas de forma ativa pela criança ou adolescente. A dificuldade de cada atividade foi modificada de acordo com a progressão de cada criança ou adolescente utilizando a GAS e a percepção do terapeuta. Uma vez que uma determinada atividade foi aprendida, a complexidade da tarefa foi aumentada e a variabilidade da tarefa introduzida.

As atividades de condicionamento físico foram realizadas com nível moderado e progressivas⁷⁴. Foram escolhidas atividades de condicionamento como: dança, andar de bicicleta, jogar futebol, caminhada, corrida e pular corda.

As intervenções voltadas para a participação foram definidas com base na PEM-CY. A participação em casa envolveu atividades como: jogos e brincadeiras no computador e/ou dentro de casa, assistir TV ou vídeos, socializar em casa e/ou utilizando tecnologias, ajudar nas tarefas domésticas, realizar cuidados pessoais e realizar lições escolares⁷⁵. A escolha das intervenções foi com base na avaliação inicial e a evolução de acordo com a avaliação da GAS, ou seja, foi realizada a

progressão ou mudança da atividade. Exemplo: arrumar a cama cinco vezes na semana – foi modificada quando a criança ou adolescente realizou esta atividade todos os dias, estando envolvida durante a mesma, lembrando-se de executá-la.

A função motora grossa é a habilidade de executar movimentos dos grandes músculos do corpo, como se sentar, andar, correr, subir e descer escadas, além de todas as transferências no qual envolvem atividades funcionais, lúdicas e sociais^{76; 77;78}. As atividades de função motora grossa foram realizadas de forma intensiva, ou seja, cinco vezes na semana e com alta repetição conforme avaliação inicial individual⁷⁴. A evolução de cada atividade foi definida de acordo com a avaliação da GAS realizada de forma semanal na sessão online. Quando a criança ou adolescente atingiu a pontuação mais um ou dois houve progressão ou mudança da atividade.

3.5 ANÁLISE DE DADOS

Para a análise dos dados foi utilizado o Programa *IBM SPSS Statistics for Windows*, versão 17 (IBM, Armonk, NY, USA). Foi considerado um nível de significância de 5%.

No estudo 1, utilizamos o teste de Shapiro-Wilk, histogramas e Q-Q-plots para avaliar a distribuição das variáveis, que apresentaram distribuição não paramétrica. Foi realizada a análise descritiva dos dados com a utilização de medidas de tendência central (mediana) e de dispersão (valor mínimo, valor máximo) para as variáveis numéricas. Para as variáveis categóricas foram apresentadas as frequências absolutas e relativas. As análises foram realizadas para comparar cada item das partes frequência e envolvimento, do domínio casa da PEM-CY, nos períodos pré e durante o Covid-19. A comparação entre os dados foi realizada com o teste Wilcoxon.

No estudo 2, primeiramente, foi realizada a análise descritiva dos dados com a utilização de médias, desvio padrão, intervalo e frequência. A comparação entre os dados no início da pandemia e após um ano foi realizada com o teste de McNemar. Para a comparação entre antes, início e depois de um ano da pandemia de Covid-19, aplicamos o teste Cochran e o teste de McNemar para análise post-hoc.

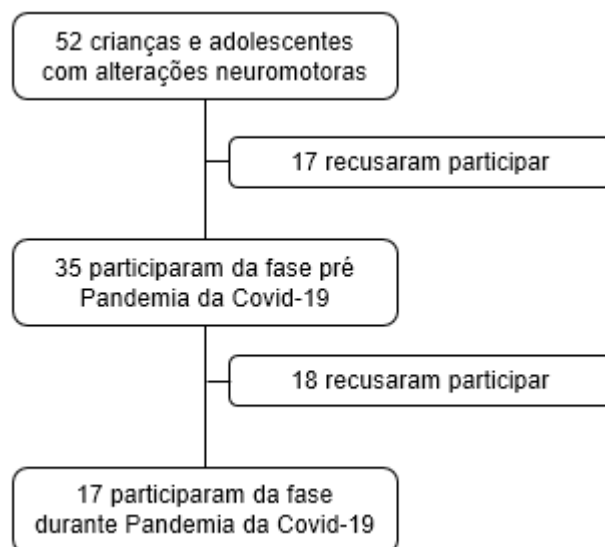
No estudo 3, a comparação da criança ou adolescente ao longo do tempo para as variáveis score das dimensões D e E da GMFM, a frequência e o envolvimento da PEM-CY, e o tempo total do teste TUG foi realizada com o teste de Friedman. A comparação antes e após a intervenção para a variável score T normalizado da GAS foi realizada com o teste de Wilcoxon.

4 RESULTADOS

4.1 ESTUDO 1

Foram avaliados 17 crianças e adolescentes com alterações neuromotoras (Figura 1). A mediana da idade foi de nove anos, variando de cinco a 14 anos. Houve prevalência do gênero masculino (58,8%) e crianças e adolescentes com diagnóstico de paralisia cerebral (47,1%). Mais da metade dos participantes não apresentou déficit cognitivo (52,9%). A maioria usava cadeira de rodas (41,2%) ou andador (41,2%). A mediana de idade dos cuidadores foi de 39 anos, variando de 23 a 54 anos. Todos os cuidadores eram do gênero feminino (100%) e mães (100%). As mães estudaram por uma mediana de 11 anos, ou seja, ensino médio incompleto (variando de sete a 19 anos). Crianças e adolescentes apresentaram mediana de um irmão (variando de um a quatro). O número de integrantes na família apresentou mediana de três pessoas (variando de dois a seis).

Figura 1 – Fluxograma dos participantes incluídos no estudo 1



Fonte: elaborado pelos autores

Verificou-se um aumento significativo da frequência ($Z = -2,430$, $p = 0,015$) e do envolvimento ($Z = -2,458$, $p = 0,014$) durante a pandemia de COVID-19 para o item "jogos de computador e videogames". Também encontramos um maior envolvimento

durante a pandemia da Covid-19 para os itens "artes, artesanato, música e hobbies" ($Z = -2,140$, $p = 0,032$), "estar com outras pessoas" ($Z = -2,579$, $p = 0,010$) e "dever de casa" ($Z = -2,534$, $p = 0,011$). Houve diminuição da frequência total ($Z = -2,949$, $p = 0,003$) e aumento do envolvimento total ($Z = -2,701$, $p = 0,007$) durante a pandemia de COVID-19 (Tabela 1).

Tabela 1 – Escores médios de atendimento e envolvimento de cada item da dimensão domiciliar da “*Participation and Environment Measure - Children and Youth*” de crianças com alterações neuromotoras entre os períodos de pré-COVID-19 e Pandemia da COVID-19.

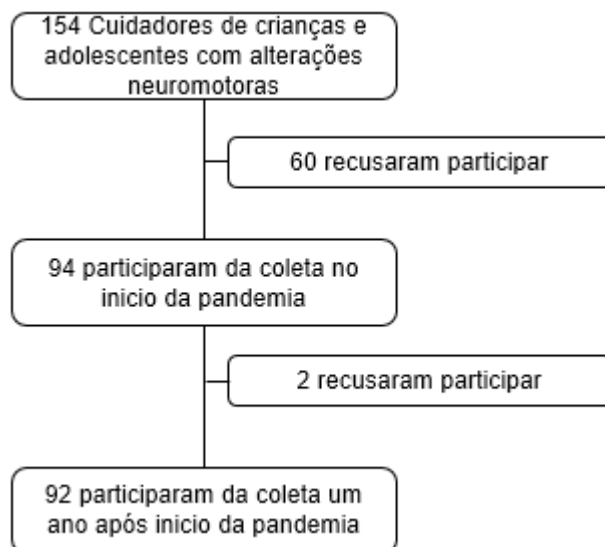
Item	Frequência							Envolvimento								
	Antes da Covid-19			Durante o COVID-19			Wilcoxon		Antes da Covid-19			Durante o COVID-19			Wilcoxon	
	Média	Mínimo	Máximo	Média	Mínimo	Máximo	Z	p	Média	Mínimo	Máximo	Média	Mínimo	Máximo	Z	p
1	4	0	7	6	0	7	-2.430	0.015	0	0	5	5	0	5	-2.458	0.014
2	7	0	7	6	0	7	-1.115	0.265	4	0	5	4	0	5	-0.515	0.607
3	7	4	7	6	0	7	-1.633	0.102	5	3	5	5	0	5	-2.140	0.032
4	7	7	7	7	6	7	-1.000	0.317	5	5	5	5	3	5	-1.414	0.157
5	7	6	7	7	0	7	-1.841	0.066	5	3	5	4	0	5	-2.579	0.010
6	5	0	7	6	0	7	-1.137	0.256	4	0	5	3	0	5	-0.103	0.918
7	5	0	7	5	0	7	-0.052	0.959	3	0	5	2	0	5	-1.436	0.151
8	7	0	7	7	0	7	-0.142	0.887	4	0	5	3	0	5	-0.712	0.476
9	6	0	7	6	0	7	-0.118	0.906	5	0	5	3	0	5	-0.582	0.560
10	6	0	7	6	0	7	-0.631	0.528	3	0	5	3	0	5	-2.534	0.011
Total	6.5	3.5	7	5	2	6.5	-2.949	0.003	4	1.5	5	5	2	5	-2.701	0.007

1= jogos de computador e videogame; 2 = jogos e brincadeiras; 3 = artes, artesanato, música e hobbies; 4 = assistir tv, vídeos e DVDs; 5 = se reunir com outras pessoas; 6 = socializar usando tecnologia; 7 = tarefas domésticas; 8 = gestão de cuidados pessoais; 9 = preparação escolar (não deveres de casa); 10 = deveres de casa. p < 0.05. Fonte: elaborado pelos autores

4.2 ESTUDO 2

Foram entrevistados 92 cuidadores de crianças ou adolescentes com alterações neuromotoras (Figura 2). Oitenta e um cuidadores (88%) relataram que algum familiar teve COVID-19. Nove cuidadores (10%) trabalhavam diretamente com pessoas contaminadas com o vírus. Em relação aos efeitos da COVID-19 no emprego, 62 cuidadores (67%) relataram que a pandemia afetou negativamente seu trabalho, 23 (25%) perderam seus empregos, seis (6%) tiveram que trabalhar remotamente e 58 (63%) apresentaram problemas financeiros durante a pandemia. Sessenta e cinco cuidadores (71%) consideraram seu espaço residencial grande o suficiente para a família durante o confinamento.

Figura 2 – Fluxograma dos participantes incluídos no estudo 2



Fonte: elaborado pelos autores

Considerando os efeitos da pandemia na família, 87 cuidadores (95%) relataram efeitos positivos e 83 (90%) negativos. Os cuidadores relataram os seguintes efeitos positivos: mais tempo para cuidar de crianças ou adolescentes (23,25%), maior compreensão da deficiência e das necessidades de seus filhos (16,17%), maior qualidade das relações familiares (6,6%), mais tempo com os familiares (5,5%), mais tempo para realizar atividades domésticas (3, 3%), outros

motivos (36, 39%). Os cuidadores relataram os seguintes efeitos negativos: maior preocupação com a incapacidade de seus filhos (46, 50%), maior estresse devido à convivência forçada (12, 13%) e sobrecarga excessiva de cuidar de parentes (12, 13%), outros motivos (13, 14%).

Dez cuidadores relataram falta de apoio da comunidade (11%) e 28 da escola (30%) durante a COVID-19. Faltaram serviços de saúde, como médico (37, 40%), fisioterapia (38, 41%) e apoio psicológico (31, 34%). Oitenta e quatro cuidadores (91%) descreveram que o tratamento de saúde foi afetado pela pandemia da Covid-19.

Em relação à fisioterapia, 79 crianças e adolescentes (86%) receberam tratamento antes da pandemia. Apenas metade deles continuou a fisioterapia durante a pandemia usando telerreabilitação. Em relação à telemedicina, 70 cuidadores (76%) relataram que teriam tempo suficiente em sua rotina diária para utilizar este serviço, e 46 (50%) pensaram que a telemedicina poderia ser eficaz.

A frequência de preocupações sobre a COVID-19 e o futuro de crianças ou adolescentes foi alta no início e após um ano da pandemia da COVID-19. Não encontramos diferenças entre o início e após um ano (COVID-19: $p=0,11$ / após: $p=0,40$). A frequência de emoções negativas, como medo, inquietação, tristeza e raiva, também foi alta no início e depois de um ano. No entanto, houve uma diminuição significativa após um ano ($p=0,01$).

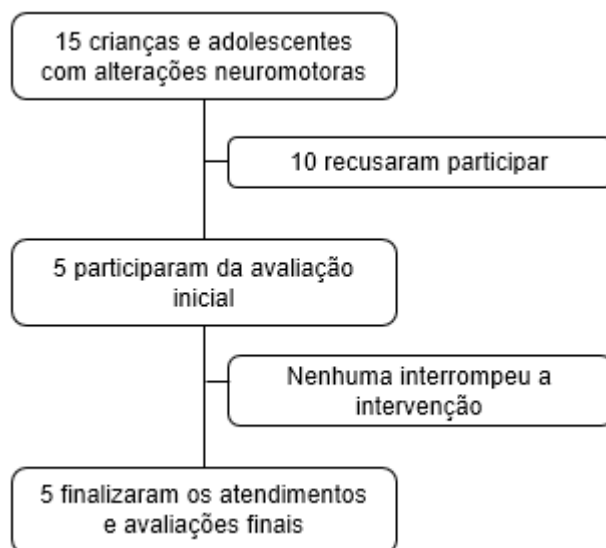
Os sintomas de ansiedade, irritação e medo dos cuidadores aumentaram após o início da pandemia e continuaram após um ano. Além disso, os cuidadores relataram aumento do tédio, dificuldade de relaxar e agitação no início da pandemia de COVID-19 que diminuíram após um ano, mas foram maiores do que antes do período da COVID-19.

No início da pandemia da Covid-19, aumentou o apoio necessário para o trabalho escolar, as preocupações com as finanças familiares e o apoio necessário para gerenciar as necessidades das crianças ou adolescentes. Estas preocupações continuaram após um ano de pandemia. Os cuidadores relataram dificuldades crescentes no gerenciamento de conflitos familiares durante o início da pandemia de COVID-19, que diminuiu após um ano.

4.3 ESTUDO 3

Foram incluídos cinco crianças e adolescentes com alterações neuromotoras (Paralisia Cerebral e Mielomeningocele) (Figura 3). Houve um aumento significativo de 17,7% no escore da dimensão E da GMFM ($\chi^2(2)=8,440$, $p=0,015$) e uma redução significativa de quatro segundos no TUG ($\chi^2(2)=9,294$, $p=0,010$) no final da intervenção. Também houve aumento significativo do escore T da GAS de 39,7 para função motora grossa; 31,5 para participação e 44,1 para condicionamento ($Z = -2.023$, $p = 0.043$).

Figura 3 – Fluxograma dos participantes incluídos no estudo 3



Fonte: elaborado pelos autores

5 DISCUSSÃO

Encontramos que crianças e adolescentes com alterações neuromotoras participaram menos na maioria das atividades domiciliares durante a pandemia, mas estavam mais envolvidos. Durante a pandemia, as crianças e os adolescentes tinham mais tempo livre, mas se sentiam entediados, reduzindo a frequência de participação das atividades em casa⁷⁹. Por outro lado, eles estavam mais envolvidos em atividades que gostavam.

Para o item "jogos de computador e jogos de videogame", a frequência e o envolvimento aumentaram. Além disso, também houve aumento do envolvimento para os itens "artes, artesanato, música e hobbies", "estar com outras pessoas" e "dever de casa". Observamos que os participantes do nosso estudo optaram por se envolver em atividades com menos esforço físico, executadas sentadas ou deitadas, e usando telas ou dispositivos eletrônicos. Estudos reportaram redução na atividade física e atividades lúdicas dentro e fora de casa, aumento dos comportamentos sedentários e aumento do uso da tecnologia durante a pandemia de COVID-19^{80; 81}. Vale ressaltar que a atividade física é essencial para manter a saúde de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras^{81; 82}. Assim, nossos resultados mostram a importância de que os profissionais de saúde estimulem a participação em atividades menos sedentárias dentro do ambiente domiciliar, especialmente em contextos de restrição social.

Além disso, durante o isolamento social, as famílias tinham que ficar em casa e socializar. Alguns cuidadores relataram sentir estresse e cansaço^{17; 18; 19}, e alguns descreveram maior interação pai-filho^{14; 83}. A disponibilidade de tempo para interagir com a família poderia ter aumentado o envolvimento no item "estar com outras pessoas". Porque ambos os pais e filhos permaneceram mais tempo juntos, houve

uma diminuição na socialização com indivíduos fora da família. As escolas foram fechadas e operadas remotamente¹², por isso os pais participaram mais nas atividades escolares dos seus filhos, o que poderia ter aumentado o envolvimento no item "dever de casa".

Ainda, constatamos que a pandemia da Covid-19 afetou a família de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras. A frequência de preocupações sobre a Covid-19 e o futuro das crianças e adolescentes, e emoções negativas, foi alta no início da pandemia e permaneceu após um ano. As emoções negativas aumentaram durante a pandemia, e a ansiedade, a irritação e o medo permaneceram frequentes após um ano. Estudos anteriores encontraram resultados semelhantes no auge da pandemia como aumento de ansiedade, estresse, medo e ansiedade^{13; 14; 21; 60}. Um estudo descobriu que uma proporção significativa de brasileiros residentes no sul do país relatou sintomas de moderados a graves de ansiedade, depressão, estresse e estresse pós-traumático devido à Covid-19⁸⁴.

Os efeitos da pandemia no presente estudo podem estar associados a vários fatores como o elevado número de pessoas infectadas com COVID-19 na família, a elevada frequência de preocupações com a COVID-19 e o futuro das crianças e adolescentes, e a elevada frequência de problemas financeiros. Estudos descobriram uma relação entre os sintomas de ansiedade nos pais com problemas financeiros e preocupação em contrair COVID-19^{14; 85}; assim como a sobrecarga foi preditora de aumento da ansiedade, depressão e estresse⁶⁰; e que os pais que relataram mais dificuldades em lidar com a quarentena estavam mais estressados⁸⁶.

Além disso, os cuidadores relataram falta de serviços de saúde, como fisioterapia, atendimento médico e psicológico. Dois estudos que verificaram o efeito agudo da COVID-19 sobre cuidadores e crianças com deficiência descreveram a

importância dos cuidados de saúde nesse período^{86; 87}. Encontramos que a falta desses serviços persistiu durante toda a pandemia. Um estudo reportou que a ausência de serviços de telerreabilitação e a percepção negativa do cuidador sobre essa forma de terapia aumentaram os riscos de *déficit* na saúde mental¹³.

Um estudo verificou as mudanças nos sintomas de depressão e ansiedade dentre adultos brasileiros da região sul ao longo de dez meses da pandemia por Covid-19⁸⁸. O estudo avaliou 674 adultos classificados como não sintomáticos para sintomas depressivos e de ansiedade antes da pandemia de Covid-19. Os autores também descobriram que os sintomas de depressão e ansiedade aumentaram durante a primeira onda e continuaram altos na segunda onda em comparação com o período pré-Covid-19⁸⁸.

Alguns fatores podem ter influenciado nossos resultados. Este estudo ocorreu no Brasil, sendo que primeiramente foram entrevistados cuidadores entre abril e agosto de 2020, quando o número de casos era alto^{89; 90}. Entrevistamos novamente estes cuidadores entre abril e dezembro de 2021, e a pior fase da pandemia no Brasil ocorreu no primeiro trimestre de 2021⁹¹. O número de casos ainda era alto após um ano da primeira entrevista, o que pode explicar por que a frequência de preocupações sobre a Covid-19 e o medo aumentou e continuou alta. O aumento do medo pode ter influenciado as emoções negativas prolongadas e a ansiedade encontradas em nosso estudo, como foi relatado anteriormente em um estudo⁹².

Outro fator que pode ter influenciado nossos resultados é que as restrições escolares permaneceram de março de 2020 a junho de 2021, o que pode ter aumentado a sobrecarga do cuidador, como relatado anteriormente em um estudo⁹³. Estudos descobriram que crianças e adolescentes apresentaram problemas emocionais durante a pandemia de Covid-19^{94; 95; 96}. As crianças que experimentaram

isolamento ou quarentena demonstraram sintomas que atingem o limiar geral para transtorno de estresse pós-traumático⁹², o que pode ter aumentado as preocupações do cuidador com o futuro da criança ou adolescente e a presença de emoções negativas.

Outro aspecto é a crise econômica decorrente do coronavírus no Brasil. A paralisação das atividades produtivas resultou na perda de postos de trabalho, especialmente para os trabalhadores informais⁹⁷. A instabilidade socioeconômica limitou o acesso aos serviços de saúde levando a maiores escores de medo da Covid-19, especialmente no subgrupo socioeconômico baixo⁹⁸. Um estudo descobriu que ser mais rico estava associado a um menor medo de Covid-19 em uma população do Sul do Brasil⁹⁹. Além disso, um estudo descobriu que a perda de emprego foi um preditor significativo de ansiedade, depressão e estresse¹⁰⁰.

Também encontramos que a telereabilitação parece ser viável e promover mudanças positivas ao longo do tempo para crianças e adolescentes com alterações neuromotoras no período de isolamento social. O programa de telereabilitação aplicado promoveu a melhora a função motora grossa, estando de acordo com os resultados de outros estudos^{25; 29; 101; 102}. Além disso, encontramos um aumento da frequência de participação em atividades domiciliares e melhora do condicionamento avaliados pela GAS. Estudos de telereabilitação aplicado em crianças²⁹ e bebês¹⁰³ com paralisia cerebral durante a pandemia da Covid-19 também encontraram aumento no escore total da GMFM-66.

Os resultados positivos encontrados com o nosso programa de telereabilitação podem estar associados a alta adesão ao tratamento, papel ativo do cuidador e utilização do conceito de terapia centrada na família na definição do protocolo de tratamento. Além disso, os objetivos terapêuticos foram definidos juntamente com os

cuidadores e focados em atividades relevantes para a família. Estes aspectos têm sido ressaltados em programas de intervenção para indivíduos com alterações neuromotoras^{39; 44; 56}.

Um estudo de revisão sistemática sobre programas de telerreabilitação para indivíduos com paralisia cerebral encontrou que os estudos são escassos e de baixa qualidade metodológica. De forma geral, os resultados desses estudos demonstram que a telerreabilitação promove resultados positivos e comparáveis ao tratamento presencial. Ainda, estudos têm demonstrado que a telerreabilitação favorece o envolvimento da família no tratamento e a repetição dos exercícios fora da sessão de terapia^{25; 29; 104}.

Não encontramos mudança no escore total da dimensão D da GMFM e na participação em casa pela escala PEM-CY. Isso pode ter acontecido pelo fato de que as crianças e os adolescentes do estudo obtiveram pontuações quase máximas nas avaliações de base, dificultando possíveis mudanças após o tratamento.

Um fator que pode ter influenciado nossos resultados, foi o fato de termos utilizado uma ferramenta de avaliação que não é validada para ser aplicada no formato remoto, a GMFM. Assim, não está claro se a versão online tem a mesma acurácia do que a presencial, o que pode ter comprometido nossos resultados sobre a eficácia preliminar. No entanto, as medidas de distanciamento social devido ao COVID-19 não permitiram avaliações presenciais. Assim, a avaliação online era a única opção durante este período. Estudos futuros devem validar ferramentas de avaliação existentes ou desenvolver novas para serem aplicadas no ambiente virtual.

Pontos fortes e limitações

Um ponto positivo do primeiro estudo foi a investigação da participação domiciliar de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras no período agudo da pandemia de COVID-19, contribuindo para o crescimento da literatura sobre como essa pandemia mudou a rotina diária desta população. Uma limitação deste estudo foi o baixo número de participantes. Metade dos cuidadores que participaram da fase pré-COVID-19 não aceitou participar da fase durante o COVID-19. Estudos futuros devem avaliar a participação da escola e da comunidade durante a pandemia da Covid-19 após a redução das medidas de distanciamento social. Além disso, o acompanhamento desta população permitiria uma melhor compreensão das consequências a longo prazo da pandemia e do isolamento social sobre a participação de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras.

O segundo estudo também apresenta limitações. Foram utilizados questionários sem propriedades psicométricas devido ao tempo limitado disponível para a realização da pesquisa. Nossas medidas basearam-se no autorrelato dos participantes, o que pode impactar a validade dos achados. Não foi verificada a gravidade da doença da criança ou adolescente e a história pregressa de sintomas mentais nos cuidadores.

O estudo 3 tem como limitações o número reduzido de participantes, o que impossibilita a generalização dos resultados. Ainda, utilizamos uma ferramenta de avaliação que não é validada para o formato remoto, o que pode ter comprometido os resultados encontrados da GMFM. Também não comparamos o programa de telerreabilitação com o presencial ou um grupo controle, o que não permite a diferenciação entre evolução ao longo do tempo versus efeito da intervenção em si.

6 CONCLUSÃO

De acordo com os resultados encontrados, a pandemia da Covid-19 influenciou a vida das crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, aumentando a frequência e o envolvimento em atividades no ambiente domiciliar mais sedentárias. A pandemia também resultou em alta prevalência de sintomas negativos em cuidadores de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras, falta de serviços de saúde, problemas financeiros e falta de apoio da escola e da comunidade para as famílias. Esses achados mostram a importância de traçar estratégias de reabilitação para crianças ou adolescentes com alterações neuromotoras, que levem em consideração a sobrecarga dos cuidadores e sua saúde mental. Além de preparar, ensinar e incentivar a terapia continuada à domicílio estimulando o empoderamento dos cuidadores, especialmente em situações de restrição social. Um esforço coordenado entre escolas, profissionais de saúde e serviços sociais deve ser feito para apoiar as necessidades de crianças e adolescentes com alterações neuromotoras e seus cuidadores.

REFERÊNCIAS

- 1 BEDELL, G. et al. Community participation, supports, and barriers of school-age children with and without disabilities. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 94, n. 2, p. 315-23, Feb 2013. ISSN 1532-821X. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23044364> >.
- 2 MICHELSEN, S. I. et al. Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a multi-centre cross-sectional European study. **Eur J Paediatr Neurol**, v. 13, n. 2, p. 165-77, Mar 2009. ISSN 1532-2130. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18571944> >.
- 3 LAW, M. et al. Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 88, n. 12, p. 1636-42, Dec 2007. ISSN 1532-821X. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18047879> >.
- 4 PASHMDARFARD, M.; SHERVIN BADV, R. The Impact of Manual Ability Level on Participation of Children with Cerebral Palsy in Life Areas: A Cross-Sectional Study. **Iran J Child Neurol**, v. 13, n. 3, p. 83-91, 2019. ISSN 1735-4668. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31327972> >.
- 5 IMMS, C. et al. 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. **Dev Med Child Neurol**, v. 58, n. 1, p. 29-38, Jan 2016. ISSN 1469-8749. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26411643> >.
- 6 LAW, M. Participation in the occupations of everyday life. **Am J Occup Ther**, v. 56, n. 6, p. 640-9, 2002 Nov-Dec 2002. ISSN 0272-9490. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12458856> >.
- 7 DOS SANTOS, A. N. et al. International Classification of Functioning, Disability and Health in children with cerebral palsy. **Disabil Rehabil**, v. 34, n. 12, p. 1053-8, 2012. ISSN 0963-8288.
- 8 WHITENECK, G.; DIJKERS, M. P. Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 90, n. 11 Suppl, p. S22-35, Nov 2009. ISSN 1532-821X. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19892071> >.
- 9 HEMMINGSSON, H.; JONSSON, H. An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health--some critical remarks. **Am J Occup Ther**, v. 59, n. 5, p. 569-76, 2005 Sep-Oct 2005. ISSN 0272-9490. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16268024> >.
- 10 MASTEN, A. S.; COATSWORTH, J. D. The development of competence in favorable and unfavorable environments. Lessons from research on successful

- children. **Am Psychol**, v. 53, n. 2, p. 205-20, Feb 1998. ISSN 0003-066X. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9491748> >.
- 11 CUCINOTTA, D.; VANELLI, M. WHO Declares COVID-19 a Pandemic. **Acta Biomed**, v. 91, n. 1, p. 157-160, 03 19 2020. ISSN 2531-6745. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32191675> >.
- 12 NUSSBAUMER-STREIT, B. et al. Quarantine alone or in combination with other public health measures to control COVID-19: a rapid review. **Cochrane Database Systematic Review**, v. 8, n. 4, p. 4, 2020.
- 13 DHIMAN, S. et al. Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. **Res Dev Disabil**, v. 107, p. 103790, Dec 2020. ISSN 1873-3379. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33091712> >.
- 14 FACCIOLI, S. et al. How Did Italian Adolescents with Disability and Parents Deal with the COVID-19 Emergency? **Int J Environ Res Public Health**, v. 18, n. 4, 02 10 2021. ISSN 1660-4601. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33578678> >.
- 15 COMMODARI, E.; LA ROSA, V. L. Adolescents in Quarantine During COVID-19 Pandemic in Italy: Perceived Health Risk, Beliefs, Psychological Experiences and Expectations for the Future. **Front Psychol**, v. 11, p. 559951, 2020. ISSN 1664-1078. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33071884> >.
- 16 CACIOPPO, M. et al. Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: The ECHO French survey. **Ann Phys Rehabil Med**, v. 64, n. 3, p. 101429, May 2021. ISSN 1877-0665. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32818674> >.
- 17 CELIK, M. Y. Assessment of Have Problems and Care Burdens of Mothers with Handicapped Children in COVID-19 Pandemic. **Soc Work Public Health**, v. 36, n. 6, p. 638-646, 08 18 2021. ISSN 1937-190X. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/34253142> >.
- 18 CHAFOULEAS, S. M.; IOVINO, E. A. Comparing the initial impact of COVID-19 on burden and psychological distress among family caregivers of children with and without developmental disabilities. **Sch Psychol**, v. 36, n. 5, p. 358-366, Sep 2021. ISSN 2578-4226. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33856853> >.
- 19 PINEL-JACQUEMIN, S. et al. Lockdown in France: Impact on Families of Young Children With Special Needs. **Front Psychol**, v. 13, p. 781030, 2022. ISSN 1664-1078. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/35558716> >.
- 20 JOSHI, D. et al. Stakeholder Perspectives on Engaging With Cerebral Palsy Research Studies After Onset of COVID-19 in the United States. **Arch Phys**

- Med Rehabil**, v. 102, n. 8, p. 1547-1555, 08 2021. ISSN 1532-821X. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33713698> >.
- 21 FAZZI, E.; GALLI, J. New clinical needs and strategies for care in children with neurodisability during COVID-19. **Dev Med Child Neurol**, v. 62, n. 7, p. 879-880, 07 2020. ISSN 1469-8749. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32358977> >.
- 22 VADIVELAN, K. et al. Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. **BMC Public Health**, v. 20, n. 1, p. 645, May 8 2020. ISSN 1471-2458.
- 23 MARTIN, C. A. et al. Associations between parenting stress, parent mental health and child sleep problems for children with ADHD and ASD: Systematic review. **Res Dev Disabil**, v. 93, p. 103463, Oct 2019. ISSN 0891-4222.
- 24 BAQUE, E. et al. Systematic review of physiotherapy interventions to improve gross motor capacity and performance in children and adolescents with an acquired brain injury. **Brain Inj**, v. 30, n. 8, p. 948-59, 2016. ISSN 0269-9052.
- 25 BECKERS, L. W. et al. Feasibility and effect of home-based therapy programmes for children with cerebral palsy: a protocol for a systematic review. **BMJ Open**, v. 7, n. 2, p. e013687, 02 24 2017. ISSN 2044-6055. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28237960> >.
- 26 RITTERBAND-ROSENBAUM, A.; CHRISTENSEN, M. S.; NIELSEN, J. B. Twenty weeks of computer-training improves sense of agency in children with spastic cerebral palsy. **Res Dev Disabil**, v. 33, n. 4, p. 1227-34, Jul-Aug 2012. ISSN 0891-4222.
- 27 BILDE, P. E. et al. Individualized, home-based interactive training of cerebral palsy children delivered through the Internet. **BMC Neurol**, v. 11, p. 32, 2011. ISSN 1471-2377.
- 28 JOHNSON, R. W. et al. Evaluating the effectiveness of home exercise programmes using an online exercise prescription tool in children with cerebral palsy: protocol for a randomised controlled trial. **BMJ Open**, v. 8, n. 1, p. e018316, Jan 23 2018. ISSN 2044-6055.
- 29 CRISTINZIANO, M. et al. Telerehabilitation during COVID-19 lockdown and gross motor function in cerebral palsy: an observational study. **Eur J Phys Rehabil Med**, v. 58, n. 4, p. 592-597, Aug 2022. ISSN 1973-9087.
- 30 ZHU, N. et al. A Novel Coronavirus from Patients with Pneumonia in China, 2019. **N Engl J Med**, v. 382, n. 8, p. 727-733, Feb 20 2020. ISSN 0028-4793 (Print)0028-4793.
- 31 CHEN, T. et al. Clinical Characteristics and Outcomes of Older Patients with Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) in Wuhan, China: A Single-Centered, Retrospective Study. **J Gerontol A Biol Sci Med Sci**, v. 75, n. 9, p. 1788-1795,

- 09 16 2020. ISSN 1758-535X. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32279081> >.
- 32 VAN DOREMALEN, N. et al. Aerosol and Surface Stability of SARS-CoV-2 as Compared with SARS-CoV-1. In: (Ed.). **N Engl J Med**, v.382, 2020. p.1564-1567. ISBN 1533-4406 (Electronic) 0028-4793 (Print) 0028-4793 (Linking).
- 33 GUAN, W. J. et al. Clinical Characteristics of Coronavirus Disease 2019 in China. **N Engl J Med**, v. 382, n. 18, p. 1708-1720, Apr 30 2020. ISSN 0028-4793 (Print) 0028-4793.
- 34 LIN, L. Y. et al. The immediate impact of the 2019 novel coronavirus (COVID-19) outbreak on subjective sleep status. **Sleep Med**, v. 77, p. 348-354, Jan 2021. ISSN 1389-9457 (Print) 1389-9457.
- 35 GRUMI, S. et al. Rehabilitation services lockdown during the COVID-19 emergency: the mental health response of caregivers of children with neurodevelopmental disabilities. **Disabil Rehabil**, v. 43, n. 1, p. 27-32, 01 2021. ISSN 1464-5165. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33167738> >.
- 36 WERNECK, G. U. L.; CARVALHO, M. I. S. A pandemia de COVID-19 no Brasil: crônica de uma crise sanitária anunciada. **Cadernos de Saúde Pública**, n. 10.1590/0102-311X00068820, 2020.
- 37 CAVALCANTE, J. R.; FRANÇA, G. V. A. D. **COVID-19 en Brasil: evolución de la epidemia hasta la semana epidemiológica 20 de 2020**. 29: 5 p. 2020.
- 38 SAÚDE, O. P.-A. D. WHO Coronavirus (COVID-19) Dashboard. 2022.
- 39 NOVAK, I. et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. **Curr Neurol Neurosci Rep**, v. 20, n. 2, p. 3, Feb 2020. ISSN 1534-6293. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32086598> >.
- 40 LAI, B. et al. The impact of COVID-19 on the lifestyles of adolescents with cerebral palsy in the Southeast United States. **Disabil Health J**, v. 15, n. 2, p. 101263, 04 2022. ISSN 1876-7583. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/35000878> >.
- 41 CHEN, C. **Effects of Pediatric Aquatic Therapy in Children With Spastic Cerebral Palsy - 1**. Clinical Trials 2015.
- 42 FLETT, P. J. Rehabilitation of spasticity and related problems in childhood cerebral palsy. **J Paediatr Child Health**, v. 39, n. 1, p. 6-14, 2003 Jan-Feb 2003. ISSN 1034-4810. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12542805> >.
- 43 LEE, B. H. Relationship between gross motor function and the function, activity and participation components of the International Classification of Functioning

- in children with spastic cerebral palsy. **J Phys Ther Sci**, v. 29, n. 10, p. 1732-1736, Oct 2017. ISSN 0915-5287. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29184279> >.
- 44 ROSENBAUM, P.; GORTER, J. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! **Child: Care, Health and Development**, v. 38, n. 4, p. 457-463, 2011.
- 45 ROSENBAUM, P. L.; SILVA, M.; CAMDEN, C. Let's not go back to 'normal'! lessons from COVID-19 for professionals working in childhood disability. **Disabil Rehabil**, v. 43, n. 7, p. 1022-1028, Apr 2021. ISSN 0963-8288.
- 46 ADAIR, B. et al. Measures used to quantify participation in childhood disability and their alignment with the family of participation-related constructs: a systematic review. **Dev Med Child Neurol**, v. 60, n. 11, p. 1101-1116, 11 2018. ISSN 1469-8749. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30022476> >.
- 47 COSTER, W. et al. Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. **Dev Med Child Neurol**, v. 53, n. 11, p. 1030-7, Nov 2011. ISSN 1469-8749. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22014322> >.
- 48 GALVÃO, E. et al. [Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY): cross-cultural adaptation for use in Brazil]. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v. 29, n. 3, p. 237-245, 2018.
- 49 KING, G. et al. A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. **Phys Occup Ther Pediatr**, v. 23, n. 1, p. 63-90, 2003. ISSN 0194-2638. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12703385> >.
- 50 LAW, M. et al. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. **Dev Med Child Neurol**, v. 48, n. 5, p. 337-42, May 2006. ISSN 0012-1622. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16608540> >.
- 51 JARUS, T. et al. Childhood participation in after-school activities: what is to be expected? **Brazilian Journal of Occupational Therapy**, v. 73, p. 344-350, 2010.
- 52 KING, G. et al. A developmental comparison of the out-of-school recreation and leisure activity participation of boys and girls with and without physical disabilities. **International Journal of Disability, Development and Education**, v. 57, p. 77-107, 2010.
- 53 KING, G. et al.. Predictors of Change Over Time in the Activity Participation of Children and Youth with Physical Disabilities. **Child Health Care**, v. 38, n. 4, p. 321-351, 2009. ISSN 0273-9615. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19907673> >.

- 54 LAWLOR, K. et al. A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England. **Pediatr Rehabil**, v. 9, n. 3, p. 219-28, 2006 Jul-Sep 2006. ISSN 1363-8491. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17050400> >.
- 55 ADAIR, B. et al. The effect of interventions aimed at improving participation outcomes for children with disabilities: a systematic review. **Dev Med Child Neurol**, v. 57, n. 12, p. 1093-104, Dec 2015. ISSN 1469-8749. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26010935> >.
- 56 ROSENBAUM, P. Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol**, v. 53 Suppl 4, p. 68-70, Sep 2011. ISSN 1469-8749. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21950398> >.
- 57 LONGO, E.; DE CAMPOS, A. C.; SCHIARITI, V. COVID-19 Pandemic: Is This a Good Time for Implementation of Home Programs for Children's Rehabilitation in Low- and Middle-Income Countries? **Phys Occup Ther Pediatr**, v. 40, n. 4, p. 361-364, 2020. ISSN 1541-3144. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32408834> >.
- 58 BADAWEY, S. M.; RADOVIC, A. Digital Approaches to Remote Pediatric Health Care Delivery During the COVID-19 Pandemic: Existing Evidence and a Call for Further Research. **JMIR Pediatr Parent**, v. 3, n. 1, p. e20049, Jun 2020. ISSN 2561-6722. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32540841> >.
- 59 BEN-PAZI, H.; BENI-ADANI, L.; LAMDAN, R. Accelerating Telemedicine for Cerebral Palsy During the COVID-19 Pandemic and Beyond. **Front Neurol**, v. 11, p. 746, 2020. ISSN 1664-2295. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32670193> >.
- 60 FARAJZADEH, A. et al. Predictors of mental health among parents of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic in Iran: A web-based cross-sectional study. **Res Dev Disabil**, v. 112, p. 103890, May 2021. ISSN 1873-3379. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33607484> >.
- 61 KHAYATZADEH, M. M. et al. Investigation of quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran: association with socio-economic status, marital satisfaction and fatigue. **Disabil Rehabil**, v. 35, n. 10, p. 803-8, May 2013. ISSN 0963-8288.
- 62 GARIP, Y. et al. Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. **Disabil Rehabil**, v. 39, n. 8, p. 757-762, Apr 2017. ISSN 0963-8288.
- 63 MANUEL, J. et al. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. **J Pediatr Psychol**, v. 28, n. 3, p. 197-201, Apr-May 2003. ISSN 0146-8693 (Print)0146-8693.

- 64 SAJEDI, F. et al. Depression in mothers of children with cerebral palsy and its relation to severity and type of cerebral palsy. **Acta Med Iran**, v. 48, n. 4, p. 250-4, Jul-Aug 2010. ISSN 0044-6025.
- 65 GRAHNM HK. et al. The Functional Mobility Scale (FMS). **Journal of pediatric orthopedics**, v. 24, n. 5, Sep-Oct 2004 2004. ISSN 0271-6798. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15308901> >.
- 66 BJORNSON.; C, G.; J, M. Test-retest reliability of the gross motor function measure in children with cerebral palsy. **Pediatric physical therapy : the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association**, v. 12, n. 4, Winter 2000 2000. ISSN 0898-5669. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17091035> >.
- 67 DHOTE. S.; KHATRI P. Intra-rater reliability of timed 'up and go' test for children diagnosed with cerebral palsy. <http://dx.doi.org/10.12968/ijtr.2012.19.10.575>, 2013-09-29 2013. Disponível em: < <https://www.magonlineibrary.com/doi/abs/10.12968/ijtr.2012.19.10.575> >.
- 68 KATZ-LEURER M. et al. Functional balance tests for children with traumatic brain injury: within-session reliability. **Pediatric physical therapy : the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association**, v. 20, n. 3, Fall 2008 2008. ISSN 1538-005X. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18703963> >.
- 69 TURNER-STOKES L. Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide. **Clinical rehabilitation**, v. 23, n. 4, 2009 Apr 2009. ISSN 0269-2155. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19179355> >.
- 70 PALISANO, R. J.; HALEY, S. M.; BROWN, D. A. Goal attainment scaling as a measure of change in infants with motor delays. **Phys Ther**, v. 72, n. 6, p. 432-7, Jun 1992. ISSN 0031-9023. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1589463> >.
- 71 PALISANO, R. J. Validity of goal attainment scaling in infants with motor delays. **Phys Ther**, v. 73, n. 10, p. 651-8; discussion 658-60, Oct 1993. ISSN 0031-9023. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7690976> >.
- 72 STEENBEEK, D. et al. Responsiveness of Goal Attainment Scaling in comparison to two standardized measures in outcome evaluation of children with cerebral palsy. **Clin Rehabil**, v. 25, n. 12, p. 1128-39, Dec 2011. ISSN 0269-2155.
- 73 BEXELIUS, A.; CARLBERG, E. B.; LÖWING, K. Quality of goal setting in pediatric rehabilitation-A SMART approach. **Child Care Health Dev**, v. 44, n. 6, p. 850-856, 11 2018. ISSN 1365-2214. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30112766> >.

- 74 NOVAK I. et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. **Current neurology and neuroscience reports**, v. 20, n. 2, 02/21/2020 2020. ISSN 1534-6293. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32086598> >.
- 75 ADAIR B. et al. Measures used to quantify participation in childhood disability and their alignment with the family of participation-related constructs: a systematic review. **Developmental medicine and child neurology**, v. 60, n. 11, 2018 Nov 2018. ISSN 1469-8749. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30022476> >.
- 76 TOOVEY R. et al. Task-specific gross motor skills training for ambulant school-aged children with cerebral palsy: a systematic review. **BMJ paediatrics open**, v. 1, n. 1, 08/11/2017 2017. ISSN 2399-9772. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29637118> >.
- 77 JONES R. et al. Promoting fundamental movement skill development and physical activity in early childhood settings: a cluster randomized controlled trial. **Pediatric exercise science**, v. 23, n. 4, 2011 Nov 2011. ISSN 1543-2920. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22109783> >.
- 78 PALISANO R. et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental medicine and child neurology**, v. 39, n. 4, 1997 Apr 1997. ISSN 0012-1622. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9183258> >.
- 79 DE FIGUEIREDO, C. S. et al. COVID-19 pandemic impact on children and adolescents' mental health: Biological, environmental, and social factors. **Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry**, v. 106, p. 110171, 03 02 2021. ISSN 1878-4216. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33186638> >.
- 80 MOORE, S. A. et al. Adverse Effects of the COVID-19 Pandemic on Movement and Play Behaviours of Children and Youth Living with Disabilities: Findings from the National Physical Activity Measurement (NPAM) Study. **Int J Environ Res Public Health**, v. 18, n. 24, 12 08 2021. ISSN 1660-4601. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/34948560> >.
- 81 BIYIK, K. S. et al. The functional health status of children with cerebral palsy during the COVID-19 pandemic stay-at-home period: a parental perspective. **Turk J Pediatr**, v. 63, n. 2, p. 223-236, 2021. ISSN 2791-6421. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33929112> >.
- 82 AMATORI, S. et al. Physical activity, sedentary behaviour and screen time among youths with Down syndrome during the COVID-19 pandemic. **J Intellect Disabil Res**, Apr 21 2022. ISSN 1365-2788. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/35445779> >.

- 83 BENTENUTO, A. et al. Psychological impact of Covid-19 pandemic in Italian families of children with neurodevelopmental disorders. **Res Dev Disabil**, v. 109, p. 103840, Feb 2021. ISSN 1873-3379. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33383468> >.
- 84 BÜCKER, J.; ROSA, A. R.; CZEPIELEWSKI, L. S. Impact of the COVID-19 pandemic on mental health among local residents in South of Brazil: during pandemic times, youth sleep matters. **Trends Psychiatry Psychother**, May 07 2021. ISSN 2238-0019. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33974774> >.
- 85 C FONG, V.; IAROCCI, G. Child and Family Outcomes Following Pandemics: A Systematic Review and Recommendations on COVID-19 Policies. **J Pediatr Psychol**, v. 45, n. 10, p. 1124-1143, 11 01 2020. ISSN 1465-735X. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33083817> >.
- 86 SPINELLI, M. et al. Parents' Stress and Children's Psychological Problems in Families Facing the COVID-19 Outbreak in Italy. **Front Psychol**, v. 11, p. 1713, 2020. ISSN 1664-1078. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32719646> >.
- 87 COLIZZI, M. et al. Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. **Brain Sci**, v. 10, n. 6, Jun 03 2020. ISSN 2076-3425. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32503172> >.
- 88 FETER, N. et al. Depression and anxiety symptoms remained elevated after 10 months of the COVID-19 pandemic in southern Brazil: findings from the PAMPA cohort. **Public Health**, v. 204, p. 14-20, Mar 2022. ISSN 1476-5616. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/35121569> >.
- 89 WOLF, J. M. et al. Temporal spread and evolution of SARS-CoV-2 in the second pandemic wave in Brazil. **J Med Virol**, v. 94, n. 3, p. 926-936, 03 2022. ISSN 1096-9071. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/34596904> >.
- 90 CASTRO, M. C. et al. Spatiotemporal pattern of COVID-19 spread in Brazil. **Science**, v. 372, n. 6544, p. 821-826, 05 21 2021. ISSN 1095-9203. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33853971> >.
- 91 BETARELLI JUNIOR, A. A. et al. COVID-19, public agglomerations and economic effects: Assessing the recovery time of passenger transport services in Brazil. **Transp Policy (Oxf)**, v. 110, p. 254-272, Sep 2021. ISSN 0967-070X. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/35721252> >.
- 92 SANDÍN, B. et al. Effects of Coronavirus Fears on Anxiety and Depressive Disorder Symptoms in Clinical and Subclinical Adolescents: The Role of Negative Affect, Intolerance of Uncertainty, and Emotion Regulation Strategies. **Front Psychol**, v. 12, p. 716528, 2021. ISSN 1664-1078. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/34421767> >.

- 93 ALMEIDA, M. et al. Editorial Perspective: The mental health impact of school closures during the COVID-19 pandemic. **J Child Psychol Psychiatry**, v. 63, n. 5, p. 608-612, 05 2022. ISSN 1469-7610. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/34763363> >.
- 94 ZUCCOLO, P. F. et al. Children and adolescents' emotional problems during the COVID-19 pandemic in Brazil. **Eur Child Adolesc Psychiatry**, May 27 2022. ISSN 1435-165X. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/35618973> >.
- 95 LI, Y. et al. Mental Health Among College Students During the COVID-19 Pandemic in China: A 2-Wave Longitudinal Survey. **J Affect Disord**, v. 281, p. 597-604, 02 15 2021. ISSN 1573-2517. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33257043> >.
- 96 ZHANG, L. et al. Assessment of Mental Health of Chinese Primary School Students Before and After School Closing and Opening During the COVID-19 Pandemic. **JAMA Netw Open**, v. 3, n. 9, p. e2021482, 09 01 2020. ISSN 2574-3805. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32915233> >.
- 97 COSTA, S. The pandemic and the labor market in Brazil. **Rev. Adm. Pública**, v. 54, n. 4, 2020.
- 98 BOSCHIERO, M. N. et al. One Year of Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) in Brazil: A Political and Social Overview. **Ann Glob Health**, v. 87, n. 1, p. 44, 05 18 2021. ISSN 2214-9996. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/34046307> >.
- 99 MELLER, F. O. et al. Fear of Covid-19 and health-related outcomes: results from two Brazilian population-based studies. **Psychiatry Res**, v. 313, p. 114596, 07 2022. ISSN 1872-7123. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/35526424> >.
- 100 MOJTAHEDI, D. et al. The Relationship Between Mental Toughness, Job Loss, and Mental Health Issues During the COVID-19 Pandemic. **Front Psychiatry**, v. 11, p. 607246, 2020. ISSN 1664-0640. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33613333> >.
- 101 NOVAK, I.; CUSICK, A.; LANNIN, N. Occupational therapy home programs for cerebral palsy: double-blind, randomized, controlled trial. **Pediatrics**, v. 124, n. 4, p. e606-14, Oct 2009. ISSN 1098-4275. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19770175> >.
- 102 KATZ-LEURER, M. et al. The effects of a 'home-based' task-oriented exercise programme on motor and balance performance in children with spastic cerebral palsy and severe traumatic brain injury. **Clin Rehabil**, v. 23, n. 8, p. 714-24, Aug 2009. ISSN 0269-2155.

- 103 SCHLICHTING, T. et al. Telehealth Program for Infants at Risk of Cerebral Palsy during the Covid-19 Pandemic: A Pre-post Feasibility Experimental Study. **Phys Occup Ther Pediatr**, p. 1-20, Mar 27 2022. ISSN 1541-3144. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/35341469> >.
- 104 AGOSTINI, M. et al. Telerehabilitation and recovery of motor function: a systematic review and meta-analysis. **J Telemed Telecare**, v. 21, n. 4, p. 202-13, Jun 2015. ISSN 1357-633x.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: ESTUDO 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – CUIDADOR

Você está sendo convidado (a) a permitir a participação de seu (s) filho(a,os,as) no estudo intitulado “PARTICIPAR IMPORTA: PARTICIPAÇÃO SOCIAL DE CRIANÇAS COM ALTERAÇÕES NEUROMOTORAS E TÍPICAS” que será desenvolvido pela aluna de mestrado Luize Souto Ceolin (CPF 103.660.269-92) com a orientação da Professora Dra. Adriana Neves dos Santos (CPF: 336.221.368-18). Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina.

O objetivo desta pesquisa é obter informações sobre a participação, ou seja, o quanto a criança está envolvida em atividades do dia a dia. As crianças com alterações neuromotoras serão comparadas com crianças típicas. Além disso, o estudo objetiva obter informações sobre fatores pessoais da criança e do cuidador (idade, sexo, diagnóstico, comprometimento cognitivo, renda familiar, quantidade de pessoas na família). Também, de obter informações sobre o último ano de tratamento fisioterapêutico da criança. Para isso, os pesquisadores do estudo, após assinatura deste termo pelos responsáveis e terapeutas, farão consulta aos prontuários de atendimento das crianças, aplicarão dois questionários com os pais via ligação telefônica, após, entrarão em contato com o terapeuta para coleta de dados do tratamento. A aplicação do primeiro questionário com cuidadores, inclui perguntas de dados pessoais e de reabilitação, o segundo questionário é uma escala de avaliação da participação, intitulada “PENNY” (inclui questões sobre a participação na comunidade, na escola e em casa). A consulta dos prontuários com informações do tratamento da criança será feita no local de atendimento.

O estudo apresenta riscos psicológicos, pois os responsáveis pela criança podem não compreender algumas das perguntas, ou então, ficarem constrangidos ou aborrecidos com as questões ao recordarem de algo não agradável durante a aplicação dos questionários. Além disso, eles podem sentir-se cansados pelo tempo de aplicação. Neste caso, a avaliadora explicará a questão de outra forma ou poderá interromper a coleta, caso o indivíduo ainda se sinta desconfortável.

O estudo é sigiloso, mas pode haver quebra de sigilo involuntária. Se houver, quebra no sigilo, mesmo que involuntária, comprometeremos a garantir indenização diante de eventuais danos, devendo ser pago de acordo com a legislação vigente.

Como benefícios do estudo, pode-se citar que a partir desta investigação, pretende-se contribuir para a discussão sobre a participação de crianças com alterações neuromotoras na casa, escola e comunidade. Este estudo permitirá o conhecimento dos fatores que afetam a participação destas crianças. Para o participante do estudo o benefício é indireto. Os terapeutas receberão um relatório contendo dados sobre a participação de cada criança.

Salienta-se que a sua participação é de natureza voluntária. Você tem o direito de recusar-se a participar. Caso aceite participar do estudo, você pode retirar o seu consentimento quando desejar, sem nenhum tipo de prejuízo ou até mesmo de retaliação pela sua decisão. Não há despesas pessoais

para o (a) participante em qualquer fase do estudo, mas os pesquisadores se comprometem a garantir o ressarcimento de eventuais despesas. Também não há compensação financeira para quem participar da pesquisa. Nos comprometemos a garantir indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Solicitamos a sua autorização para o uso dos dados para a produção de artigos científicos. A sua privacidade será mantida. O presente documento foi elaborado em duas vias, rubricadas e assinadas. Uma delas será mantida pelo pesquisador em confidencialidade e você receberá uma via dele. Os instrumentos de avaliação, contendo as respostas, estarão sob os cuidados e responsabilidade da pesquisadora,

sendo que serão utilizados somente para fins da pesquisa.

Você poderá obter informações a respeito da pesquisa diretamente com a pesquisadora Luize em qualquer momento que necessitar. Antes do estudo ter início e no decorrer da pesquisa, você terá todos os esclarecimentos a respeito dos procedimentos adotados, e o responsável pela pesquisa se prontificará a responder todas as questões sobre os instrumentos de avaliação utilizados na pesquisa.

Você pode entrar em contato comigo pelo telefone e WhatsApp (48) 999972862 (pesquisadora Adriana) ou pelo e-mail: adriana.ns@ufsc.br, no qual posso lhe dar todas as informações a respeito deste estudo em qualquer momento ou inclusive para retirar o seu consentimento.

O pesquisador responsável declara o cumprimento das exigências contidas na resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Eu, _____, portador (a) do RG _____, fui informada (o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. A pesquisadora Luize Souto Ceolin me certificou de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais. Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa. Em caso de dúvidas poderei contatar a aluna Luize e a professora orientadora Adriana Neves dos Santos no telefone (48) 9 99972-862. Entendo que assinarei este Termo de Consentimento como responsável pela criança que será a participante do mesmo.

_____, _____ de _____ de 2020.

Assinatura do cuidador responsável

Luize Souto Ceolin
Email: luize.sceolin@gmail.com
Telefone: (48) 99663-9447
Endereço completo: Servidão João Vasques da Silva 93, Ingleses, Florianópolis.

Adriana Neves dos Santos
E-mail: adrianaft04@gmail.com
Telefones: (48) 9 99972-862; 3721-6254
Endereço: Rod. Gov. Jorge Lacerda, 3201. Jardim das Avenidas – Araranguá – SC -
CEP: 88.906-072. Unidade Jardim das Avenidas. Bloco A, sala 314.

Ainda, se considerar necessário poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina para as denúncias cabíveis.

Endereço: Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis. Telefone para contato: 3721-6094 e-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

O CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: ESTUDO 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO -CUIDADOR

Você está sendo convidado (a) a participar do estudo intitulado “Reações, preocupações e expectativas quanto aos cuidados com a saúde de cuidadores e crianças/adolescentes com alterações neuromotoras durante a pandemia da Covid-19: estudo descritivo” que será desenvolvido pela aluna de mestrado Rafaela Silveira Passamani (CPF 037.661.530-30) e auxiliada pela aluna de graduação Ana Flávia Unger (CPF: 080.487.439-57), vinculadas respectivamente ao Curso de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação e ao curso de graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de Santa Catarina, com a orientação da Professora Dra. Adriana Neves dos Santos (CPF: 336.221.368-18). Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina.

O objetivo desta pesquisa é descrever as reações, preocupações e expectativas dos cuidadores e da criança/adolescente quanto a situação de pandemia da Covid-19. Os pesquisadores do estudo, após assinatura deste termo pelos responsáveis, aplicarão dois questionários com eles. O questionário poderá ser aplicado de duas formas: via chamada de vídeo no WhatsApp ou por preenchimento do cuidador do questionário no google forms. Para a realização por entrevista marcaremos com você um horário em que possa ficar sozinho(a) e, assim, não se sentir constrangido(a) em responder as perguntas na frente de seus familiares. Caso não possa ficar sozinho(a) durante a realização do questionário ou preferir, enviaremos o link para preenchimento do questionário por você. Para que possa saber qual é a opção mais adequada para você, enviaremos todos os questionários por mensagem ou e-mail, de acordo com sua preferência. O primeiro questionário inclui perguntas de dados pessoais da família e questões referentes ao COVID-19. O segundo questionário é uma escala de avaliação da participação, intitulada “PEM-CY” (inclui questões sobre a participação em casa). Também será aplicado um questionário para entender as reações da criança/adolescente quanto a situação da pandemia da Covid-19, quando seu filho/a conseguir responder. Você deverá acompanhar seu filho(a) durante a entrevista com ele(a). As perguntas serão sobre o que você achou difícil nesse período, se você sabe o que é COVID-19 e como se sentiu em relação a ele, como foram os serviços oferecidos a vocês durante a pandemia, e os sentimentos gerados nessa fase.

O estudo pode apresentar alguns riscos emocionais e psicológicos para você. Você pode não entender alguma pergunta e se isso acontecer pode nos avisar que perguntaremos de outra forma. Você pode se sentir constrangido(a) ou aborrecido(a) com as perguntas. Ainda, os procedimentos podem evocar memórias e mobilizar sentimentos nem sempre agradáveis a você. Se durante a entrevista ou o preenchimento do questionário você sentir qualquer coisa ruim, só nos avisar, que ofereceremos acolhimento a você. Se após o acolhimento ainda não se sentir bem, interromperemos o questionário por entrevista ou você pode parar de preencher o formulário no google forms. Se você ficar cansado podemos parar também e marcar para outro dia. E se não quiser mais responder, é só nos falar que paramos de aplicar o questionário. Vale ainda ressaltar, que os procedimentos do estudo não são invasivos e não causam dor. Além disso, as crianças ou adolescentes podem sentir-se cansados e irritados durante as respostas ao questionário direcionado a elas. Neste caso, a avaliadora explicará a questão de outra forma ou poderá interromper a coleta, caso o indivíduo ainda se sinta desconfortável.

O estudo é sigiloso, mas pode haver quebra de sigilo involuntária. Se houver, quebra no sigilo, mesmo que involuntária, comprometeremos-nos a garantir indenização diante de eventuais danos, devendo ser pago de acordo com a legislação vigente.

Como benefícios diretos, vocês receberão um parecer acerca da participação do seu filho/a em atividades realizadas em casa. Caso desejem, passaremos orientações de atividades para serem feitas em casa com o intuito de promover maior participação. Como benefícios indiretos ou para a sociedade, as informações obtidas poderão ser utilizadas para a determinação de estratégias de oferta de serviços para os cuidadores e as crianças ou adolescentes com alterações neuromotoras em casos de restrição social. As informações obtidas auxiliarão na compreensão do tipo de assistência que é ofertado e os impactos de situações de restrição social na vida de famílias com indivíduos com alterações neuromotoras.

Salienta-se que a sua participação é de natureza voluntária. Você tem o direito de recusar-se a participar. Caso aceite participar do estudo, você pode retirar o seu consentimento quando desejar, sem nenhum tipo de prejuízo ou até mesmo de retaliação pela sua decisão. Não há despesas pessoais para o (a) participante em qualquer fase do estudo, mas os pesquisadores se comprometem a garantir o ressarcimento de eventuais despesas. Também não há compensação financeira para quem participar da pesquisa.

Solicitamos a sua autorização para o uso dos dados para a produção de artigos científicos. A sua privacidade será mantida. Os instrumentos de avaliação, contendo as respostas, estarão sob os cuidados e responsabilidade da pesquisadora, sendo que serão utilizados somente para fins da pesquisa.

Você poderá obter informações a respeito da pesquisa diretamente com a pesquisadora Rafaela em qualquer momento que necessitar. Antes do estudo ter início e no decorrer da pesquisa, você terá todos os esclarecimentos a respeito dos procedimentos adotados, e o responsável pela pesquisa se prontificará a responder todas as questões sobre os instrumentos de avaliação utilizados na pesquisa. Você pode entrar em contato comigo pelo telefone e WhatsApp (55) 9 96596998 (pesquisadora Rafaela) ou pelo e-mail: adriana.ns@ufsc.br, no qual posso lhe dar todas as informações a respeito deste estudo em qualquer momento ou inclusive para retirar o seu consentimento.

Os pesquisadores responsáveis declaram o cumprimento dos termos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Ainda, se considerar necessário poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina para as denúncias cabíveis. Endereço: Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis. Telefone para contato: 3721-6094. E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br. O CEPESH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Eu fui informado(a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim o desejar. As pesquisadoras Rafaela Silveira Passamani e Adriana Neves dos Santos me certificaram de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais e estou ciente também que caso haja quebra de sigilo ou qualquer outro dano decorrente da pesquisa, terei direito a solicitar indenização através das vias judiciais e/ou extrajudiciais, conforme a legislação brasileira. Em caso de dúvidas poderei contatar a mestrandia Rafaela Silveira Passamani e a professora orientadora Adriana Neves dos Santos.

Entendo que ao enviar um aceite por meio do google forms de resposta a este termo, concordando em participar do estudo, serei participante do estudo e autorizarei a participação do menor de idade em questão como responsável. Ao aceitar pelo google forms, é dispensada a assinatura do documento, conservando, contudo, a transparência e a rastreabilidade na relação participante de pesquisa/pesquisador. Recomenda-se que o responsável mantenha uma cópia deste termo, pois este termo possui informações importantes sobre os seus direitos enquanto participantes da pesquisa. Vocês receberão uma cópia do arquivo do google forms por mensagem no celular ou e-mail, de acordo com sua preferência.

Informações dos Pesquisadores para retirada de dúvidas:

Rafaela Silveira Passamani

E-mail: rafaelapassamani@gmail.com

Telefone: (55) 9659-6998

Endereço: Rod. Gov. Jorge Lacerda, 3201. Jardim das Avenidas – Araranguá – SC - CEP: 88.906-072. Unidade Jardim das Avenidas. Bloco A, sala 314.

Adriana Neves dos Santos

Email: adrianaft04@gmail.com

Telefones: (48) 9 99972-862; 3721-6254

Endereço: Rod. Gov. Jorge Lacerda, 3201. Jardim das Avenidas – Araranguá – SC - CEP: 88.906-072. Unidade Jardim das Avenidas. Bloco A, sala 314.

Nome da criança: _____

Ao responder "aceito participar da pesquisa", entendo que estou concordando em participar do estudo e serei participante do estudo. Também autorizo a participação do menor ao qual sou responsável. Recomenda-se que você mantenha uma cópia deste termo, pois possui informações importantes sobre os seus direitos enquanto participante da pesquisa.

- Aceito participar da pesquisa e autorizo a participação do menor ao qual sou responsável
- Não aceito participar da pesquisa e não autorizo a participação do menor ao qual sou responsável.

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: ESTUDO 3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - CUIDADOR

Link para acesso ao TCLE na plataforma Google Forms:
<https://forms.gle/eKv1baX355Y1RzLU9>

Você está sendo convidado (a) a permitir a participação de sua criança ou adolescente, bem como a sua participação no estudo intitulado “PROGRAMA DE AVALIAÇÃO E ORIENTAÇÕES ONLINE PARA CRIANÇAS COM ALTERAÇÕES NEUROMOTORAS: ESTUDO LONGITUDINAL” que será desenvolvido pela aluna de mestrado Luize Souto Ceolin (CPF 103.660.269-92) com a orientação da Professora Dra. Adriana Neves dos Santos (CPF: 336.221.368-18), vinculadas ao Curso de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, da Universidade Federal de Santa Catarina. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina.

O objetivo desta pesquisa é verificar se avaliações do desenvolvimento são iguais quando aplicadas de forma online e presencial. O segundo objetivo é verificar se um programa de orientações online é viável e têm eficácia para o desenvolvimento motor, a participação e o condicionamento físico de crianças com alterações neuromotoras. Os pesquisadores do estudo, após assinatura deste termo por você, aplicarão dois questionários via ligação telefônica. O primeiro questionário inclui perguntas de dados pessoais e o segundo questionário é uma escala de avaliação da participação, intitulada “PEM-CY” (inclui questões sobre a participação em casa). Esta escala pretende verificar como seu filho(a) faz atividades em casa. Em seguida, aplicaremos com seu filho(a), sempre na sua presença, a escala Medida da Função Motora Grossa, que avalia como a criança/adolescente faz atividades como correr, pular, subir escada, e o teste Timed-Up and Go, que avalia quanto tempo a criança/adolescente leva para levantar de uma cadeira, andar dois metros, voltar e sentar na cadeira de novo. Neste teste, vamos perguntar para seu filho como está o nível de cansaço dele. Estas avaliações serão gravadas mediante sua autorização. As imagens serão exclusivamente utilizadas pelos pesquisadores para pesquisa, sem identificação sua e da sua criança.

Depois de avaliarmos vocês, nós elaboraremos atividades para serem feitas em casa em conjunto com você e a criança/adolescente. Estas atividades serão feitas por 12 semanas. Uma vez por semana, faremos videochamada pelo aplicativo *whatsapp* durante uma hora com vocês para ensinar as atividades e tirar dúvidas. Nos outros 4 dias da semana, vocês aplicarão as atividades com a criança/adolescente. Faremos novas avaliações com 6 semanas de tratamento, no final do tratamento e dois meses após o término da intervenção. Todas as avaliações serão filmadas, mediante sua autorização. As imagens serão exclusivamente utilizadas pelos pesquisadores para pesquisa, sem identificação sua e da sua criança.

Como riscos do estudo para as crianças e adolescentes pode-se citar que durante a realização das avaliações e da intervenção, eles podem apresentar irritação e cansaço, levando a respostas como

choro, coração acelerado e respiração acelerada. Caso estas respostas sejam observadas, os procedimentos serão interrompidos e uma nova avaliação será remarcada para o dia posterior. Se nas próximas avaliações a criança apresentar os mesmos sinais, os exercícios serão modificados ou a criança será excluída do estudo se estes problemas persistirem. Para os cuidadores, o estudo pode apresentar riscos psicológicos, pois o cuidador pode não compreender algumas das perguntas, ou então, ficar constrangido ou aborrecido com as questões ao recordarem de algo desagradável durante a aplicação dos questionários. Além disso, os cuidadores podem sentir-se cansados pelo tempo de aplicação da coleta de dados. Caso isso aconteça, os pesquisadores providenciarão acolhimento, interromperão as avaliações, marcarão para outro dia quando necessário ou aplicarão as avaliações em mais de um dia quando necessário. O estudo apresenta também riscos físicos, visto que a criança ou adolescente durante os atendimentos pode se desequilibrar durante as atividades, mesmo que os exercícios sejam passados de acordo com seu quadro clínico e acometimento. Para minimizar isso, sempre terá que ter um responsável maior de 18 anos para auxiliar durante as sessões de tratamento.

Vale ressaltar, que os procedimentos do estudo não são invasivos e não causam dor. Além disso, os responsáveis pela criança/adolescente estarão cientes dos procedimentos adotados e participarão de todas as fases da pesquisa. Caso o responsável ou a criança/adolescente sinta desconforto em qualquer momento da avaliação ou da intervenção poderá retirar sua participação do projeto, não comprometendo sua relação com os pesquisadores ou a Instituição na qual a pesquisa será realizada.

O estudo é sigiloso, mas pode haver quebra de sigilo involuntária. Se houver, quebra no sigilo, mesmo que involuntária, comprometeremos a garantir indenização diante de eventuais danos, devendo ser pago de acordo com a legislação vigente.

Como benefícios diretos do estudo, pode-se citar o recebimento de uma intervenção no domicílio da criança e com flexibilidade de horários. Os cuidadores receberão orientações de como estimular seus filhos, adaptações que podem ser realizadas em casa para facilitar o desenvolvimento, educação sobre o estado de saúde de seus filhos. Terão um papel ativo no processo de desenvolvimento das crianças ou adolescentes. As crianças ou adolescentes terão como benefícios o recebimento de intervenções que visam facilitar o desenvolvimento motor. Como benefícios indiretos, se o programa for viável e eficaz poderá ser implantado em maior escala e beneficiar cuidadores e suas crianças que não têm acesso aos serviços de saúde especializados por diversos motivos, tais como dificuldade de acesso, questões financeiras, ausência de profissionais especializados na região de moradia.

Salienta-se que a sua participação é de natureza voluntária. Você tem o direito de recusar-se a participar. Caso aceite participar do estudo, você pode retirar o seu consentimento quando desejar, sem nenhum tipo de prejuízo ou até mesmo de retaliação pela sua decisão. Não há despesas pessoais para o (a) participante em qualquer fase do estudo, mas os pesquisadores se comprometem a garantir o ressarcimento de eventuais despesas. Também não há compensação financeira para quem participar da pesquisa.

Solicitamos a sua autorização para o uso dos dados para a produção de artigos científicos. A sua privacidade será mantida. Os resultados da avaliação e todos os dados desta pesquisa estarão sob os cuidados e responsabilidade da pesquisadora, sendo que serão utilizados somente para fins da pesquisa.

Você poderá obter informações a respeito da pesquisa diretamente com a pesquisadora Luize em qualquer momento que necessitar. Antes do estudo ter início e no decorrer da pesquisa, você terá todos os esclarecimentos a respeito dos procedimentos adotados, e o responsável pela pesquisa se prontificará a responder todas as questões sobre os instrumentos de avaliação utilizados na pesquisa. Você pode entrar em contato comigo pelo telefone e WhatsApp (48) 9 96639447 (pesquisadora Luize) ou pelo e-mail: adriana.ns@ufsc.br, no qual posso lhe dar todas as informações a respeito deste estudo em qualquer momento ou inclusive para retirar o seu consentimento.

Os pesquisadores responsáveis declaram o cumprimento dos termos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Ainda, se considerar necessário poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina para as denúncias cabíveis. Endereço: Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis. Telefone para contato: 3721-6094. email: cep.propesq@contato.ufsc.br. O CEPESH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Eu fui informada (o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim o desejar. As pesquisadoras Luize Souto Ceolin e Adriana Neves dos Santos me certificaram de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais e estou ciente também que caso haja quebra de sigilo ou qualquer outro dano decorrente da pesquisa, terei direito a solicitar indenização através das vias judiciais e/ou extrajudiciais, conforme a legislação brasileira. Também sei que caso existam gastos adicionais, incluindo a aquisição de brinquedos, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa. Em caso de dúvidas poderei contatar a mestrandia Luize Souto Ceolin e a professora orientadora Adriana Neves dos Santos.

Entendo que ao preencher o meu nome e do/a meu/minha filho/a, por meio do google forms como forma de resposta a este termo, e ao enviar um aceite concordando em participar do estudo, serei participante do estudo e autorizarei a participação do menor de idade em questão como responsável. Ao aceitar pelo google forms, é dispensada a assinatura do documento, conservando, contudo, a transparência e a rastreabilidade na relação participante de pesquisa/pesquisador.

Recomenda-se que você mantenha uma cópia deste termo, pois este termo possui informações importantes sobre os seus direitos enquanto participantes da pesquisa. Vocês receberão uma cópia do arquivo do google forms por mensagem no celular ou e-mail, de acordo com sua preferência.

Nome completo do responsável:

Ao responder "aceito participar da pesquisa", entendo que estou concordando em participar do estudo e serei participante do estudo. Recomenda-se que você mantenha uma cópia deste termo, pois possui informações importantes sobre os seus direitos enquanto participante da pesquisa.

- Aceito participar da pesquisa
- Não aceito participar da pesquisa

Nome da criança:

Autorizo a participação da criança/adolescente ao qual sou responsável.

- Autorizo a participação na pesquisa da criança/adolescente ao qual sou responsável.
- Não autorizo a participação na pesquisa da criança/adolescente ao qual sou responsável.

Informações dos Pesquisadores para retirada de dúvidas:

Luize Souto Ceolin: email: luize.sceolin@gmail.com, telefone: (48) 996639447. Endereço: Servidão João Vasques da Silva, 93. Florianópolis – SC – CEP: 88.058-308. Adriana Neves dos Santos: email: adrianaft04@gmail.com; telefones: (48) 9 99972-862; 3721-6254. Endereço: Rod. Gov. Jorge Lacerda, 3201. Jardim das Avenidas – Araranguá – SC - CEP: 88.906-072. Unidade Jardim das Avenidas. Bloco A, sala 314.

Adriana Neves dos Santos: Email: adrianaft04@gmail.com, Telefones: (48) 9 99972-862; 3721-6254. Endereço: Rod. Gov. Jorge Lacerda, 3201. Jardim das Avenidas – Araranguá – SC - CEP: 88.906-072. Unidade Jardim das Avenidas. Bloco A, sala 314.

APÊNDICE D – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ESTUDO 1

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “PARTICIPAÇÃO E SEUS PREDITORES EM CRIANÇAS COM ALTERAÇÕES NEUROMOTORAS”, que será desenvolvido pela aluna de mestrado Luize Souto Ceolin (CPF 103.660.269-92) com a orientação da Professora Dra. Adriana Neves dos Santos (CPF 336.221.468-18). Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina.

Você não precisa participar da pesquisa caso não queira, este é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir. A pesquisa será feita na escola em que você estuda ou na clínica em que você realiza fisioterapia. O objetivo desta pesquisa é obter informações sobre sua participação nas atividades de seu cotidiano em casa, na escola e com outras pessoas.

Serão feitas perguntas para seu cuidador sobre como você está envolvido nas atividades que você faz em casa, escola e comunidade. Também faremos perguntas para seu fisioterapeuta para saber como são suas sessões, ou seja, você não será avaliado diretamente. Seu cuidador poderá sentir-se constrangido, aborrecido ou cansado com as perguntas, caso ocorra, poderei explicar de outra forma ou poderemos interromper as perguntas. Você também pode se sentir constrangido com as perguntas feitas aos seus pais. Caso seus pais relatarem que isso está acontecendo, poderemos interromper a pesquisa.

Com essa pesquisa poderemos ter maior conhecimento dos fatores que afetam sua participação nas atividades que você faz em casa, escola e comunidade. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa: não falaremos à outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que seus pais e fisioterapeutas nos passarem. Os resultados da pesquisa serão publicados, mas sem identificar as crianças que participaram da pesquisa.

Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar. Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelo telefone (48) 999972862, da pesquisadora Adriana Neves dos Santos. Este termo de assentimento não elimina a necessidade de fazer o termo de consentimento livre e esclarecido que deve ser assinado pelo responsável ou representante legal do menor.

Eu _____ aceito participar da pesquisa. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar furioso.

Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma via deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa. O pesquisador responsável declara o cumprimento das exigências contidas na resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Assinatura do menor (quando possível)

Luize Souto Ceolin

Email: luize.sceolin@gmail.com Telefone: (48) 99663-9447

Endereço completo: Servidão João Vasques da Silva 93, Ingleses, Florianópolis.

Adriana Neves dos Santos

Email: adrianaft04@gmail.com Telefones: (48) 9 99972-862; 3721-6254

Endereço: Rod. Gov. Jorge Lacerda, 3201. Jardim das Avenidas – Araranguá – SC - CEP: 88.906-072. Unidade Jardim das Avenidas. Bloco A, sala 314.

Ainda, se considerar necessário poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina para as denúncias cabíveis. Endereço: Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis Telefone para contato: 3721-6094 email: cep.propesq@contato.ufsc.br

O CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

APÊNDICE E – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ESTUDO 3

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ADOLESCENTES/CRIANÇAS DE 5 A 10 ANOS

O termo de assentimento não elimina a necessidade de fazer o termo de consentimento livre e esclarecido que deve ser assinado pelo responsável ou representante legal do menor.

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “PROGRAMA DE AVALIAÇÃO E ORIENTAÇÕES ONLINE PARA CRIANÇAS COM ALTERAÇÕES NEUROMOTORAS: ESTUDO LONGITUDINAL”. Meu nome é Luize Souto Ceolin, faço mestrado no programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação pela Universidade Federal de Santa Catarina, com a orientação da Professora Dra. Adriana Neves dos Santos (CPF: 336.221.368-18).

O objetivo desta pesquisa é verificar se temos como avaliar o que você consegue ou não fazer em casa. Faremos perguntas sobre você aos seus cuidadores como quantos anos você tem, quantos irmãos. Faremos perguntas também sobre como você faz as coisas em casa, como você arruma os materiais da escola, como brinca. Ainda, vamos pedir para você fazer alguns movimentos como andar, correr, levantar do chão, pular, sentar e levantar da cadeira. Vamos ver se você fica cansado quando anda. Nós vamos mostrar o que você deve fazer e você vai repetir. Se você não entender, pode perguntar. Vamos perguntar para você quais brincadeiras você gosta e o que você gostaria de fazer e ainda não consegue ou quer fazer melhor. Depois, vamos ligar para seus cuidadores uma vez por semana e vamos fazer algumas atividades, que vão envolver brincadeiras. Nos outros dias, você deverá fazer estas atividades. Queremos ver se estas atividades melhoram a forma como você se movimenta em casa e se fica menos cansado. Tudo isso será feito por videochamada. E você deverá estar acompanhado de um dos seus responsáveis sempre. Nunca poderá estar sozinho. Estas avaliações serão gravadas mediante sua autorização e do seu responsável. As imagens serão vistas só pelos pesquisadores.

Você pode ficar irritado(a) e cansado(a), podendo chorar, sentir seu coração bater rápido ou respirar rápido. Caso você sinta qualquer uma dessas coisas nos avise ou avise ao seu responsável, que paramos e marcamos a avaliação/sessão para outro dia. Se você continuar sentido isso sempre vamos tentar mudar a forma de fazer as atividades ou paramos o estudo com você. Se você não gostar de alguma atividade ou brincadeira nos avise, que tentamos achar uma que você goste mais. Durante as atividades, você pode sentir que vai cair ou sentir incômodo. Se isso acontecer nos avise ou avise seus cuidadores. Faremos outra atividade ou vamos dar um apoio para você se sentir seguro. Seu responsável vai ficar junto com você e saberá o que será feito com você. Caso seu responsável sinta desconforto em qualquer momento da avaliação ou da intervenção poderá retirar sua participação do projeto, não comprometendo sua relação com os pesquisadores ou a Instituição na qual a pesquisa será realizada.

O estudo é sigiloso, ou seja, ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que seus cuidadores e você nos passarem. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar você. Os dados que vocês nos darão serão utilizados somente para esta pesquisa. Mas pode haver quebra de sigilo involuntária, ou seja, alguma informação sua pode ser revelada sem querer. Se isso acontecer, nós vamos garantir indenização a você e sua família, de acordo com a legislação vigente.

O estudo pode trazer benefícios ou coisas boas para você. As atividades que vamos fazer serão todas feitas na sua casa, em um horário que é bom para você e sua família. Queremos que no final, você consiga fazer novos movimentos, novas brincadeiras e ajudar nas tarefas de casa. Também que você se sinta menos cansado nas coisas que você faz no dia a dia. Como benefícios indiretos ou para a sociedade, se estas atividades forem boas e melhorarem seus movimentos, poderemos fazer com outras crianças e adolescentes.

Se você não quiser mais participar do projeto, é só nos avisar ou falar para o seu cuidador. É só dizer que não quer mais, nem precisa explicar por quê. Ninguém ficará bravo com você e não terá nenhum problema se você desistir. Seus cuidadores não terão despesas para você participar do estudo. Caso haja alguma despesa, nós nos comprometemos a garantir o ressarcimento. Nós também não pagamos você participar do estudo.

Se você tiver alguma dúvida, você pode pedir para seu responsável falar comigo usando o telefone e/ou WhatsApp (48) 9 9663-9447 (pesquisadora Luize) ou pelo e-mail: luize.sceolin@gmail.com. Ligamos para você e você pergunta o que quiser. Aí respondemos para você.

Os pesquisadores responsáveis declaram o cumprimento dos termos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Ainda, se considerar necessário, seu responsável, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina para as denúncias cabíveis. Endereço: Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis. Telefone para contato: 3721-6094. e-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br. O CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Eu consegui entender bem para que serve a pesquisa e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei perguntar aquilo que eu não entendi. Também poderei dizer que não quero mais participar do estudo. As pesquisadoras Luize Souto Ceolin e Adriana Neves dos Santos me certificaram de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais (ninguém saberá) e estou ciente também que caso haja quebra de sigilo (alguém ficar sabendo que eu fiz parte deste estudo) ou qualquer outro dano decorrente da pesquisa, meu cuidador terá direito a solicitar indenização através das vias judiciais e/ou extrajudiciais, conforme a legislação brasileira.

Os pesquisadores leram e conversaram comigo sobre o estudo. Esclareceram minhas dúvidas e eu entendi tudo. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer comigo. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso

dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar furioso. Em caso de dúvidas poderei contatar a mestranda Luize Souto Ceolin e a professora orientadora Adriana Neves dos Santos.

Após eu, pesquisadora, ter lido este termo para você e você ter perguntado tudo o que queria saber, você deve dizer se quer ou não participar do estudo. Pediremos para seu cuidador se podemos gravar um vídeo com você enquanto lemos este termo e o cuidador deverá estar ao seu lado. No início do vídeo o cuidador deverá autorizar a gravação do vídeo com você. No final do vídeo você deverá dizer que entendeu e se quer ou não participar. O vídeo de aceite dispensa sua assinatura, mas garante a transparência e a rastreabilidade na relação participante de pesquisa/pesquisador.

Observação ao cuidado Resposta: Recomenda-se que vocês mantenham uma cópia deste termo, pois este termo possui informações importantes sobre os seus direitos enquanto participantes da pesquisa. O termo de assentimento não elimina a necessidade de fazer o termo de consentimento livre e esclarecido que deve ser assinado pelo responsável ou representante legal do menor.

O seu responsável receberá uma cópia deste termo por mensagem telefônica ou por meio, de acordo com a preferência dele(a).

Informações dos Pesquisadores para retirada de dúvidas:

Luize Souto Ceolin: email: luize.sceolin@gmail.com, telefone: (48) 996639447. Endereço: Servidão João Vasques da Silva, 93. Florianópolis – SC – CEP: 88.058-308. Adriana Neves dos Santos: email: adrianaft04@gmail.com; telefones: (48) 9 99972-862; 3721-6254. Endereço: Rod. Gov. Jorge Lacerda, 3201. Jardim das Avenidas – Araranguá – SC - CEP: 88.906-072. Unidade Jardim das Avenidas. Bloco A, sala 314.

Adriana Neves dos Santos. Email: adrianaft04@gmail.com. Telefones: (48) 9 99972-862; 3721-6254. Endereço: Rod. Gov. Jorge Lacerda, 3201. Jardim das Avenidas – Araranguá – SC - CEP: 88.906-072. Unidade Jardim das Avenidas. Bloco A, sala 314.

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ADOLESCENTES/CRIANÇAS DE 11 A 17 ANOS

Link para acesso ao TCLE na plataforma Google Forms:
<https://forms.gle/CUMKUKmw4ycGRrQZ9>

O termo de assentimento não elimina a necessidade de fazer o termo de consentimento livre e esclarecido que deve ser assinado pelo responsável ou representante legal do menor.

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “PROGRAMA DE AVALIAÇÃO E ORIENTAÇÕES ONLINE PARA CRIANÇAS COM ALTERAÇÕES NEUROMOTORAS: ESTUDO LONGITUDINAL”. Meu nome é Luize Souto Ceolin, faço mestrado no programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação pela Universidade Federal de Santa Catarina, com a orientação da Professora Dra. Adriana Neves dos Santos (CPF: 336.221.368-18).

O objetivo desta pesquisa é verificar se avaliações do seu desenvolvimento motor produzem respostas reais quando feitas de forma online. O segundo objetivo é verificar se um programa de orientações online melhora seu desenvolvimento motor (capacidade de pular, correr, andar, subir escada, entre outras), sua participação em casa (como vocês faz as atividades da sua casa) e o seu condicionamento físico (o quanto você fica cansado para fazer as coisas). Além disso, o estudo objetiva obter informações sobre fatores pessoais seus e de seu cuidador (idade, sexo, diagnóstico, comprometimento cognitivo, renda familiar, quantidade de pessoas na família, fisioterapia). Para isso, após você aceitar participar, iremos aplicar dois questionários com seus cuidadores via ligação telefônica. O primeiro questionário inclui perguntas de dados pessoais e, o segundo questionário é uma escala de avaliação da participação, intitulada “PEM-CY” (inclui questões sobre sua participação em casa em atividades).

Com você e auxílio do seu cuidador aplicaremos uma escala (Medida da Função Motora Grossa - GMFM- 66) que avalia se você consegue correr, pular, andar, subir escada, dentre outras coisas. Também faremos um teste (Timed-Up and Go) para verificar quanto tempo você leva para levantar de uma cadeira, andar dois metros, voltar e sentar na cadeira de novo. Neste teste, vamos perguntar como está seu nível de cansaço. Estas avaliações serão gravadas mediante sua autorização e do seu responsável. As imagens serão vistas só pelos pesquisadores.

Após isso, conversaremos com vocês sobre objetivos que vocês querem melhorar e faremos orientações e exercícios por 12 semanas. Uma vez por semana, faremos videochamada pelo aplicativo *whatsapp* durante uma hora com vocês para ensinar as atividades e tirar dúvidas. Nos outros 4 dias da semana, seu responsável aplicará as atividades com a você.

Você pode ficar irritado(a) e cansado(a), podendo chorar, sentir seu coração bater rápido ou respirar rápido. Caso você sinta qualquer uma dessas coisas nos avise ou avise ao seu responsável, que paramos e marcamos a avaliação/sessão para outro dia. Se você continuar sentido isso sempre vamos tentar mudar a forma de fazer as atividades. Caso os desconfortos e dificuldades continuarem, a criança será excluída do estudo. Você pode se desequilibrar durante as atividades, mesmo que os

exercícios sejam passados de acordo com seu quadro clínico e acometimento. Para minimizar isso, deverá sempre haver um responsável maior de 18 anos para auxiliar durante as sessões de tratamento. Se você sentir que vai cair, avise seu responsável. Vale ressaltar, que os procedimentos do estudo não são invasivos e não causam dor. Além disso, os responsáveis pela criança/adolescente estarão cientes dos procedimentos adotados e participarão de todas as fases da pesquisa. Caso o responsável ou a criança/adolescente sinta desconforto em qualquer momento da avaliação ou da intervenção poderá retirar sua participação do projeto, não comprometendo sua relação com os pesquisadores ou a Instituição na qual a pesquisa será realizada.

O estudo é sigiloso, ou seja, ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que seus cuidadores e você nos passarem. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar você. Os dados que vocês nos darão serão utilizados somente para esta pesquisa. Mas pode haver quebra de sigilo involuntária, ou seja, alguma informação sua pode ser revelada sem querer. Se isso acontecer, nós vamos garantir indenização a você e sua família, de acordo com a legislação vigente.

O estudo pode trazer benefícios ou coisas boas para você. Você poderá fazer de sua casa as atividades propostas por nós, poderemos ter maior flexibilidade nos horários que ficam bons para você e sua família. Vamos propor atividades para facilitar seu desenvolvimento motor (conseguir correr, pular, subir escada, andar, dentre outros), diminuir seu cansaço e melhorar a forma que você realiza suas atividades em casa. Como benefícios indiretos ou para a sociedade, se o programa tiver resultados positivos, outras crianças e adolescentes poderão se beneficiar futuramente.

Você não precisa participar da pesquisa caso não queira, este é um direito seu e não terá nenhum problema se não quiser participar. Caso você diga que quer participar no começo do estudo, mas em qualquer momento não quiser mais é só nos avisar. Você pode desistir em qualquer momento sem nenhum tipo de prejuízo ou até mesmo de retaliação pela sua decisão. Seus cuidadores não terão despesas para você participar do estudo. Caso haja alguma despesa, nós nos comprometemos a garantir o ressarcimento. Nós também não pagamos você participar do estudo.

Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar a qualquer momento do estudo. Você pode entrar em contato comigo pelo telefone e WhatsApp (48) 9 9663-9447 (pesquisadora Luize) ou pelo e-mail: luize.sceolin@gmail.com, no qual posso lhe dar todas as informações a respeito deste estudo em qualquer momento ou inclusive se você quiser desistir.

Os pesquisadores responsáveis declaram o cumprimento dos termos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Ainda, se considerar necessário, seu responsável, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina para as denúncias cabíveis. Endereço: Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis. Telefone para contato: 3721-6094. e-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br. O CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Eu fui informada(o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim o desejar. As pesquisadoras Luize Souto Ceolin e Adriana Neves dos Santos me certificaram de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais e estou ciente também que caso haja quebra de sigilo ou qualquer outro dano decorrente da pesquisa, terei direito a solicitar indenização através das vias judiciais e/ou extrajudiciais, conforme a legislação brasileira. Também sei que caso existam gastos adicionais, incluindo a aquisição de brinquedos, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa. Em caso de dúvidas poderei contatar a mestrande Luize Souto Ceolin e a professora orientadora Adriana Neves dos Santos.

Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar fazer parte do estudo, clique em eu “aceito participar do estudo” no link do *google forms*. Se você tiver alguma dificuldade para com o *google forms*, seu cuidador pode nos enviar um vídeo seu falando que “aceita participar da pesquisa e que compreendeu como irá funcionar”. Deixo claro que que em caso de recusa na participação você não será penalizado(a) de forma alguma.

Entendo que ao enviar um aceite por meio do google forms de resposta a este termo ou gravar um vídeo concordando em participar do estudo, serei participante do estudo. Este aceite no google forms dispensa sua assinatura, mas garante a transparência e a rastreabilidade na relação participante de pesquisa/pesquisador.

Observação ao cuidador Resposta: Recomenda-se que vocês mantenham uma cópia deste termo, pois este termo possui informações importantes sobre os seus direitos enquanto participantes da pesquisa. O termo de assentimento não elimina a necessidade de fazer o termo de consentimento livre e esclarecido que deve ser assinado pelo responsável ou representante legal do menor.

O seu responsável receberá uma cópia deste formulário, após preenchimento, por mensagem ou e-mail, de acordo com a sua preferência.

Opção responder por *google forms*: O cuidador receberá este termo em forma de formulário do *google forms*. No final do formulário terá a seguinte opção:

Nome do cuidador Resposta:

Nome da criança/adolescente e documento:

Ao responder "aceito participar da pesquisa", entendo que estou concordando em participar do estudo e serei participante do estudo. Recomenda-se que você mantenha uma cópia deste termo, pois possui informações importantes sobre os seus direitos enquanto participante da pesquisa.

Aceito participar da pesquisa

Não aceito participar da pesquisa

Opção responder por vídeo: O cuidador deverá gravar um vídeo. A criança/adolescente deverá falar seu nome, que entendeu as informações do termo e que aceita ou não participar do estudo. O vídeo deverá ser enviado para luize.sceolin@gmail.com ou pelo WhatsApp (48) 9 9663-9447.

Informações dos Pesquisadores para retirada de dúvidas:

Luize Souto Ceolin: email: luize.sceolin@gmail.com, telefone: (48) 996639447. Endereço: Servidão João Vasques da Silva, 93. Florianópolis – SC – CEP: 88.058-308. Adriana Neves dos Santos: email: adrianaft04@gmail.com; telefones: (48) 9 99972-862; 3721-6254. Endereço: Rod. Gov. Jorge Lacerda, 3201. Jardim das Avenidas – Araranguá – SC - CEP: 88.906-072. Unidade Jardim das Avenidas. Bloco A, sala 314.

Adriana Neves dos Santos: Email: adrianaft04@gmail.com, Telefones: (48) 9 99972-862; 3721-6254. Endereço: Rod. Gov. Jorge Lacerda, 3201. Jardim das Avenidas – Araranguá – SC - CEP: 88.906-072. Unidade Jardim das Avenidas. Bloco A, sala 314.

APÊNDICE F – “QUESTIONÁRIO DE INFORMAÇÕES PESSOAIS”

Criança/adolescente

- Nome: _____ Gênero: () Feminino () Masculino
- Diagnóstico clínico: _____ Data de nascimento (XX/XX/XXXX): _____
- Idade (anos completos): _____ Comprometimento cognitivo diagnosticado: () Sim () Não
- Meio de locomoção/Órtese? () cadeira de rodas () andador () muletas () independente () carregado por outro () outro?
- Sistema de classificação da habilidade manual: I () II () III () IV () V ()
- Comprometimento motor Resposta: () leve () moderado () severo
- Tipo de escola: () não frequenta () regular () especial

Cuidadores e familiares

- Nome do cuidador principal: _____ Gênero: () Feminino () Masculino
- Data de nascimento(XX/XX/XXXX): _____ Idade: _____
- Grau de parentesco com a criança: () mãe () pai () irmã/irmão () avó/avô () outro
- Escolaridade (anos de estudo): _____
- Ocupação/trabalho: _____
- Renda familiar mensal (em reais): _____
- Quantidade de irmãos: _____
- Filhos com alterações neuromotoras: _____
- Quantas pessoas vivem da renda família : _____
- Quantos cômodos tem na casa: _____

APÊNDICE G – “QUESTIONÁRIO SOBRE O IMPACTO DA PANDEMIA DA COVID-19 PARA O(A) CUIDADOR(A)”

Você deixou de trabalhar devido a pandemia do covid-19?

R: () Sim () não () passou a ser remoto

A pandemia afetou negativamente seu emprego?

R: () nenhum pouco () um pouco () muito () extremamente.

Considerando desde o início da pandemia você apresentou alguma dificuldade financeira?

R: () Sim () não

Considerando as medidas de lockdown e distanciamento social, o espaço na sua casa é suficiente para um convívio aceitável?

R: () De jeito nenhum () pequeno () tamanho ideal () muito grande.

Impactos na rotina da família

Você conhece alguém que foi infectado pelo vírus? R: eu/parentes/conhecidos

Alguém da sua casa trabalha diretamente com pessoas infectadas pelo vírus? R: Sim/não

Quais atividades você costumava frequentar antes de pandemia e foram paradas devido ao decreto de lockdown? R: trabalho/estudo/restaurantes/lanchonetes/esportes/serviços comunitários.

Ter essas atividades paralisadas induziu qualquer efeito POSITIVO na VD? R: sim, mais tempo com os parentes/mais tempo para realizar AVD's/mais tempo para cuidar dos meus filhos/mais qualidade nas relações familiares/mais participação na compreensão da deficiência do meu filho/nenhum.

Ter essas atividades paralisadas induziu qualquer efeito NEGATIVO na VD? R: sim, carga excessiva para cuidar de parentes que ficam em casa o dia todo/muito estresse causado pela convivência forçada/me preocupando com a doença do meu filho OU nenhum.

Sentimentos referentes ao COVID-19

Quais as seguintes emoções você sentia/sente quando pensa no COVID-19?

R: medo/receio/ansiedade/inquietação/interesse/curiosidade/tristeza/melancolia/raiva/fúria/nenhum

O quanto você se diria preocupado com o COVID-19?

R: () nenhum pouco () um pouco () muito () extremamente.

Você se sente preocupado com o futuro da criança/adolescente? (marque sua resposta referente a antes da pandemia e atualmente)

R: () nenhum pouco () um pouco () muito () extremamente.

Responda a frequência que você teve esses sentimentos: () nunca () alguns dias () mais da metade dos dias () todos os dias. (antes da pandemia e atualmente)

- Você se sentia nervoso e/ou ansioso com a deficiência da criança/adolescente?
- Você se preocupava em apoiar a criança/adolescente nas tarefas da escola?
- Você se preocupava com suas finanças ou seu trabalho?
- Você teve problemas em gerenciar as necessidades da criança/adolescente?
- Você se viu irritado em seu relacionamento de casal?
- Você se preocupou em controlar conflitos familiares?
- Você ficou com medo de que algo ruim poderia acontecer?
- Você se sentiu oprimido por uma sensação de tédio ou vazio?
- Você teve dificuldade de relaxar?
- Você esteve agitado?

Informações sobre a reabilitação da criança durante a pandemia do COVID-19

Que tipo de tratamento a criança/adolescente realizava antes da pandemia? **R:** aberta

Você acha que a pandemia afetou o tratamento da criança/adolescente? **R:** () sim () não

A criança/adolescente faz ou fez atendimento online durante a pandemia? **R:** () sim () não

Você considera que a tele reabilitação ocuparia muito do seu tempo? **R:** () sim () não

Você considera que a tele reabilitação é uma opção eficaz? **R:** () sim () não

Quais auxílios/ ajudas profissionais ficaram faltando ou não foram suficientes nesse tempo de pandemia? **R:** () Atendimento médico () fisioterapia () teleatendimento () apoio psicológico () apoio em trabalhos escolares () apoio de voluntários da comunidade () não faltou auxílio.

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Programa de avaliação e orientações online para crianças com alterações neuromotoras: estudo longitudinal

Pesquisador: Adriana Neves dos Santos

Área Temática:

Versão: 5

CAAE: 45373821.1.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.138.995

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de mestrado de Luize Souto Ceolin, sob orientação de Adriana Neves dos Santos, do Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação, Campus Araranguá/UFSC.

As informações que seguem e as elencadas nos campos "Objetivo da pesquisa" e "Avaliação dos riscos e benefícios" foram retiradas do arquivo PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1716056.pdf, de 19/11/2021, preenchido pelas pesquisadoras.

Segundo as pesquisadoras:

Resumo:

Introdução: Alterações neuromotoras ocorrem devido a lesões no sistema nervoso central e periférico e podem culminar em alterações nas estruturas e funções do corpo, na execução de habilidades motoras e na participação social. Assim, estas crianças precisam de suporte terapêutico. No entanto, muitas famílias não têm acesso a serviços especializados para a população infantil por diversos motivos, como distância do local de intervenção, dificuldades financeiras, falta de profissionais especializados para atender esta população, dentre outros. Uma alternativa seria a aplicação de teleatendimento. Objetivo: O primeiro objetivo é verificar se avaliações padronizadas do desenvolvimento motor possuem acurácia quando aplicadas de forma online. O segundo objetivo é verificar se um programa de orientações online é viável e têm eficácia

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

ANEXO B – PARECER CONSUSTANCIADO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Programa de avaliação e orientações online para crianças com alterações neuromotoras: estudo longitudinal

Pesquisador: Adriana Neves dos Santos

Área Temática:

Versão: 5

CAAE: 45373821.1.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.138.995

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de mestrado de Luíze Souto Ceolin, sob orientação de Adriana Neves dos Santos, do Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação, Campus Araranguá/UFSC.

As informações que seguem e as elencadas nos campos "Objetivo da pesquisa" e "Avaliação dos riscos e benefícios" foram retiradas do arquivo PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1716056.pdf, de 19/11/2021, preenchido pelas pesquisadoras.

Segundo as pesquisadoras:

Resumo:

Introdução: Alterações neuromotoras ocorrem devido a lesões no sistema nervoso central e periférico e podem culminar em alterações nas estruturas e funções do corpo, na execução de habilidades motoras e na participação social. Assim, estas crianças precisam de suporte terapêutico. No entanto, muitas famílias não têm acesso a serviços especializados para a população infantil por diversos motivos, como distância do local de intervenção, dificuldades financeiras, falta de profissionais especializados para atender esta população, dentre outros. Uma alternativa seria a aplicação de teleatendimento. **Objetivo:** O primeiro objetivo é verificar se avaliações padronizadas do desenvolvimento motor possuem acurácia quando aplicadas de forma online. O segundo objetivo é verificar se um programa de orientações online é viável e tem eficácia

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

ANEXO C – PARECER CONSUSTANCIADO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Programa de avaliação e orientações online para crianças com alterações neuromotoras: estudo longitudinal

Pesquisador: Adriana Neves dos Santos

Área Temática:

Versão: 5

CAAE: 45373821.1.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.136.995

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de mestrado de Luize Souto Ceolin, sob orientação de Adriana Neves dos Santos, do Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação, Campus Araranguá/UFSC.

As informações que seguem e as elencadas nos campos "Objetivo da pesquisa" e "Avaliação dos riscos e benefícios" foram retiradas do arquivo PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1716058.pdf, de 19/11/2021, preenchido pelas pesquisadoras.

Segundo as pesquisadoras:

Resumo:

Introdução: Alterações neuromotoras ocorrem devido a lesões no sistema nervoso central e periférico e podem culminar em alterações nas estruturas e funções do corpo, na execução de habilidades motoras e na participação social. Assim, estas crianças precisam de suporte terapêutico. No entanto, muitas famílias não têm acesso a serviços especializados para a população infantil por diversos motivos, como distância do local de intervenção, dificuldades financeiras, falta de profissionais especializados para atender esta população, dentre outros. Uma alternativa seria a aplicação de teleatendimento. **Objetivo:** O primeiro objetivo é verificar se avaliações padronizadas do desenvolvimento motor possuem acurácia quando aplicadas de forma online. O segundo objetivo é verificar se um programa de orientações online é viável e têm eficácia

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

ANEXO D – PEM-CY

HOME Participation

A) Typically, how often does your child participate in 1 or more activities of this type?

CHECK ONE RESPONSE

Daily

Five times a week

Once a week

Few times a month

Once a month

Few times in last four months

Once in last four months

Never (skip to Question C)

6 Very involved

B) Think about 1 or 2 activities of this type that your child participates in most often. Typically, how involved is your child when doing these activities?

CHECK ONE RESPONSE

4

3 Somewhat involved

2

1 Minimally involved

No change required

Yes, do more often

Yes, do less often

Yes, be more involved

Yes, be less involved

Yes, be involved in a broader range of activities

C) Would you like your child's participation to change in this type of activity?

IF YES, CHECK ALL THAT APPLY

1) Computer and video games																			
2) Indoor play and games <small>(e.g., playing with toys, puzzles, or board games, playing kitchen or dress-up)</small>																			
3) Arts, crafts, music, and hobbies <small>(e.g., doing arts and crafts, listening to music, playing an instrument, collecting, reading for leisure, cooking for fun)</small>																			
4) Watching TV, videos, and DVDs																			
5) Getting together with other people <small>(e.g., interacting with peers, family, other houseguests)</small>																			
6) Socializing using technology <small>(e.g., telephone, computer)</small>																			
7) Household chores <small>(e.g., unloading/loading the dishwasher, cleaning room or other areas of the house, cooking, taking out the garbage, setting the table, caring for household pet)</small>																			
8) Personal care management <small>(e.g., getting dressed, choosing clothing, brushing hair or teeth, applying makeup)</small>																			
9) School preparation (not homework) <small>(e.g., gathering materials, packing school bag, packing lunch, reviewing schedule)</small>																			
10) Homework <small>(e.g., daily reading, homework assignments, school projects)</small>																			

ANEXO E – GMFM-66

MEDIDA DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFM) FOLHA DE PONTUAÇÃO (GMFM-88 e GMFM-66)*

Nome da criança: _____ Registro: _____

Data da avaliação:

Data de nascimento:

Idade cronológica anos meses

Nome do avaliador: _____

Nível no GMFCS¹

I II III IV V

Condições de teste (p. ex., local, vestuário, tempo, outras pessoas presentes):

A GMFM é um instrumento de observação padronizado, elaborado e validado para medir mudança na função motora grossa que ocorre ao longo do tempo nas crianças com paralisia cerebral. O sistema de pontuação deve ser entendido como diretriz genérica. Entretanto, a maioria dos itens tem descrição específica para cada pontuação. É obrigatório que as diretrizes contidas no manual sejam usadas para pontuar cada item.

SISTEMA DE PONTUAÇÃO*	
0	= não inicia
1	= inicia
2	= completa parcialmente
3	= não completa
NT	= não testado (usado na pontuação pelo GMAE)

É importante diferenciar a verdadeira pontuação "0" (criança não inicia) dos itens que não são testados (NT), se você estiver interessado em usar o programa Estimador de Habilidade Motora Grossa GMFM-66

O programa Estimador de Habilidade Motora Grossa 2 (GMAE-2) GMFM-66 está disponível para *download* no endereço www.canchild.ca para aqueles que adquiriram o Manual da GMFM. A GMFM-66 é válida apenas para aplicação a crianças com paralisia cerebral.