



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS, TECNOLOGIAS E SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO

Luziani Leão dos Santos

**FATORES PESSOAIS E AMBIENTAIS DE CRIANÇAS BRASILEIRAS COM
PARALISIA CEREBRAL NA PRIMEIRÍSSIMA INFÂNCIA E SUA ASSOCIAÇÃO
COM O DESEMPENHO DE MOBILIDADE E SOCIAL/COGNITIVO**

ARARANGUÁ

2026

Luziani Leão dos Santos

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

Orientadora: Profa. Dra. Rafaela da Silva Moreira.

Coorientadora: Profa. Dra. Rosane Luzia de Souza Morais.

ARARANGUÁ

2026

Santos, Luziani Leão

Fatores pessoais e ambientais de crianças brasileiras com paralisia cerebral na primeiríssima infância e sua associação com o desempenho de mobilidade e social/cognitivo /Luziani Leão Santos ; orientadora, Rafaela Silva Moreira , coorientador, Rosane Luzia de Souza Moraes, 2026.

78 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Campus Araranguá, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Araranguá, 2026.

Inclui referências.

1. Ciências da Reabilitação. 2. Paralisia Cerebral . 3. Primeiríssima Infância . 4. Mobilidade . 5. Desempenho funcional. I. Moreira , Rafaela Silva. II. Moraes, Rosane Luzia de Souza. III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação. IV. Título.

Luziani Leão dos Santos

**Fatores pessoais e ambientais de crianças brasileiras com paralisia cerebral na
primeiríssima infância e sua associação com o desempenho de mobilidade e
social/cognitivo**

O presente trabalho em nível de mestrado foi avaliado e aprovado, em dois de fevereiro de 2026, pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Dra. Ione Jayce Ceola Schneider
Universidade Federal de Santa Catarina

Dra. Kêneia Martins Almeida Ayupe
Universidade Federal do Espírito Santos

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de mestre em Ciências da Reabilitação pelo programa de Pós-Graduação.

Prof. Dra. Ione Jayce Ceola Schneider
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação

Prof. Dra. Rafaela da Silva Moreira
Orientadora

Araranguá, 2026

AGRADECIMENTOS

Agradeço, antes de tudo, a Deus, por guiar meus passos, renovar minhas forças nos momentos difíceis e me permitir chegar até aqui com fé, coragem e propósito.

Meu sincero reconhecimento à Universidade Federal de Santa Catarina, instituição que me acolheu desde a graduação e que se tornou o espaço onde cresci como estudante, profissional e pesquisadora. Obrigada pela formação de excelência e por todas as oportunidades que moldaram minha trajetória.

Sou imensamente grata à minha orientadora, Profa. Dra. Rafaela da Silva Moreira, por caminhar comigo desde a graduação, por acreditar no meu potencial e por sua dedicação incansável ao longo dos anos. Obrigada por ser esse exemplo de profissional e de ser humano.

Registro também minha profunda gratidão à Profa. Dra. Rosane Luzia de Souza Moraes, minha coorientadora, que não mediu esforços para compartilhar saberes e tornar esse processo mais leve e possível. Sua generosidade acadêmica e cuidado humano a transformaram em um exemplo que levarei para toda a vida.

Meu agradecimento especial à minha família, por todo apoio, por compreender meus momentos de ausência e por respeitar minhas pausas e prioridades. Vocês são meu alicerce, meu lar e minha fonte de segurança.

Aos meus amigos, obrigada pela torcida sincera, pelo incentivo constante e por celebrarem cada conquista comigo. Vocês tornaram essa caminhada mais feliz e significativa.

Com amor e admiração, agradeço ao Lucas, por todo apoio, parceria, paciência e compreensão neste momento tão importante da minha vida. Obrigada por caminhar ao meu lado com leveza, diálogo e fé no futuro.

Expresso minha gratidão ao Projeto PartiCipa Brasil e a todos os integrantes da equipe, pela construção coletiva do conhecimento e pelo compromisso com cada criança. E, de forma muito especial, agradeço a todas as famílias participantes, que confiaram suas histórias à pesquisa e tornaram este estudo possível. Obrigada por contribuírem para que a ciência e a reabilitação pediátrica no país sejam cada vez mais humanas, inclusivas e baseadas em evidências.

Encerrando, estendo minha gratidão a todos que fizeram parte dessa jornada, direta ou indiretamente.

RESUMO

A Paralisia Cerebral (PC) é a principal condição motora da infância e pode impactar significativamente a funcionalidade, a participação e o desenvolvimento global, sobretudo na primeiríssima infância, período marcado por intensa plasticidade neural e rápida aquisição de habilidades. Este estudo teve como objetivo caracterizar variáveis clínicas e contextuais de crianças brasileiras na primeiríssima infância com PC e verificar a associação entre estas variáveis e o desempenho funcional relacionado a mobilidade e função social/cognitiva. Trata-se de um estudo transversal, descritivo e analítico, integrante da pesquisa multicêntrica PartiCipa Brasil. A amostra foi composta por 168 crianças com diagnóstico de PC e seus cuidadores, residentes em diferentes regiões do país. Foram utilizados questionários elaborados pelos pesquisadores para caracterização dos fatores contextuais e da topografia do comprometimento motor, além dos domínios Mobilidade e Função Social/Cognitiva do *Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (PEDI-CAT)*. As análises estatísticas foram realizadas no software *Jeffrey's Amazing Statistics Program*, incluindo estatística descritiva, correlação e regressões univariada e multivariada ($p < 0,05$). Observou-se predominância de comprometimento motor bilateral, padrão espástico, alta prevalência de baixo peso ou risco nutricional e forte dependência do Sistema Único de Saúde (SUS). No modelo multivariado, topografia do comprometimento motor, forma de alimentação e comunicação compreensível explicaram 53% ($p < 0,001$) da variância da mobilidade funcional, enquanto forma de alimentação, comunicação compreensível e acompanhamento por enfermeiro ou cuidador explicaram 50% ($p < 0,001$) da variância da função social/cognitiva. Os achados demonstram que o desempenho funcional na PC na primeiríssima infância resulta da interação entre fatores clínicos e contextuais, reforçando a importância do modelo biopsicossocial e da Abordagem Centrada na Família no planejamento de intervenções precoces.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral; Funcionalidade; Crianças.

ABSTRACT

Cerebral Palsy (CP) is the leading motor condition of childhood and can significantly impact functionality, participation, and overall development, particularly during early infancy, a period marked by intense neural plasticity and rapid skill acquisition. This study aimed to characterize clinical and contextual variables of Brazilian children with CP in early infancy and to examine the association between these variables and functional performance related to mobility and social/cognitive function. This is a cross-sectional, descriptive, and analytical study, integrated into the multicenter research project *PartiCipa Brasil*. The sample consisted of 168 children diagnosed with CP and their caregivers, residing in different regions of the country. Questionnaires developed by the researchers were used to characterize contextual factors and motor impairment topography, in addition to the Mobility and Social/Cognitive domains of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (PEDI-CAT). Statistical analyses were conducted using the Jeffrey's Amazing Statistics Program software and included descriptive statistics, correlation analyses, and univariate and multivariate regressions ($p < 0.05$). A predominance of bilateral motor impairment, spastic pattern, a high prevalence of underweight or nutritional risk, and strong dependence on the Brazilian Unified Health System (SUS) were observed. In the multivariate model, motor impairment topography, feeding method, and understandable communication explained 53% ($p < 0.001$) of the variance in functional mobility, while feeding method, understandable communication, and follow-up by a nurse or caregiver explained 50% ($p < 0.001$) of the variance in social/cognitive function. These findings demonstrate that functional performance in CP during early infancy results from the interaction between clinical and contextual factors, reinforcing the importance of the biopsychosocial model and the Family-Centered Approach in planning early interventions.

Keywords: Cerebral Palsy; Functionality; Children.

LISTA DE TABELAS E QUADROS

QUADROS:

Quadro 1 - Características da criança, fatores relacionados à condição de saúde e estrutura e função do corpo	24
Quadro 2 - Características do cuidador primário e da família	24
Quadro 3 - Utilização de tecnologias assistivas, acesso a atendimentos especializados e a transporte, educação, saúde e lazer	25
Quadro 4 - Habilidades Funcionais Sociais/Cognitivas e Mobilidade do PEDI-CAT	25

TABELAS:

Tabela 1 - Características da criança, fatores relacionados à condição de saúde e estrutura e função do corpo	26
Tabela 2 - Características do cuidador primário e da família	29
Tabela 3 - Utilização de tecnologias assistivas	30
Tabela 4 - Acesso a atendimentos especializados e rede de apoio	31
Tabela 5 - Acesso a transporte, educação, saúde e lazer	33
Tabela 6 – Escores contínuos dos domínios PEDI-CAT Mobilidade e Social/Cognitivo	33
Tabela 7 - Análise de regressão univariada em multivariada entre variáveis clínicas e contextuais e habilidades funcionais Sociais/Cognitivase de mobilidade	34

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
GMFCS	Sistema de Classificação Motora Grossa
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IFES	Instituições Federais de Ensino Superior
JASP	<i>Jeffrey's Amazing Statistics Program</i>
MQE-Brasil	Modelo de Qualidade do Entorno
PC	Paralisia Cerebral
PEDI-CAT	<i>Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test</i>
PNTA	Plano Nacional de Tecnologia Assistiva
SUS	Sistema Único de Saúde
TA	Tecnologia Assistiva
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRI	Teoria de Resposta ao Item
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UFPB	Universidade Federal da Paraíba
UFRN	Universidade Federal do Rio Grande do Norte
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
UFVJM	Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri
UnB	Universidade de Brasília
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
2. OBJETIVOS	10
2.1 OBJETIVO GERAL	10
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	10
3. REVISÃO DE LITERATURA	11
3.1 DEFINIÇÃO, CARACTERIZAÇÃO E EPIDEMIOLOGIA DA PC	11
3.2 PRIMEIRÍSSIMA INFÂNCIA	13
3.3 DIAGNÓSTICO E INTERVENÇÃO PRECOCE NA PC	14
3.4 ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE E EQUIPAMENTOS DE TECNOLOGIAS ASSISTIVAS POR CRIANÇAS COM PC	17
3.5 INFLUÊNCIA DO AMBIENTE NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL	18
4. HIPÓTESE	19
5. MATERIAIS E MÉTODOS	19
5.1 DESENHO DO ESTUDO	19
5.2 LOCAL DO ESTUDO	20
5.3 PARTICIPANTES E RECRUTAMENTO	20
5.3.1 Critérios de Inclusão	20
5.3.1 Critérios de exclusão e descontinuidade	21
6. INSTRUMENTOS	21
6.1 FATORES CONTEXTUAIS	21
6.2 TOPOGRAFIA	21
6.3 <i>PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY – COMPUTER ADAPTATIVE TEST (PEDI-CAT)</i>	22
7. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	23
7.1 VARIÁVEIS	24
7.2 ANÁLISE DOS DADOS	27
8. RESULTADOS:	27
9. DISCUSSÃO	37
10. CONCLUSÃO	43
11. LIMITAÇÕES DOS ESTUDOS	43
12. CONSIDERAÇÕES FINAIS	44
13. REFERENCIAS	45

1. INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) é reconhecida como a principal condição de saúde associada a alterações motoras na infância e compreende um grupo de condições permanentes caracterizadas por alterações das funções do movimento e da postura, com repercussões no desempenho funcional, decorrentes de distúrbios não progressivos ocorridos no cérebro em desenvolvimento. De acordo com a descrição atualizada da PC, essa condição constitui uma designação clínica descritiva que envolve não apenas comprometimentos das funções motoras, mas também um amplo espectro de manifestações associadas, incluindo alterações das funções sensoriais, cognitivas, comunicativas e comportamentais, bem como restrições na participação, cujo impacto resulta da interação dinâmica entre as características da criança e os fatores ambientais e pessoais nos contextos em que está inserida (DAN et al., 2025). Embora o distúrbio cerebral primário seja não progressivo, as manifestações clínicas e as repercussões na funcionalidade podem modificar-se ao longo do tempo em função do crescimento, do desenvolvimento, das oportunidades de estimulação, do acesso aos serviços de saúde e das condições ambientais e sociais, especialmente nos primeiros anos de vida (OLUSANYA et al., 2022).

Estima-se que, globalmente, cerca de dois a cada 1.000 nascidos vivos apresentem PC (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2022). No Brasil, a epidemiologia permanece pouco documentada, embora estudos recentes indiquem prevalência significativa entre crianças atendidas em serviços de reabilitação, com predominância de fatores associados à prematuridade, asfixia perinatal e infecções neonatais (SILVA et al., 2023; SOUZA et al., 2021). A PC é também mais frequente em meninos e em famílias em situação de vulnerabilidade socioeconômica, refletindo desigualdades nos determinantes sociais da saúde (PELÁEZ-CANTERO et al., 2021; OLUSANYA et al., 2022).

Na primeiríssima infância (zero a três anos), período marcado por elevada plasticidade neural, a identificação precoce de alterações nas funções e estruturas corporais e o início oportuno da intervenção precoce são determinantes para o prognóstico funcional, para o desempenho em atividades e para a participação da criança (FERREIRA et al., 2022; PELÁEZ-CANTERO et al., 2021). A primeiríssima infância, compreendida como o período que abrange do nascimento aos três anos de

idade, constitui uma fase fundamental para o desenvolvimento humano, caracterizada por um ritmo acelerado de aquisição de habilidades nas áreas cognitiva, motora, emocional e social, sendo amplamente reconhecida pela ciência como uma janela crítica para o desenvolvimento e a aprendizagem (OMS, 2018). Evidências demonstram que as experiências vividas nesse período podem gerar impactos duradouros ao longo da vida, influenciando o desempenho escolar, as condições de saúde física e mental e a participação social futura (COSTA et al., 2022).

Existe um período no qual o cérebro infantil está particularmente receptivo a estímulos ambientais, denominado “janela de desenvolvimento”. Nessa fase, ocorrem processos neurobiológicos fundamentais, como a formação de conexões sinápticas em ritmo acelerado. De acordo com Guralnick (2017), aos três anos de idade, uma criança pode apresentar o dobro de conexões neurais em comparação a um adulto. Isso evidencia que a qualidade dos estímulos recebidos — como interações responsivas com cuidadores, acesso a recursos lúdicos adequados e vivência em ambientes seguros e estáveis — influencia diretamente a consolidação ou a poda dessas conexões cerebrais (SHONKOFF; MEISELS, 2020). Assim, ambientes facilitadores e relações afetivas estáveis tornam-se elementos centrais para a promoção da funcionalidade e da participação infantil, especialmente em crianças com condições do neurodesenvolvimento, como a PC.

Nesse contexto, diversas iniciativas internacionais têm sido implementadas com foco na promoção do desenvolvimento na primeiríssima infância. Destaca-se o programa governamental “Head Start”, nos Estados Unidos, que oferece acompanhamento educacional, nutricional e de serviços de saúde a crianças de famílias de baixa renda, demonstrando impactos positivos duradouros na funcionalidade e reforçando a importância de fatores ambientais facilitadores nesse período (BITLER; HOYNES; DOMINA, 2014; CAMPO et al., 2021). De forma semelhante, políticas públicas voltadas ao fortalecimento das competências parentais e à educação infantil de qualidade, como as desenvolvidas na Finlândia, têm sido associadas a melhores desfechos nas funções cognitivas e emocionais em longo prazo (ZANFELICI, 2009).

No Brasil, pesquisas apontam a relevância e a necessidade de programas de intervenção precoce que garantam melhores oportunidades de desempenho em

atividades e participação, especialmente para crianças em situação de vulnerabilidade social. Revisão sistemática conduzida por Marini et al. (2017) evidenciou que a maioria das intervenções realizadas no país ainda se baseia predominantemente em um modelo reabilitativo centrado nas funções corporais, enquanto recomendações internacionais enfatizam abordagens centradas na família, na funcionalidade e na participação social (MARINI et al., 2017).

Dessa forma, a primeiríssima infância representa um período singular e estratégico, no qual estímulos adequados, políticas públicas eficazes e intervenções precoces podem promover impactos positivos significativos na funcionalidade e na participação, não apenas para o indivíduo, mas também para a sociedade. Quando associada à Paralisia Cerebral, essa fase exige atenção ainda mais qualificada e integrada, considerando a elevada plasticidade neural, a influência dos fatores ambientais e pessoais e a necessidade de suporte contínuo e interdisciplinar.

A abordagem centrada na família constitui um dos pilares essenciais da intervenção precoce, reconhecendo a família como parceira ativa no processo terapêutico e valorizando suas competências, prioridades e contextos socioculturais (FERREIRA et al., 2022). Esse modelo compreende que a funcionalidade e a participação da criança estão intimamente relacionadas às condições emocionais, sociais e econômicas de sua família, reforçando a importância do apoio integral aos cuidadores e do fortalecimento das redes de apoio formais e informais ao longo do cuidado em saúde (KING et al., 2023).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) oferece uma estrutura biopsicossocial que complementa e fortalece a abordagem centrada na família, ao considerar que o desenvolvimento infantil resulta da interação entre funções e estruturas corporais, atividades, participação e fatores contextuais (CHAGAS; LEITE, 2023). Dessa forma, a articulação entre a CIF e o cuidado centrado na família permite compreender de maneira abrangente os determinantes da funcionalidade da criança com PC, orientando intervenções mais integradas e coerentes com o contexto de vida da família.

Apesar da relevância do tema, ainda há escassez de estudos nacionais voltados à faixa etária de zero a três anos, especialmente no que se refere à caracterização da funcionalidade, das condições clínicas e dos fatores ambientais de crianças com PC

em diferentes regiões do país (SILVA et al., 2023; FERREIRA et al., 2022). O avanço dessas investigações é fundamental para subsidiar políticas públicas e práticas de intervenção precoce ajustadas às especificidades da população brasileira.

Diante desse cenário, o presente estudo tem como objetivo caracterizar o perfil de crianças brasileiras com PC na primeiríssima infância, com foco nas condições clínicas, na funcionalidade e nos fatores contextuais, considerando dimensões como intervenção precoce, assistência integrada à saúde e cuidado centrado na família. Ao compreender quem são essas crianças, assim como as condições e dinâmicas familiares nas quais estão inseridas, espera-se contribuir para práticas terapêuticas mais alinhadas ao modelo biopsicossocial e para o desenvolvimento de políticas inclusivas que promovam a funcionalidade e a participação dessa população.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Caracterizar os fatores pessoais e ambientais de crianças brasileiras na primeiríssima infância com Paralisia Cerebral (PC), entendida como condição do neurodesenvolvimento, e verificar sua associação com o desempenho funcional relacionado à mobilidade e às funções social/cognitivas.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar os fatores pessoais das crianças com PC na primeiríssima infância, incluindo variáveis sociodemográficas, clínicas e relacionadas à condição de saúde, bem como aspectos do desempenho motor e funcional;
- Caracterizar os fatores ambientais familiares, contemplando perfil do cuidador primário, estrutura e dinâmica familiar, condições socioeconômicas e suporte social disponível;
- Descrever o uso de tecnologias assistivas por crianças com PC;
- Analisar o acesso e a utilização de serviços de saúde e reabilitação, incluindo atendimentos especializados e redes de apoio formais e informais;
- Investigar o acesso a serviços comunitários e direitos sociais, incluindo transporte, educação infantil e atividades de lazer;

- Examinar a associação entre fatores pessoais e ambientais e o desempenho funcional nos domínios de mobilidade e funções social/cognitivas em crianças com PC na primeiríssima infância.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1 DEFINIÇÃO, CARACTERIZAÇÃO E EPIDEMIOLOGIA DA PC

A PC é uma condição do neurodesenvolvimento decorrente de uma lesão ou alteração não progressiva ocorrida no cérebro em desenvolvimento, resultando em alterações nas estruturas do sistema nervoso central e nas funções corporais, especialmente relacionadas ao movimento e à postura. Essa condição afeta predominantemente as funções do controle postural e do movimento voluntário, podendo ocasionar limitações nas atividades e restrições na participação. De acordo com a definição internacional amplamente aceita, a PC descreve um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura que causam limitações na atividade, frequentemente acompanhados por alterações das funções sensoriais, cognitivas, comunicativas, perceptivas e comportamentais, bem como por epilepsia e condições musculoesqueléticas secundárias, cujo impacto na funcionalidade decorre da interação entre as características da criança e os fatores ambientais e pessoais (ROSENBAUM et al., 2007; NOVAK et al., 2017). Os comprometimentos motores observados na PC estão relacionados a alterações neuromusculares, como alterações do tônus muscular, espasticidade e distonia, que variam em gravidade e podem impactar significativamente o desempenho em atividades e a participação (GRAHAM et al., 2016).

A prevalência da PC varia entre diferentes regiões do mundo, mas estudos apontam uma taxa global aproximada de dois a três casos a cada 1.000 nascidos vivos. Essa taxa tem se mantido relativamente estável nas últimas décadas, apesar dos avanços na medicina neonatal (OSKOUI et al., 2013). Observa-se maior ocorrência da condição em crianças prematuras e com baixo peso ao nascer, fatores associados a alterações nas estruturas e funções corporais decorrentes de eventos perinatais. Embora os avanços nos cuidados intensivos neonatais tenham aumentado a sobrevivência dessas crianças, isso não resultou necessariamente na redução da ocorrência da PC. Além disso, fatores socioeconômicos configuram fatores ambientais relevantes, podendo atuar como barreiras ou facilitadores e influenciar os desfechos relacionados à funcionalidade e à

participação (CEREBRAL PALSY | ONTARIO BRAIN INSTITUTE, 2023).

A PC pode ser classificada, didaticamente, de acordo com as alterações predominantes nas funções do tônus muscular, na topografia do comprometimento e na funcionalidade. No que se refere às alterações do tônus, há três principais tipos clínicos: espástica, atáxica e discinética. A forma espástica é a mais comum e caracteriza-se por aumento do tônus muscular e padrões atípicos de movimento e postura (GRAHAM et al., 2016). A forma atáxica envolve alterações nas funções de coordenação, afetando ritmo, equilíbrio e precisão dos movimentos. Já a forma discinética pode ser distônica, com variações do tônus e redução da amplitude de movimento voluntário, ou coreoatetóide, com flutuações do tônus e movimentos involuntários (GRAHAM et al., 2016; ROSENBAUM et al., 2007).

A topografia é utilizada para descrever a distribuição do comprometimento motor, diferenciando quadros unilaterais (como monoplegia e hemiplegia) e bilaterais (como diplegia, paraplegia e quadriplegia), refletindo a extensão do comprometimento nas estruturas e funções corporais (PALISANO et al., 2008; ELIASSON et al., 2006).

Entretanto, essas classificações clínicas não são suficientes para determinar o impacto na funcionalidade. Para avaliar o desempenho em atividades e a participação, foram desenvolvidos sistemas padronizados de classificação. O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) descreve o desempenho em mobilidade e locomoção, enquanto o Sistema de Classificação das Habilidades Manuais (MACS) avalia o desempenho no uso das mãos em atividades do cotidiano. Ambos classificam os indivíduos em cinco níveis, considerando o grau de independência e necessidade de apoio (BARANELLO et al., 2020; SELLERS et al., 2014; PALISANO et al., 2008; ELIASSON et al., 2006). Contudo, essas classificações apresentam maior estabilidade e confiabilidade a partir dos dois anos de idade, pois, antes desse período, as habilidades relacionadas às atividades motoras ainda estão em processo acelerado de desenvolvimento, podendo sofrer variações significativas (PALISANO et al., 2008; ELIASSON et al., 2006).

Além do GMFCS e do MACS, outros sistemas permitem avaliação mais abrangente da funcionalidade. O EDACS (Eating and Drinking Ability Classification System) classifica o desempenho nas atividades de alimentação e deglutição, considerando níveis de segurança e necessidade de adaptações ou suporte (SELLERS et al., 2014). O CFCS (Communication Function Classification System) descreve o desempenho na comunicação, abrangendo compreensão e expressão em diferentes contextos (HIDECKER et al., 2011). O VFCS (Visual Function Classification System) categoriza o

desempenho relacionado às funções visuais, influenciando diretamente a interação com o ambiente e a participação (BARANELLO et al., 2020).

Embora as classificações funcionais sejam de grande relevância para descrever limitações em atividades e restrições na participação, no presente estudo não foram utilizadas devido ao modo online de coleta de dados. Considerando que a amostra incluiu crianças na primeiríssima infância, optou-se por não aplicar sistemas classificatórios cuja estabilidade ainda pode ser limitada nessa faixa etária, evitando viés de interpretação e garantindo maior consistência analítica. Assim, priorizou-se a caracterização da amostra por meio da descrição de alterações nas funções e estruturas corporais, bem como de fatores ambientais e pessoais diretamente relacionados ao contexto de vida, permitindo análise mais sensível da funcionalidade infantil nessa fase do desenvolvimento.

Embora a PC seja predominantemente associada a alterações nas funções motoras, muitos indivíduos apresentam condições associadas, como alterações das funções auditivas e visuais, epilepsia, dor crônica e alterações musculoesqueléticas secundárias, que podem ampliar as limitações nas atividades e as restrições na participação. Essas condições interagem com fatores ambientais, podendo atuar como barreiras à participação em contextos domiciliares, educacionais e comunitários. Dessa forma, compreender a complexidade da PC sob a perspectiva biopsicossocial da CIF é essencial para o planejamento de intervenções centradas na funcionalidade e para fornecer orientações mais adequadas às famílias (CHIARELLO et al., 2020; ALMASRI et al., 2018; NOVAK et al., 2012).

3.2 PRIMEIRÍSSIMA INFÂNCIA

A primeiríssima infância, compreendida como o período que abrange do nascimento aos três anos de idade, é uma fase fundamental para o desenvolvimento humano. Esse período é caracterizado por um ritmo acelerado de aquisição de habilidades cognitivas, motoras, emocionais e sociais, sendo amplamente reconhecido pela ciência como uma janela crítica para o crescimento e a aprendizagem da criança (OMS, 2018). Estudos mostram que experiências vividas nesse período podem ter impactos duradouros ao longo da vida, influenciando o desempenho escolar, a saúde física e mental e até mesmo a inserção social e econômica futura (COSTA et al., 2022).

Existe um período no qual o cérebro infantil está particularmente receptivo a estímulos ambientais que é denominado "janela de desenvolvimento". Nessa fase,

ocorrem processos neurobiológicos fundamentais, como a formação de sinapses neurais em ritmo acelerado. De acordo com Guralnick (2017), aos três anos de idade, uma criança pode ter o dobro de conexões neurais em comparação a um adulto (GURALNICK, 2017). Isso significa que a qualidade dos estímulos recebidos, como interação com cuidadores, acesso a brinquedos e um ambiente seguro e estável, pode determinar a estruturação e/ou poda dessas conexões cerebrais (SHONKOFF & MEISELS, 2020).

Assim, há várias iniciativas voltadas a primeiríssima infância em todo o mundo, como o programa governamental "*Head Start*" nos Estados Unidos, que objetiva oferecer acompanhamento educacional, nutricional e de serviços de saúde para crianças de famílias de baixa renda. Esse programa tem mostrado impactos positivos duradouros no desenvolvimento, reforçando a importância de um ambiente enriquecedor na primeiríssima infância (BITLER; HOYNES; DOMINA, 2014; CAMPO et al., 2021). Da mesma forma, na Finlândia, políticas públicas voltadas à parentalidade positiva e à educação infantil de qualidade têm sido associadas a melhores resultados cognitivos e emocionais em longo prazo (ZANFELICI., 2009).

No Brasil, pesquisas apontam a importância e a necessidade de programas de intervenção precoce para garantir o pleno desenvolvimento das crianças, especialmente daquelas em situação de vulnerabilidade social. Uma revisão sistemática conduzida por Marini *et al.* (2017) demonstrou que a maioria das intervenções realizadas no país ainda é baseada em um modelo reabilitativo, enquanto recomendações internacionais enfatizam a importância de abordagens centradas na família e na inclusão social (MARINI et al., 2017).

A primeiríssima infância representa um período singular na vida da criança, no qual estímulos adequados são essenciais para o desenvolvimento físico e neural. As evidências apontam para a necessidade de políticas públicas eficazes e programas de apoio à primeiríssima infância que considerem as especificidades dessa fase. O investimento em ambientes favoráveis e intervenções precoces podem proporcionar impactos positivos não apenas para o indivíduo, mas para toda a sociedade.

3.3DIAGNÓSTICO E INTERVENÇÃO PRECOCE NA PC

O diagnóstico precoce é essencial para que a intervenção produza melhores desfechos na funcionalidade. Muitas condições de saúde que repercutem nas funções e estruturas corporais e impactam o desenvolvimento infantil, como a PC, podem ser

identificadas nos primeiros meses de vida. Para isso, o acompanhamento contínuo por equipe interdisciplinar é indispensável (GERZSON et al., 2016). Profissionais como pediatras, neurologistas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos e fisioterapeutas desempenham papel fundamental na identificação de sinais precoces de alterações nas funções corporais e na organização de estratégias de intervenção voltadas ao desempenho em atividades e à participação. A fisioterapia, por exemplo, contribui para o aprimoramento das funções relacionadas ao movimento e ao controle postural, com foco na funcionalidade. Estudos demonstram que bebês que participam de programas de intervenção motora precoce apresentam avanços no controle postural, na manipulação e exploração de objetos e na interação com o ambiente social, ampliando sua participação nos contextos familiar e educacional (ALMEIDA; OLIVEIRA; GERZSON, 2022).

O diagnóstico da PC pode ser desafiador, especialmente entre zero e três anos, período em que muitas crianças ainda se encontram em processo de investigação quanto às alterações nas funções do desenvolvimento neurológico. O risco biológico para essa condição é elevado em bebês com histórico de prematuridade extrema, restrição do crescimento intrauterino, infecções congênitas, hipóxia perinatal ou hemorragia intraventricular, fatores que podem repercutir nas estruturas e funções do sistema nervoso central (GRAHAM et al., 2016). A identificação precoce é fundamental para o início oportuno de intervenções e para a otimização dos desfechos relacionados à atividade e à participação. O processo diagnóstico envolve avaliação clínica detalhada das funções neurológicas e motoras, associada a exames de imagem, como a ressonância magnética cerebral, que pode evidenciar alterações estruturais compatíveis com a condição (ROSENBAUM et al., 2007). Além disso, instrumentos padronizados, como a Alberta Infant Motor Scale (AIMS), a General Movements Assessment (GMA) e a Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE), são ferramentas relevantes para identificar precocemente alterações no desempenho motor e prever a ocorrência da PC em crianças de alto risco (NOVAK et al., 2017).

A intervenção precoce compreende um conjunto de ações terapêuticas e educacionais direcionadas a crianças com risco de atrasos no desenvolvimento ou que já apresentam limitações nas atividades e possíveis restrições na participação. Essas intervenções concentram-se, principalmente, nos primeiros três anos de vida, período crítico para a organização das funções do sistema nervoso e para a consolidação de habilidades relacionadas às atividades do cotidiano (ALMEIDA; OLIVEIRA; GERZSON,

2022). Nessa fase, a elevada plasticidade neural favorece a reorganização funcional, permitindo que estímulos adequados atuem como fatores ambientais facilitadores, reduzindo o impacto das alterações nas funções corporais e promovendo a funcionalidade (HADDERS-ALGRA, 2018). Quanto mais precocemente as intervenções são iniciadas, maiores tendem a ser os ganhos em desempenho ocupacional, autonomia e participação social (CUNHA; LEITE; ALMEIDA, 2015).

A relevância da intervenção precoce não se restringe ao atendimento especializado, mas também envolve políticas públicas que assegurem monitoramento contínuo das condições de saúde desde o período pré-natal. No Brasil, ações como o acompanhamento pré-natal no Sistema Único de Saúde (SUS) e a Estratégia Saúde da Família configuram importantes fatores ambientais relacionados ao acesso aos serviços de saúde (CUNHA; LEITE; ALMEIDA, 2015). Triagens neonatais, como o Teste do Pezinho, e avaliações pediátricas periódicas possibilitam a identificação precoce de condições que podem repercutir nas funções corporais e no desempenho em atividades (REIS et al., 2012). Contudo, persistem desafios relacionados à equidade no acesso aos serviços de intervenção precoce, especialmente em regiões distantes dos grandes centros urbanos, o que pode representar barreira ambiental à funcionalidade (MÜLLER; SACCANI; VALENTINI, 2017).

Na PC, a intervenção precoce assume papel ainda mais relevante. Embora a lesão neurológica seja não progressiva, suas repercussões nas funções musculoesqueléticas e no controle motor podem modificar-se ao longo do crescimento, influenciando o desempenho em atividades (SPITTLE et al., 2018). Evidências indicam que crianças com PC submetidas a intervenções precoces apresentam melhor desempenho nas funções relacionadas ao controle postural, ao equilíbrio e à execução de atividades do cotidiano (FERRARI et al., 2011). Além disso, os ganhos nas funções comunicativas e na interação social ampliam a participação e repercutem positivamente na qualidade de vida da criança e de sua família (EINSPIELER et al., 2016).

Programas que integram estimulação motora, intervenções fonoaudiológicas, terapia ocupacional e acompanhamento médico especializado podem favorecer melhorias significativas na funcionalidade global de crianças com PC. A introdução precoce desses serviços está associada a melhores desfechos nas funções cognitivas e motoras, bem como no desempenho adaptativo (BASTOS et al., 2021). Estudos indicam que crianças que iniciam intervenção precoce apresentam melhor desempenho neuromotor e maior capacidade de adaptação às demandas do ambiente quando comparadas àquelas que

iniciam o acompanhamento em fases posteriores (ALMEIDA; OLIVEIRA; GERZSON, 2022; NOVAK et al., 2012).

A literatura científica demonstra que a atenção aos primeiros anos de vida é determinante para a trajetória funcional da criança. A implementação precoce de intervenções favorece melhores condições de participação social e maior autonomia ao longo do ciclo vital (BELLFORT et al., 2011). O investimento em estratégias de intervenção precoce beneficia não apenas a criança e sua família, mas também a sociedade, ao reduzir barreiras futuras à participação e a necessidade de suporte especializado contínuo (BARON et al., 2014). Assim, assegurar acesso equitativo a esses serviços e fortalecer políticas públicas voltadas à primeira infância constitui medida essencial para a promoção da funcionalidade, da participação e da equidade em saúde.

3.4 ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE E EQUIPAMENTOS DE TECNOLOGIAS ASSISTIVAS POR CRIANÇAS COM PC

O acesso aos serviços de saúde, tecnologias assistivas (TA) e intervenção precoce é fundamental para garantir o desenvolvimento e a qualidade de vida de crianças com PC no Brasil. Essa condição de saúde afeta a mobilidade, a comunicação e a autonomia, tornando essencial a disponibilização de recursos que minimizem suas limitações e maximizem suas potencialidades (NASCIMENTO; LUSTOSA, 2021).

As TA são recursos que ampliam habilidades funcionais de pessoas com deficiência, proporcionando maior independência e inclusão. Para crianças com PC, esses dispositivos incluem cadeiras de rodas adaptadas, softwares de comunicação alternativa e outros equipamentos que favorecem a interação social e educacional. O uso adequado dessas ferramentas pode impulsionar a autoestima e a participação ativa dessas crianças na sociedade (NASCIMENTO; LUSTOSA, 2021). Um estudo realizado por Bastos *et al.*, demonstra que a adoção de TA desde a infância favorece a inclusão escolar e melhora o desempenho motor e cognitivo, permitindo que as crianças com deficiência desenvolvam maior autonomia em suas atividades diárias (BASTOS et al., 2021).

Contudo, o acesso a esses recursos ainda enfrenta desafios no Brasil. O alto custo dos dispositivos de TA e a desigualdade na distribuição de serviços de saúde dificultam a ampliação desses benefícios. Uma pesquisa realizada por Mendes & Andrade revela que a oferta de TA é limitada principalmente nas regiões norte e nordeste

do Brasil, onde há menor disponibilidade de centros especializados e menor capacitação profissional (MENDES; ANDRADE, 2022). Além disso, Silva & Rodrigues destacam que o SUS ainda enfrenta dificuldades na logística de distribuição de equipamentos, resultando em longas filas de espera para obtenção de cadeiras de rodas, órteses e próteses (SILVA; RODRIGUES, 2022).

Para amenizar essa realidade, iniciativas como o Programa Nacional de Tecnologia Assistiva (PNTA) têm buscado fornecer equipamentos e serviços de forma gratuita ou subsidiada, promovendo a inclusão e a igualdade de oportunidades (BRASIL, 2021). Além disso, pesquisas indicam que a descentralização do atendimento e o investimento em capacitação profissional são medidas essenciais para a ampliação do acesso à intervenção precoce e às TA (SILVA; RODRIGUES, 2022).

Além das políticas governamentais, organizações não governamentais e projetos sociais desempenham um papel essencial na distribuição e no desenvolvimento de TA. Essas iniciativas são fundamentais para suprir as lacunas deixadas pelo poder público e garantir que mais crianças possam ter acesso a ferramentas que favorecem sua autonomia e bem-estar (SOUZA et al., 2023). O fortalecimento de políticas públicas é indispensável para ampliar o acesso e a eficiência das TA no Brasil (BASTOS et al., 2021). Segundo Xavier & col, projetos comunitários que promovem a distribuição de equipamentos e treinamento para cuidadores têm se mostrado eficazes na melhoria da qualidade de vida de crianças com PC (XAVIER et al., 2021).

Portanto, investir no acesso aos serviços de saúde, TA e intervenção precoce para crianças com PC é essencial para promover seu desenvolvimento pleno e inclusão social. A colaboração entre governo, instituições e sociedade civil é indispensável para ampliar esses benefícios e garantir que todas as crianças tenham a oportunidade de viver com dignidade e autonomia. Dessa forma, é essencial que novas pesquisas sejam conduzidas para avaliar a eficácia dos programas existentes e propor melhorias na implementação das políticas públicas voltadas para essa população.

3.5 INFLUÊNCIA DO AMBIENTE NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL

O desenvolvimento infantil resulta da interação entre fatores biológicos e ambientais, sendo especialmente sensível nos primeiros anos de vida, quando há intensa plasticidade cerebral (TOOLEY; MACKEY; et al., 2018). Em crianças com PC, o ambiente exerce papel determinante para o alcance do potencial funcional e cognitivo, já que uma

lesão neurológica pode ser mitigada por meio de experiências ricas e estimulantes (MORGAN; NOVAK; BADAWI, 2025).

O período de zero a três anos representa uma janela de plasticidade na qual o cérebro é particularmente receptivo a influências ambientais — experiências precoces podem moldar a estrutura e a função cerebral, influenciando conectividade, volume e maturação neural (TOOLEY; MACKEY; et al., 2018). Nesse sentido, intervenções denominadas de “enriquecimento ambiental” (*environmental enrichment – EE*) têm demonstrado, em metanálise recente, efeitos positivos sobre o desenvolvimento motor e cognitivo de lactentes com ou em risco de PC (MORGAN; NOVAK; BADAWI, 2025).

Além dos estímulos físicos e sensoriais, o contexto familiar e a qualidade da interação entre cuidadores e crianças são fundamentais. Abordagens de intervenção precoce centradas na família — que promovem o engajamento dos cuidadores, estimulação no cotidiano, práticas lúdicas e rotina estruturada — têm se mostrado eficazes para favorecer o desenvolvimento cognitivo, motor e social dessas crianças (JIMENEZ-ARBERAS et al., 2024).

Portanto, o ambiente, em suas dimensões física, social e afetiva, constitui um fator determinante no desenvolvimento infantil, sobretudo na primeiríssima infância de crianças com PC, sendo essencial que intervenções e políticas públicas considerem e valorizem esse contexto para promover o desenvolvimento integral.

4. HIPÓTESE

Parte-se da hipótese de que, na primeiríssima infância, o maior acesso a serviços de saúde, reabilitação e a presença de uma rede de apoio familiar e social mais estruturada estejam associados a maior gravidade do comprometimento funcional em crianças brasileiras com PC. Considera-se que, nessa faixa etária, sinais clínicos mais evidentes e limitações funcionais mais pronunciadas favorecem a identificação precoce e o encaminhamento para serviços especializados, bem como mobilizam com maior intensidade os recursos familiares e comunitários disponíveis.

Por outro lado, crianças com comprometimentos mais leves podem apresentar sinais menos perceptíveis nos primeiros anos de vida, o que pode resultar em menor reconhecimento das necessidades e, conseqüentemente, menor ativação de serviços e apoios formais. Assim, pressupõe-se que os fatores ambientais, especialmente o acesso a serviços e o suporte social, não estejam distribuídos de forma homogênea, mas sim

relacionados à gravidade funcional e ao desempenho nos domínios de mobilidade e social/cognitivo, conforme a perspectiva biopsicossocial proposta pela CIF.

5. MATERIAIS E MÉTODOS

5.1 DESENHO DO ESTUDO

Este é um estudo de caráter transversal, descritivo e exploratório, que integra a pesquisa multicêntrica, observacional e longitudinal intitulada “Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral – PartiCipa Brasil” (CHAGAS et al., 2020). Essa pesquisa foi inicialmente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) para o formato presencial. Posteriormente, uma emenda foi aprovada para incluir a coleta de dados no formato remoto (CAAE: 28540620.6.2001.0121) (ANEXO A). A coleta de dados teve início no primeiro semestre de 2021 com encerramento no segundo semestre de 2025.

5.2 LOCAL DO ESTUDO

As coletas de dados foram realizadas tanto presencialmente quanto de forma remota. As coletas presenciais ocorreram nos laboratórios de pesquisa da UFSC e de outras Instituições Federais de Ensino Superior (IFES) participantes, incluindo: Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri (UFVJM) e Universidade de Brasília (UnB). Além disso, ocorreram coletas presenciais nas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAES) das cidades parceiras. As coletas remotas abrangeram todo o território nacional, sendo realizadas por telefone ou computador.

5.3 PARTICIPANTES E RECRUTAMENTO

Trata-se de uma amostra de conveniência composta por crianças de ambos os sexos na primeiríssima infância, com idade do nascimento até três anos e seis meses. A estratégia de recrutamento combinou meios eletrônicos e presenciais: por meio da divulgação de publicações nas redes sociais do projeto PartiCipa Brasil, os pais ou

responsáveis interessados realizaram cadastro online e posteriormente foram contatados pelos pesquisadores. Paralelamente, a captação de participantes ocorreu em centros de reabilitação vinculados às Instituições Federais de Ensino Superior (IFES) envolvidas no estudo, incluindo a Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Além disso, pais ou responsáveis cadastrados nos bancos de dados dessas instituições ou de organizações parceiras, como as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs), foram convidados a participar da pesquisa (CHAGAS et al., 2020).

5.3.1 Critérios de Inclusão

Foram incluídas no estudo todas as crianças com idade até três anos e seis meses avaliadas a partir do início das coletas do PartiCipa Brasil (2021). Os participantes deveriam possuir diagnóstico clínico de PC, ou apresentar características clínicas neuromotoras compatíveis com PC (como espasticidade e comprometimento motor com restrição de mobilidade), desde que essas informações fossem confirmadas por profissionais de saúde responsáveis pelo acompanhamento clínico destas crianças.

5.3.1 Critérios de exclusão e descontinuidade

Foram excluídas do estudo crianças com PC que apresentassem outras condições de saúde associadas que ocasiona incapacidades motoras, tais como, mielomeningocele, síndrome de down, distrofia muscular, entre outras. Foram descontinuados todos os participantes que por algum motivo não completarem todas as etapas do estudo.

6. INSTRUMENTOS

6.1 FATORES CONTEXTUAIS

O questionário Fatores Contextuais foi desenvolvido por pesquisadores do Participa Brasil, com base nos domínios da CIF. Ele contém 63 perguntas, predominantemente de múltipla escolha e tem um tempo médio de aplicação de 30 minutos (CHAGAS et al., 2020).

Neste estudo, foram utilizadas 19 questões desse questionário que abordam as variáveis de interesse da pesquisa (ANEXO B). As questões selecionadas referem-se a

informações pessoais e clínicas da criança (idade, sexo, tipo de tonus, etiologia da PC, idade do diagnóstico); aos equipamentos de TA utilizados pelos participantes (dispositivos de mobilidade, andador, cadeira de rodas, órteses, parapodium e cadeira de banho) e dados sociodemográficos da família, incluindo nível de escolaridade e ocupação do cuidador principal, número de residentes na casa, renda familiar e serviços de saúde (sistema de saúde utilizado, tratamentos, terapias e médicos envolvidos).

6.2 TOPOGRAFIA

A classificação da topografia da PC foi realizada por meio de imagens disponibilizadas no Google Formulários (ANEXO C), onde os pais deveriam indicar a região do corpo mais comprometida da criança. De forma didática, a topografia em indivíduos com PC poderá ser categorizada como unilateral, quando apenas um lado do corpo é afetado (comprometimento do membro superior e inferior do mesmo lado) e bilateral, quando há comprometimento dos dois lados do corpo, podendo variar em intensidade entre membros superiores e inferiores (GRAHAM et al., 2016).

6.3 *PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY – COMPUTER ADAPTATIVE TEST (PEDI-CAT)*

O Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (PEDI-CAT), ou Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Teste Adaptativo Computadorizado, é um instrumento de avaliação funcional amplamente reconhecido, que representa uma evolução do Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) original, publicado em 1992 (HALEY et al., 1992). Sua fundamentação teórica baseia-se na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (OMS, 2001), adotando uma perspectiva biopsicossocial e abrangente da funcionalidade de crianças e adolescentes.

O PEDI-CAT é um instrumento de autorrelato (ou relato do cuidador/familiar), destinado a avaliar habilidades funcionais e o nível de responsabilidade em atividades da vida diária, sendo aplicável a indivíduos de zero a 21 anos. É amplamente utilizado para identificar atrasos funcionais, monitorar o progresso e auxiliar no planejamento de intervenções (HALEY et al., 2011).

O instrumento é composto por quatro domínios principais: Atividades Diárias, Mobilidade, Função Social/Cognitiva e Responsabilidade. Neste estudo, foram utilizados

os domínios Mobilidade e Função Social/Cognitiva. O domínio Mobilidade abrange habilidades de locomoção, mudanças de posição e uso de meios auxiliares, enquanto o domínio Função Social/Cognitiva inclui aspectos relacionados à comunicação, compreensão, resolução de problemas e participação social (HALEY et al., 2011).

O diferencial metodológico do PEDI-CAT reside em seu formato de Teste Adaptativo Computadorizado (CAT). Esse método utiliza algoritmos baseados na Teoria de Resposta ao Item (TRI) para selecionar, de forma dinâmica, os itens mais adequados ao nível de habilidade funcional do indivíduo (HALEY et al., 2011; LOPES et al., 2022). A aplicação inicia-se com um item de dificuldade mediana e, conforme cada resposta — registrada em escala ordinal de quatro categorias (incapaz, muita dificuldade, pouca dificuldade e fácil) — o sistema ajusta automaticamente o próximo item, tornando-o mais fácil ou mais difícil de acordo com a estimativa da habilidade funcional da criança. Esse processo torna a avaliação mais breve, precisa e eficiente, evitando a aplicação de itens irrelevantes (LOPES et al., 2022).

Em relação à pontuação, o PEDI-CAT gera diferentes tipos de escores. Neste estudo, foi utilizado exclusivamente o Escore Contínuo. Esse escore é derivado dos modelos da TRI e expressa o desempenho funcional da criança em uma escala padronizada que varia de zero a 100 pontos. A pontuação é apresentada em incrementos de quatro em quatro pontos, refletindo a funcionalidade da criança nas atividades questionadas. Valores mais elevados indicam maior desempenho funcional, enquanto escores mais baixos refletem maior limitação nas atividades avaliadas (HALEY et al., 2011).

O Escore Contínuo é particularmente relevante para estudos comparativos e análises estatísticas, pois representa uma medida intervalar estável ao longo da faixa etária de zero a 21 anos. Diferentemente dos escores normativos baseados na idade cronológica, o Escore Contínuo permite comparar crianças de diferentes idades e identificar mudanças reais na funcionalidade ao longo do tempo, independentemente das expectativas do desenvolvimento típico. Dessa forma, o Escore Contínuo constituiu a variável dependente principal deste estudo, por fornecer uma medida sensível, padronizada e adequada para análise do desempenho funcional em crianças com diferentes níveis de habilidade (HALEY et al., 2011).

7. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Para a execução deste projeto de pesquisa, os pesquisadores passaram por um treinamento específico para a aplicação dos questionários e escalas. A coleta de dados foi realizada por alunos de graduação em fisioterapia, mestrandos e doutorandos, garantindo que a coleta seja conduzida de forma qualificada. Essas coletas ocorreram de forma online ou presencial, dependendo da preferência e disponibilidade do participante. No formato online, as informações foram coletadas utilizando instrumentos padronizados através do *Google Forms*.

Após o aceite dos responsáveis, os pesquisadores entraram em contato por telefone ou pessoalmente para apresentar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que era explicado detalhadamente pelo pesquisador (Apêndice A). Após a assinatura do termo, a coleta de dados se inicia, com a marcação de dia e horário para aplicação dos questionários.

Os pais ou responsáveis preencheram os formulários por meio de plataformas digitais de sua escolha, como *Google Meet*, *Zoom*, *WhatsApp* ou até mesmo por telefone, em entrevistas diretas com o pesquisador. Se preferirem, os responsáveis recebiam um link do formulário via *WhatsApp*, permitindo que respondessem os questionários de forma independente, mas com a possibilidade de contatar o pesquisador em caso de dúvidas durante o preenchimento. Já no formato presencial, os formulários também foram aplicados via *Google Forms*, mas o preenchimento era feito diretamente com o apoio do pesquisador, em contato com os pais ou responsáveis e, se necessário, com a criança ou adolescente.

Inicialmente, os pais ou responsáveis preenchiam o Questionário de Fatores Contextuais (ANEXO A) e, em seguida, respondiam ao Questionário de Topografia (ANEXO B). Por fim, o pesquisador entrava em contato por telefone para conduzir a entrevista e registrar as respostas do instrumento PEDI-CAT, que consiste em um questionário padronizado aplicado em formato online, por meio de plataforma digital específica, permitindo o registro eletrônico e automático das respostas.

7.1 VARIÁVEIS

As variáveis a serem analisadas no estudo estão descritas nos quadros 1, 2 e 3.

Quadro 1 - Características da criança, fatores relacionados à condição de saúde e estrutura e função do corpo

Variáveis	Tipo	Natureza	Utilização
Faixa etária	Descritiva	Quantitativa Contínua	Anos
Sexo	Descritiva	Qualitativa Nominal	Masculino; Feminino
Idade do diagnóstico	Descritiva	Quantitativa Contínua	Anos
Etiologia da PC	Descritiva	Qualitativa Nominal	Genética; Problemas durante a gestação; Problemas intraparto; Problemas após o parto; Acidentes; Não sei
Tônus da PC	Descritiva	Qualitativa Nominal	Desconhecido; Mista; Discinética; Atáxica; Espásticos
Topografia	Dependente	Qualitativa Nominal	Unilateral; Bilateral
Classificação peso OMS	Dependente	Qualitativa Ordinal	Baixo peso; Risco de baixo peso; Eutrófico; Sobrepeso; Obesidade
Comorbidades	Descritiva	Qualitativa Nominal	Doenças respiratórias; Cardiopatias; Deficiência intelectual/cognitiva; Deficiência visual; Epilepsia; Não apresenta outras doenças
Forma de alimentação	Descritiva	Qualitativa Nominal	Oral/sozinha; Oral/cuidador; Gastrostomia
Queixa de dor muscular ou articular	Descritiva	Qualitativa Nominal	Sim; Não
Diagnóstico de Luxação de Quadril	Descritiva	Qualitativa Nominal	Sim; Não
Comunicação compreensível	Descritiva	Qualitativa Nominal	Sim; Não
Criança compreende comandos e ordens?	Descritiva	Qualitativa Nominal	Sim; Não

Fonte: Elaborado pelo autor (2026)

Quadro 2 - Características do cuidador primário e da família

Variáveis	Tipo	Natureza	Utilização
Responsável pelo preenchimento	Descritiva	Qualitativa Nominal	Mãe; Pai; Outros familiares (Avós, Tios)
Escolaridade do cuidador	Descritiva	Qualitativa Ordinal	Nunca estudou; Fundamental incompleto; Fundamental completo; Médio incompleto; Médio completo; Superior incompleto; Superior completo; Especializações
Ocupação do cuidador	Descritiva	Qualitativa Nominal	Aposentado; Desempregado; Emprego assalariado; Autônomo; Não tem trabalho remunerado
Renda familiar	Descritiva	Quantitativa Ordinal	Salários-mínimos
Benefício de Prestação Continuada(BPC)	Descritiva	Qualitativa Nominal	Sim; Não

Fonte: Elaborado pelo autor (2026)

Quadro 3 - Utilização de tecnologias assistivas, acesso a atendimentos especializados e a transporte, educação, saúde e lazer

Variáveis	Tipo	Natureza	Utilização
Utiliza equipamento de mobilidade (Cadeira de banho ou concha; Andadores; Muletas e Bengalas; Carrinho adaptado; Cadeira de rodas manual; Cadeira de rodas motorizada)	Descritiva	Qualitativa Nominal	Sim; Não
Utiliza equipamento de Posicionamento (Órteses MMII; Órteses MMSS; Polainas ou parapódio; Cadeira de posicionamento com ou sem mesinha)	Descritiva	Qualitativa Nominal	Sim; Não
Tratamento de equipe de saúde	Descritiva	Qualitativa Nominal	Fisioterapia; Terapia Ocupacional; Fonoaudiologia; Psicologia; Nutricionista
Tratamento médico	Descritiva	Qualitativa Nominal	Neurologista; Ortopedista; Pediatra; Oftalmologista
Serviço de saúde utilizado	Descritiva	Qualitativa Nominal	SUS; Plano de saúde; Particular
Quem é a rede de apoio?	Descritiva	Qualitativa Nominal	Responsáveis (pai/mãe); Avós/tios/irmãos da criança; Pessoas contratadas (babá/cuidador)
Principal transporte utilizado	Descritiva	Qualitativa Nominal	Veículo próprio; Veículo serviço saúde; Transporte público municipal; Veículos de aplicativo
Frequenta escola; shopping; locais públicos; parques e áreas de lazer	Descritiva	Qualitativa Nominal	Sim; Não
A criança recebe amigos para brincar ou interagir? Com que frequência?	Descritiva	Qualitativa Ordinal	Sempre; Às vezes; Raramente; Não

Fonte: Elaborado pelo autor (2026)

Quadro 4 - Habilidades Funcionais Sociais/Cognitivas e Mobilidade do PEDI-CAT

Variáveis	Tipo	Natureza	Utilização
PEDI-CAT– Escore Contínuo (Mobilidade)	Dependente	Quantitativa Contínua	Utiliza algoritmos baseados na TRI para ajustar a dificuldade dos itens em tempo real, selecionando perguntas mais fáceis ou difíceis conforme o desempenho da criança.
PEDI-CAT– Escore Contínuo (Social/Cognitivo)	Dependente	Quantitativa Contínua	Utiliza algoritmos baseados na TRI para ajustar a dificuldade dos itens em tempo real, selecionando perguntas mais fáceis ou difíceis conforme o desempenho da criança.

Fonte: Elaborado pelo autor (2026)

7.2 ANÁLISE DOS DADOS

Para esta etapa, os dados foram organizados no programa estatístico Jeffrey 's *Amazing Statistics Program*-JASP (JASP Team, 2024), sendo inicialmente submetidos à análise descritiva das variáveis, utilizando medidas de frequência. Em seguida, utilizando o mesmo *software*, como não houve distribuição normal para as variáveis independentes, foi realizada a análise de Correlação de Spearman (variáveis ordinais) ou Ponto Bisserial (variáveis dicotômicas). Aquelas variáveis estatisticamente significativas ($p < 0,05$) seguiram para o modelo de regressão linear univariada e, em seguida, para o multivariado, sendo este conduzido pelo método stepwise. Todos os pressupostos das regressões foram atendidos. O modelo final de regressão, que explica cada um dos desfechos de interesse, incluiu apenas os fatores explicativos com valor de $p < 0,05$. Ao final foi calculado o poder do estudo para os desfechos desempenho funcional mobilidade e social/cognitivo por meio de software Gpower 3.1.

8. RESULTADOS:

Foram entrevistados 168 cuidadores de crianças com diagnóstico de PC, residentes em diferentes regiões do Brasil, distribuídas da seguinte forma: sudeste (39,9%), sul (25%), nordeste (14,3%), norte (10,7%) e centro-oeste (10,1%). A coleta de dados foi realizada predominantemente por meio de formulários online (70,2%), complementada por entrevistas presenciais (29,8%) conduzidas pelos pesquisadores.

8.1 Características das crianças, fatores relacionados à condição de saúde e estrutura e função do corpo

A tabela 1 apresenta as características da criança, os fatores relacionados à condição de saúde, estrutura e função do corpo.

Tabela 3– Características da criança, fatores relacionados à condição de saúde e estrutura e função do corpo

Variável		n (%)
Faixa etária	≤ 2 anos	55 (32,7%)
	>2 anos	113 (67,3%)
Sexo	Masculino	96 (57,1%)
	Feminino	72 (42,9%)
Idade do diagnóstico (n: 159)*	< 6 meses	26 (16,3%)
	> 6 meses ≤ 1 ano	95 (59,8%)
	> 1 ano	38 (23,9%)
Etiologia da PC	Genética	6 (3,5%)
	Problemas durante a gestação	43 (25,6%)
	Problemas intraparto	66 (39,3%)
	Problemas após o parto	25 (14,9%)
	Acidentes	5 (3%)
	Não sei	23 (13,7%)
Tônus da PC	Desconhecido	66 (39,3%)
	Mista	1 (0,6%)
	Discinética	7 (4,2%)
	Atáxica	2 (1,2%)
	Espástico	92 (54,8%)
Topografia (n: 84)*	Unilateral	10 (12%)
	Bilateral	74 (88%)
Classificação peso OMS	Baixo peso	84 (50%)
	Risco de baixo peso	33 (19,7%)
	Eutrófico	41 (24,4%)
	Sobrepeso	7 (4,1%)
	Obesidade	3 (1,8%)
Comorbidades	Doenças respiratórias	10 (6,0%)
	Cardiopatias	4 (2,3%)
	Deficiência intelectual/cognitiva	6 (3,6%)
	Deficiência visual	9 (5,4%)
	Epilepsia	83 (49,4%)
	Não apresenta outras doenças	56 (33,3%)
Forma de alimentação	Oral/sozinha	28 (16,7%)
	Oral/cuidador	111 (66,0%)
	Gastrostomia	29 (17,3%)
Queixa de dor muscular ou articular	Sim	36 (21,4%)
	Não	132 (78,6%)
Diagnóstico de Luxação de Quadril	Sim	9 (9%)
	Não	90 (91%)
Comunicação compreensível	Sim	152 (90,5%)
	Não	16 (9,5%)
Criança compreende comandos e ordens?	Sim	108 (64,3%)
	Não	60 (35,7%)

*variável com dados omissos; número absoluto; % porcentagem; PC: Paralisia Cerebral; OMS: Organização Mundial de Saúde.

A amostra foi composta, em sua maior parte, por crianças na faixa etária de dois anos a três anos com predominância do sexo masculino. Quanto ao momento do diagnóstico, a maior parte das crianças recebeu a confirmação da PC entre seis meses e um ano de vida.

Quanto à etiologia da PC, observou-se que causas relacionadas ao período intraparto configurou-se como o fator mais prevalente. Em seguida, destacaram-se os problemas ocorridos durante a gestação. Complicações no período pós-parto apareceram com menor, porém relevante frequência, enquanto causas genéticas, acidentes e causas desconhecidas foram menos comuns na população estudada.

No que se refere ao tônus na PC, observou-se predominância do padrão espástico. Além disso, é importante ressaltar que uma parcela expressiva dos cuidadores primários não soube identificar ou relatar o padrão de tônus da criança, evidenciando uma limitação no reconhecimento das características clínicas da condição no contexto familiar durante a primeiríssima infância. A análise da topografia do comprometimento motor demonstrou clara prevalência de acometimentos bilaterais.

A alimentação oral com auxílio foi a forma predominante observada, embora parte das crianças recebesse alimentação por via alternativa, como gastrostomia. A análise do estado nutricional, segundo a classificação da OMS, mostrou maior número de crianças com baixo peso. A eutrofia também esteve presente em parcela significativa da amostra, enquanto sobrepeso e obesidade foram pouco observados.

Quanto à presença de comorbidades, a maioria das crianças não apresentou doenças adicionais relevantes. Entre aquelas que relataram outras condições de saúde associadas, destacaram-se quadros relacionados à epilepsia e alterações respiratórias. Queixas de dores musculares ou articulares e o diagnóstico de luxação de quadril foram relatadas apenas por uma parcela reduzida da amostra.

Por fim, no domínio da comunicação, verificou-se que a maior parte das crianças apresentava fala compreensível. De maneira semelhante, a maioria demonstrava compreender comandos e ordens simples.

8.2 Características do cuidador primário e da família

A Tabela 2 apresenta as características do cuidador primário e do contexto familiar dos participantes do estudo.

Tabela 4 – Características do cuidador primário e da família

Variável		n (%)
Responsável pelo preenchimento	Mãe	155 (92,2%)
	Pai	4 (2,4%)
	Outros familiares	9 (5,4%)
Escolaridade do cuidador	Nunca estudou	4 (2,4%)
	Fundamental incompleto	14 (8,3%)
	Fundamental completo	6 (3,6%)
	Médio incompleto	10 (6,0%)
	Médio completo	72 (42,9%)
	Superior incompleto	19 (11,3%)
	Superior completo	39 (23,2%)
	Especializações	4 (2,4%)
Ocupação do cuidador	Aposentado	2 (1,2%)
	Desempregado	25 (14,9%)
	Emprego assalariado	27 (16,1%)
	Autônomo	29 (17,3%)
	Não tem trabalho remunerado	85 (50,59%)
Renda familiar	≤ 1 salário mínimo	18 (10,7%)
	> 1 e ≤ 3 salários mínimos	139 (82,7%)
	> 3 salários mínimos	11 (6,6%)
BPC	Não recebe o benefício	115 (68,5%)
	Recebe o benefício	53 (31,5%)

n= número absoluto; % porcentagem; BPC: Benefício de Prestação Continuada.

O preenchimento dos questionários foi realizado majoritariamente pelas mães das crianças. Em relação ao perfil dos cuidadores, observou-se ampla variação nos níveis de escolaridade, com maior concentração entre aqueles que concluíram o ensino médio e uma parcela relevante com formação superior.

No que se refere à ocupação do cuidador, predominou o grupo que não exerce trabalho remunerado. A renda familiar situou-se principalmente na faixa entre um e três salários mínimos e a maior parte das famílias não recebia o BPC.

8.3 Utilização de tecnologias assistivas

A Tabela 3 apresenta o uso de TA na amostra estudada.

Tabela 3 - Utilização de TA

Variável		n (%)
Órteses MMII (n: 93)*	Usa	52 (56%)
	Não usa	41 (44%)
Órteses MMSS (n: 93)*	Usa	11 (11,9%)
	Não usa	82 (88,1%)
Polainas ou parapódios (n: 93)*	Usa	28 (30,1%)
	Não usa	65 (69,9%)
Cadeira de banho ou concha (n: 93)*	Usa	9 (9,7%)
	Não usa	84 (90,3%)
Cadeira de posicionamento com ou sem mesinha (n: 93)*	Usa	8 (8,6%)
	Não usa	85 (91,4%)
Andadores	Usa	30 (17,9%)
	Não usa	138 (82,1%)
Carrinho adaptado	Usa	17 (10,1%)
	Não usa	151 (89,9%)
Cadeira de rodas manual	Usa	39 (23,2%)
	Não usa	129 (76,8%)

* variável com dados omissos; n= número absoluto; % porcentagem; MMII: membros inferiores; MMSS: membros superiores.

A avaliação do uso de TA utilizada por crianças foi respondida por 93 cuidadores. Observou-se que apenas as órteses de MMII apresentaram prevalência de uso superior ao não uso na amostra.

Quanto aos equipamentos de posicionamento e mobilidade, a maior parte das crianças não utilizava os recursos avaliados. Dispositivos como polainas ou parapódios, cadeira de banho ou concha, cadeira de posicionamento (com ou sem mesinha) e andadores foram pouco utilizados. A mobilidade por veículos adaptados também foi pouco frequente: tanto o carrinho adaptado quanto a cadeira de rodas manual tiveram predominância de não uso.

8.4 Acesso a atendimentos especializados e rede de apoio

A Tabela 4 detalha os atendimentos especializados e a rede de apoio recebidas pelas crianças, evidenciando o extenso envolvimento com a equipe de saúde.

Tabela 4– Acesso a atendimentos especializados e rede de apoio

Variável		n (%)
Fisioterapia	Recebe	157 (93,5%)
	Não recebe	11 (6,5%)
Terapia Ocupacional	Recebe	95 (56,5%)
	Não recebe	73 (43,5%)
Fonoaudióloga	Recebe	120 (71,5%)
	Não recebe	48 (28,5%)
Nutricionista	Recebe	84 (50%)
	Não recebe	84 (50%)
Neurologista	Recebe	152 (90,5%)
	Não recebe	16 (9,5%)
Pediatra	Recebe	155 (92,2%)
	Não recebe	13 (7,8%)
Ortopedista	Recebe	83 (49,4%)
	Não recebe	85 (50,6%)
Psicólogo/Psiquiatra	Recebe	40 (23,8%)
	Não recebe	128 (76,2%)
Dentista	Recebe	56 (33,4%)
	Não recebe	112 (66,6%)
Enfermeiro/ Cuidador	Recebe	14 (8,3%)
	Não recebe	154 (91,7%)
Oftalmologista	Recebe	114 (67,9%)
	Não recebe	54 (32,1%)
Quem é a rede de apoio?	Responsáveis (pai/mãe)	127 (75,5%)
	Outros familiares	39 (23,3%)
	Pessoas contratadas	2 (1,2%)
	(babá/cuidador)	
A criança recebe amigos para brincar ou interagir? Com que frequência? (n: 93)*	Sempre	26 (15,6%)
	Às vezes	55 (32,7%)
	Raramente	87 (51,7%)
	Não	23 (24,8%)

* variável com dados omissos; n= número absoluto; % porcentagem.

A maioria dos participantes recebia acompanhamento em diferentes áreas da saúde. A Fisioterapia foi o serviço mais frequente, presente para quase totalidade da amostra. O acompanhamento com o pediatra também foi amplamente relatado, seguido pelo neurologista. A Fonoaudiologia esteve entre os serviços mais acessados pela amostra. A Terapia Ocupacional e o atendimento com oftalmologista também foram comuns, aparecendo em mais da metade dos casos.

Por outro lado, os acompanhamentos com Nutricionista e Ortopedista apresentaram distribuição semelhante entre os que recebiam e não recebiam esses serviços. O atendimento odontológico esteve presente em proporção menor. Os serviços menos frequentes foram o acompanhamento psicológico ou psiquiátrico e o apoio de enfermeiro/cuidador, sendo este último o menos relatado.

Quanto à rede de apoio familiar, a maior parte dos cuidados recai sobre os responsáveis diretos (mães e pais). A participação de outros familiares também foi observada, enquanto o apoio de pessoas contratadas, como babás ou cuidadores, foi pouco mencionado. Em relação à interação social, a maior parte das crianças raramente ou nunca recebia amigos para brincar.

8.5 Acesso a transporte, educação, saúde e lazer

A Tabela 5 sintetiza informações sobre o acesso a recursos ambientais e a participação das crianças.

Tabela 5 – Acesso a transporte, educação, saúde e lazer

Variável	n (%)
Principal transporte	
Veículo próprio	102 (60,7%)
Veículo serviço saúde	21 (12,5%)
Transporte público municipal	42 (25%)
Veículos de aplicativo	3 (1,8%)
Principal serviço de saúde	
SUS	111 (66%)
Plano de saúde	46 (27,4%)
Particular	11 (6,6%)
Frequenta escola	
Sim	46 (27,4%)
Não	122 (72,6%)
Frequenta shopping	
Sim	107 (63,7%)
Não	61 (36,3%)
Frequenta locais públicos (postos de saúde, clínicas)	
Sim	134 (79,8%)
Não	34 (20,2%)
Frequenta parques e áreas de lazer	
Sim	89 (53%)
Não	79 (47%)

* variável com dados omissos; n= número absoluto; % porcentagem.

O veículo próprio foi o meio de transporte mais utilizado pelas famílias, seguido do transporte público municipal, enquanto o veículo disponibilizado pelos serviços de saúde foi usado por um grupo menor de participantes.

Quanto aos serviços de saúde, o SUS foi a principal referência para a maior parte das famílias. O plano de saúde apareceu como a segunda forma de acesso mais comum, enquanto o atendimento particular foi o menos utilizado.

A participação em espaços comunitários foi mais comum em locais de uso obrigatório ou de rotina, como postos de saúde e clínicas, que figuraram entre os ambientes mais frequentados. Os shopping centers também se destacaram, sendo visitados pela maioria dos participantes. Em contraste, a frequência escolar foi baixa, com a maior parte das crianças não frequentando esse ambiente. Já a ida a parques e áreas de lazer mostrou um padrão mais equilibrado, com leve predominância daqueles que frequentavam esses espaços.

8.6 Habilidades Funcionais Sociais/Cognitivas e Mobilidade

A tabela 6 apresenta os escores contínuos dos domínios PEDI-CAT Mobilidade e Social/Cognitivo.

Tabela 6 – Estatística descritiva dos domínios PEDI-CAT Mobilidade e Social/Cognitivo.

Estatística Descritiva	PEDI-CAT MOB n (%)	PEDI-CAT SC n (%)
Escore contínuo	78.0 (46,43%)	78.0 (46,43%)
Mediana	47.91	50.244
Média	47.91	50.244
Desvio-Padrão	8.54	8.63
Amplitude Mínima-Máxima	27.0-67.0	28.0-67.0

n= número absoluto; % porcentagem. PEDI-CAT MOB = domínio de Mobilidade; PEDI-CAT SC = domínio Social/Cognitivo.

Nos indicadores de tendência central, observou-se que os valores de média e mediana indicam distribuições simétricas em cada domínio, sugerindo concentração de escores em faixas próximas e ausência de assimetria relevante na amostra. As medidas de dispersão demonstraram variabilidade moderada, conforme indicado pelo desvio-padrão em ambos os domínios, e a amplitude entre os escores mínimos e máximos evidencia a heterogeneidade das habilidades funcionais das crianças avaliadas. Esses dados reforçam a diversidade do desempenho funcional nos domínios MOB e SC dentro da amostra analisada.

8.7 Análise de regressão univariada e multivariada

Após a realização da análise de correlação (APÊNDICE B) entre as variáveis do PEDI-CAT nos domínios de Mobilidade e Social/Cognitivo e as variáveis clínicas e contextuais. Foram considerados 78 dados válidos em cada categoria, a partir dos quais foram realizadas as análises de regressão univariada e multivariada. Essas análises tiveram como objetivo identificar os fatores potencialmente determinantes das habilidades de mobilidade e sociais/cognitivas, conforme apresentado na Tabela 7.

Tabela 7 - Análise de regressão univariada e multivariada entre variáveis clínicas e contextuais e habilidades funcionais sociais/cognitivas e de mobilidade.

	Univariada			Multivariada		
	B	β	<i>p</i>	B	β	<i>p</i>
Mobilidade	R ² ajustado=0,53 (<i>p</i> <0,000)**					
Topografia	11,13	0,45	0,000	5,33	0,22	0,025*
Forma de alimentação	10,28	0,68	0,000**	9,51	0,63	0,000**
Comunicação compreensível	9,19	0,36	0,000**	5,24	0,21	0,017*
Compreende comandos/ordens	6,35	0,36	0,001**	-	-	
Fisioterapia	8,79	0,23	0,044*	-	-	
Fonoaudiologia	6,17	0,32	0,005**	-	-	
Nutrição	6,24	0,37	0,001**	-	-	
Enfermagem/cuidador	10,57	0,36	0,001**	-	-	
Frequenta parque/área de lazer	3,81	0,22	0,056			
Social/Cognitivo	R ² ajustado=0,49 (<i>p</i> <0,000)**					
Faixa etária	6,42	0,36	0,003			
Topografia	7,13	0,31	0,014			
Forma de alimentação	8,35	0,55	0,000**	5,69	0,37	0,000**
Comunicação compreensível	11,98	0,44	0,000**	8,41	0,33	0,000**
Compreende comandos/ordens	7,81	0,48	0,000**	-	-	
Fonoaudiologia	4,72	0,24	0,034*	-	-	
Nutrição	4,01	0,23	0,040*	-	-	
Oftalmologista	4,76	0,26	0,023*	-	-	
Enfermagem/cuidador	14,39	0,48	0,000**	9,61	0,32	0,000**
Frequenta creche	4,52	0,24	0,032*			

**p*<0,05; ** ≤0,001; B = coeficiente não padronizado da regressão; β = coeficiente padronizado da regressão; *p* = valor de significância estatística.

Para a Habilidade Funcional de Mobilidade, na análise univariada, as variáveis topografia (uni ou bilateral), forma de alimentação (oral sozinho, oral/cuidador ou gastrotomia), ter uma comunicação compreensível, compreender comandos e ordens, fazer fisioterapia, fonoaudiologia, ter acompanhamento de nutrição e enfermeiro ou cuidador foram estatisticamente significativas. Entretanto, na análise multivariada apenas

a topografia, a forma de alimentação e a comunicação compreensível foram preditoras do desfecho, com poder de explicação de 53%. O poder do estudo foi de 1.0, ou seja, grande.

Para a Habilidade Funcional Cognitiva/Social, na análise univariada, as variáveis faixa etária, topografia, forma de alimentação (oral sozinho, oral/cuidador ou gastrostomia), ter uma comunicação compreensível, compreender comandos e ordens, fazer fonoaudiologia, ser acompanhado por nutricionista e oftalmologista, ter um enfermeiro ou cuidador e frequentar creche são estatisticamente significativas. Entretanto, na análise multivariada apenas a forma de alimentação, a comunicação compreensível e ter o acompanhamento de um enfermeiro ou cuidador, foram preditivas do desfecho, com 49%. O poder do estudo foi de 1.0, ou seja, grande.

9. DISCUSSÃO

Os achados do presente estudo refletem um perfil clínico condizente com a literatura, com predomínio do sexo masculino, padrão motor espástico, bilateral e etiologia associada a complicações intraparto. O diagnóstico ocorreu majoritariamente entre seis meses e um ano de vida, sugerindo avanços na identificação precoce, embora ainda existam desafios para uma detecção mais antecipada. Foram identificados na maioria dos participantes baixo peso, presença de epilepsia e uso de órteses de MMII, o que reforça a complexidade clínica dessas crianças. O SUS foi a principal via de acesso à saúde, destacando-se o acompanhamento por fisioterapia, pediatria, neurologia e fonoaudiologia. No desempenho funcional a influência conjunta de fatores clínicos e contextuais reforça a necessidade de intervenções centradas na criança e na família.

A predominância do sexo masculino nesta amostra condiz com a literatura, que aponta maior vulnerabilidade neurológica desse grupo a eventos adversos pré, peri e pós-natais (SELLIER et al., 2020; MCINTYRE et al., 2022). O diagnóstico ocorreu majoritariamente entre seis meses e um ano de vida, indicando um progresso na identificação precoce. Embora a literatura destaque que a identificação acurada possa ocorrer antes dos seis meses com exames padronizados e neuroimagem (NOVAK et al., 2017), em países de baixa e média renda, como o Brasil, o diagnóstico costuma ser tardio devido a barreiras estruturais e dificuldades no reconhecimento clínico pela rede de cuidado (AL IMAM et al., 2021).

As complicações pré e perinatais foram as causas predominantes associadas à PC

nesta amostra. Esse dado converge com a literatura, que demonstra que, apesar dos avanços obstétricos e neonatais, fatores modificáveis e previsíveis ainda constituem a principal etiologia da condição em países de média renda. Tais achados evidenciam que desafios persistentes no cuidado gestacional e intraparto impactam diretamente o desenvolvimento e os desfechos funcionais dessas crianças, indicando a necessidade de aprimoramento contínuo da assistência obstétrica e neonatal (BADAWI; MCINTYRE; HUNT, 2021; NOVAK et al., 2020).

Quanto às características clínicas, predominou o padrão espástico e o comprometimento motor bilateral, que sugere maior extensão da lesão neurológica, frequentemente associada a maior gravidade funcional desde os primeiros anos de vida. Esses achados também são descritos na literatura internacional em países de diferentes níveis socioeconômicos (BADAWI et al., 2020; JAHAN et al., 2021; SELLIER et al., 2020), bem como, em pesquisas nacionais, que também identificaram predominância expressiva da PC bilateral (FONTES et al., 2024; ALVES et al., 2024; CHAGAS et al., 2024).

Uma parcela considerável das famílias não soube informar o tipo de tônus muscular da criança. Esses mesmos resultados também foram encontrados em outros estudos brasileiros vinculados ao projeto PartiCipa Brasil, que demonstraram elevado percentual de cuidadores incapazes de relatar corretamente as características clínicas, incluindo o padrão de tônus, o que evidencia lacunas importantes na comunicação entre equipes de saúde e famílias (ALVES et al., 2024; CHAGAS et al., 2024). O desconhecimento do tônus muscular pelas famílias é um achado clinicamente relevante, pois o reconhecimento do tipo de tônus influencia a compreensão da condição, o planejamento do cuidado e o engajamento no processo de reabilitação precoce (CHAGAS et al., 2024).

A análise do estado nutricional, revelou elevada prevalência de baixo peso e risco de baixo peso, achado recorrente na literatura em crianças com PC, especialmente naquelas com maior comprometimento motor e dificuldades alimentares (OMS, 2006; SULLIVAN et al., 2018). A forma de alimentação predominante foi a alimentação oral com auxílio do cuidador, enquanto uma parcela das crianças utilizava gastrostomia. A literatura ressalta que a gastrostomia não deve ser vista apenas como marcador de gravidade, mas como estratégia terapêutica para melhorar o estado nutricional, reduzir complicações respiratórias/gastrointestinais e aumentar a sobrevida na PC (SULLIVAN et al., 2018; MADDISON et al., 2021). Crianças com maior comprometimento motor que recebem suporte enteral adequado apresentam maior estabilidade clínica, melhor

crescimento e menor frequência de hospitalizações, o que favorece o engajamento funcional e a participação (CASELLI et al., 2017; DIPASQUALE et al., 2023). Assim, a relação entre alimentação e desempenho funcional confirma a nutrição como componente central do cuidado integral na primeiríssima infância.

Sobre o domínio da comunicação, observou-se que parte expressiva das crianças apresentava comunicação compreensível e compreensão de comandos simples, embora uma parcela relevante apresentasse limitações de compreensão. A literatura aponta que a comunicação funcional é um elemento central para a participação infantil, favorecendo a interação social, o engajamento em atividades e a aprendizagem, mesmo em idades precoces (HIDECKER et al., 2018; NOVAK et al., 2020).

Neste estudo, a epilepsia foi a comorbidade mais frequente, convergindo com a literatura recente, que aponta prevalência elevada dessa comorbidade na PC já nos primeiros anos de vida (DAN et al., 2025; NOVAK et al., 2022). A epilepsia pode influenciar negativamente o desempenho funcional, a aprendizagem e o comportamento, além de aumentar a necessidade de acompanhamento contínuo em saúde (MCINTYRE et al., 2023; KING et al., 2023). Apesar da presença significativa de epilepsia, um número expressivo de cuidadores relatou que a criança não apresenta nenhuma outra doença associada. Essa percepção pode estar relacionada à baixa idade da amostra, fase em que algumas comorbidades ainda podem ser subdiagnosticadas ou pouco expressas clinicamente (SMITHERS-SHEEDY et al., 2024). Além disso, o estudo também identificou que muitas famílias desconheciam informações clínicas importantes, o que pode influenciar a percepção sobre condições associadas e reforça a necessidade de educação em saúde e seguimento longitudinal multiprofissional (DAN et al., 2025; MCINTYRE et al., 2023).

Dentro do contexto familiar, observou-se predominância das mães como cuidadoras principais, com renda familiar concentrada entre um e três salários mínimos e dependência majoritária do SUS. Esses achados são consistentes com a literatura, que descreve maior sobrecarga física, emocional e financeira em famílias de crianças com PC, especialmente em países de média renda (KING et al., 2018; SEROKE; MKHIZE, 2023). A baixa cobertura do BPC entre famílias potencialmente elegíveis reforça a presença de vulnerabilidades socioeconômicas que impactam diretamente no cuidado e na participação da criança.

Os resultados do presente estudo indicam baixa utilização de TA (dispositivos de posicionamento e mobilidade) por crianças com PC na primeiríssima infância. Esse

padrão também foi observado no estudo multicêntrico brasileiro de Chagas *et al.* (2024), no qual, mesmo em uma amostra mais ampla e com crianças mais velhas, houve baixa prescrição e uso de órteses, especialmente em dispositivos de maior custo ou dependentes do financiamento público, sugerindo que a limitação de acesso à TA pode refletir um padrão iniciado desde a infância (CHAGAS *et al.*, 2024).

A literatura indica que o uso de TA é menor em bebês do que em crianças mais velhas, pois a mobilidade ainda é mediada pelo cuidador via colo ou carrinhos convencionais (MORGAN; NOVAK; BADAWI, 2019; NOVAK *et al.*, 2020; SOUZA *et al.*, 2023). A predominância do uso de órteses em membros inferiores reflete a priorização do alinhamento postural e da estimulação sensório-motora visando a futura aquisição da marcha (BASTOS *et al.*, 2021; XAVIER *et al.*, 2021). Estudos brasileiros indicam que barreiras como alto custo, desigualdades regionais, desafios logísticos do SUS e falhas na orientação preventiva prejudicam a adesão e a continuidade do uso de TA (NASCIMENTO; LUSTOSA, 2021; SILVA; RODRIGUES, 2022; MENDES; ANDRADE, 2022).

As crianças do presente estudo acessaram prioritariamente serviços direcionados no desenvolvimento, funcionalidade e vigilância clínica, como fisioterapia, fonoaudiologia, pediatria e neurologia. Esse perfil é esperado devido à alta plasticidade neural e à necessidade de intervenção precoce em marcos motores e comunicativos (MORGAN; NOVAK; BADAWI, 2019; NOVAK *et al.*, 2020). Estudos brasileiros confirmam essa prevalência, justificando-a pela demanda funcional e maior oferta desses profissionais na rede de reabilitação, além da necessidade de vigilância clínica contínua (BASTOS *et al.*, 2021; SOUZA *et al.*, 2023; SILVA; RODRIGUES, 2022).

Em contrapartida, áreas como ortopedia, nutrição e odontologia apresentaram menor adesão nesse estudo. Isso sugere que demandas preventivas cruciais — como vigilância do quadril, manejo postural e ajustes nutricionais — podem estar sendo subestimadas nos primeiros anos (MENDES; ANDRADE, 2022; MORGAN *et al.*, 2019). Adicionalmente, a escassez de apoio psicológico e de cuidadores formais reflete o cenário brasileiro, onde o suporte recai quase exclusivamente sobre a família, especialmente as mães (SOUZA *et al.*, 2022; SOUZA *et al.*, 2023).

As famílias avaliadas utilizavam predominantemente veículo próprio para deslocamento, o que reflete a busca por flexibilidade diante das barreiras de acessibilidade no transporte público brasileiro (SOUZA *et al.*, 2023; SILVA; RODRIGUES, 2022). O SUS é o principal serviço de saúde utilizado, confirmando a importância do

setor público para reabilitação na primeira infância (MENDES; ANDRADE, 2022; BASTOS et al., 2021).

No que se refere a participação, os espaços comunitários mais frequentados por essa amostra foram as unidades de saúde e shopping centers, indicando uma participação restrita a rotinas de cuidado ou ambientes com estrutura física previsível (KING et al., 2023; DAN et al., 2025). A interação com pares e a frequência escolar foram baixas, o que se justifica pela idade da amostra e pela obrigatoriedade de se frequentar a escola no Brasil se iniciar apenas aos quatro anos (BRASIL, 2013). Contudo, a literatura aponta que crianças com PC enfrentam menor participação em contextos educativos formais devido a barreiras ambientais, institucionais e atitudinais, especialmente naquelas com necessidades complexas, conforme o modelo biopsicossocial da CIF (IMMS et al., 2016; KING et al., 2018; OMS, 2001).

O modelo multivariado revelou que apenas um grupo restrito de variáveis manteve efeito independente sobre os desfechos funcionais. No domínio da mobilidade, a topografia do comprometimento motor, a forma de alimentação e a comunicação compreensível explicaram 53% da variância. Já no domínio cognitivo/social, a alimentação, a comunicação e o acompanhamento por enfermeiro/cuidador explicaram 50% da variância. Esses achados confirmam que o desempenho funcional na PC precoce resulta da interação entre fatores clínicos e contextuais, conforme o modelo biopsicossocial da CIF, reforçando a importância de intervenções integradas e centradas na família (OMS, 2001).

A forma de alimentação manteve efeito independente nos domínios de mobilidade e cognitivo/social, sugerindo que a maior autonomia alimentar está diretamente associada a um melhor desempenho funcional global, refletindo maior participação nas atividades do cotidiano. Esses achados reforçam que os desafios nutricionais na PC estão intimamente relacionados à gravidade clínica e funcional. Segundo Caselli *et al.* (2017), dificuldades alimentares elevam o risco de déficit de crescimento e dependência de cuidados, enquanto a gastrostomia surge como estratégia para promover estabilidade clínica e ganhos nutricionais, impactando indiretamente na atividade e participação. Complementarmente, Di Pasquale *et al.* (2023) associaram as dificuldades alimentares a uma maior gravidade motora e pior qualidade de vida. Ambos os estudos reforçam que o manejo nutricional precoce e interdisciplinar é decisivo para minimizar desfechos secundários e evitar o agravamento das limitações funcionais durante o desenvolvimento (CASELLI et al., 2017; DIPASQUALE et al., 2023).

A comunicação compreensível impacta a mobilidade e o desempenho cognitivo/social por permitir que a criança expresse necessidades e intenções, ampliando a exploração do ambiente. Hidecker *et al.* (2018), por meio do *Communication Function Classification System (CFCS)*, demonstraram que uma comunicação eficaz — por fala, gestos ou comunicação alternativa — promove maior engajamento social, autonomia e desenvolvimento global. Dessa forma, limitações na compreensão da comunicação tendem a restringir a interação com o ambiente e a execução de atividades funcionais. Complementarmente, Novak *et al.* (2020) evidenciam que intervenções precoces focadas na comunicação e participação ativa geram melhores trajetórias funcionais. Isso é especialmente relevante nos primeiros anos de vida, devido à intensa plasticidade neural, fase em que o cérebro responde mais significativamente aos estímulos e experiências ambientais (HIDECKER *et al.*, 2018; NOVAK *et al.*, 2020).

O estudo multicêntrico de Fontes *et al.* (2024) também confirmou que a comunicação compreensível influencia diretamente no desempenho e na participação de crianças brasileiras com PC. Assim, os achados do presente estudo são clinicamente coerentes, pois indicam que maiores dificuldades de compreensão estão associadas a piores desfechos funcionais. Converging com evidências internacionais, os achados apontam a comunicação como elemento-chave para ampliar experiências e potencializar desfechos funcionais, especialmente quando integrada à reabilitação e ao suporte diário qualificado (BADAWI *et al.*, 2020; HIDECKER *et al.*, 2018; NOVAK *et al.*, 2020; FONTES *et al.*, 2024).

A topografia do comprometimento motor foi determinante para o desempenho funcional no domínio da mobilidade, sendo observado nesse estudo, que crianças com maior comprometimento topográfico apresentaram menores escores de funcionalidade. Esse achado converge com evidências que demonstram que crianças com PC bilateral tendem a apresentar maior extensão da lesão neurológica, padrões motores mais complexos, maiores limitações nas habilidades de locomoção e menor independência funcional desde os primeiros anos de vida (BADAWI *et al.*, 2020; JAHAN *et al.*, 2021; SELLIER *et al.*, 2020). Dessa forma, quanto maior o comprometimento topográfico, maior o impacto negativo sobre a funcionalidade global da criança. Essa associação reflete a influência direta da topografia sobre a organização neuromotora global, com repercussões precoces nas demandas de posicionamento, mobilidade e participação (BADAWI *et al.*, 2020; SELLIER *et al.*, 2020; JAHAN *et al.*, 2021; ROSENBAUM *et al.*,

2014). Assim, os resultados reforçam que a extensão do comprometimento motor é um importante indicador do nível de independência funcional em crianças com PC.

O suporte de enfermeiros ou cuidadores explicou independentemente o domínio social/cognitivo, indicando que crianças com maior rede de apoio apresentaram piores escores nesse domínio. Esse achado sugere que a maior necessidade de suporte está relacionada a um maior comprometimento funcional e cognitivo, levando as famílias a mobilizarem mais intensamente a rede de apoio disponível. Ainda assim, confirma-se o papel do ambiente como mediador do desenvolvimento funcional. King *et al.* (2018; 2023) consolidaram que a abordagem centrada na família e o suporte capacitado do cuidador potencializam a funcionalidade e a participação social, integrando-os ativamente às rotinas e ao processo terapêutico da criança. Nesse sentido, embora o suporte seja essencial, ele parece refletir, neste estudo, uma maior demanda de cuidado associada a quadros mais graves. Mestre *et al.* (2024) reforçam que intervenções precoces focadas no cuidador e no suporte diário estruturado favorecem melhores trajetórias de atividade e participação. Dessa forma, a presença de uma rede de apoio mais ampla não necessariamente indica melhor desempenho, mas sim maior necessidade de assistência frente às limitações da criança. Esse suporte qualificado amplia a exploração ambiental e o engajamento social, potencializando a prática de habilidades e os ganhos cognitivos e funcionais (KING *et al.*, 2018; 2023; MESTRE *et al.*, 2024).

A amostra do presente estudo apresentou alto poder estatístico (1,00), o que assegura a detecção de efeitos reais no modelo final. Isso fortalece a confiabilidade das associações encontradas, mesmo em cidades precoces. Assim, os achados demonstram que, na primeiríssima infância, o desempenho funcional na PC é mediado pela interação de fatores clínicos e contextuais. Isso reforça a necessidade de intervenções precoces integradas que articulem reabilitação, nutrição, comunicação e suporte familiar para potencializar a funcionalidade, a participação e a qualidade de vida.

10. CONCLUSÃO

Este estudo confirma que o desempenho funcional na primeiríssima infância é multideterminado pela interação de fatores clínicos e contextuais, sob a ótica do modelo biopsicossocial da CIF. O modelo multivariado revelou que a mobilidade é explicada pela topografia motora, forma de alimentação e comunicação compreensível. Já o domínio social/cognitivo é influenciado pela alimentação, comunicação e pelo suporte de um

enfermeiro ou cuidador, evidenciando o papel do ambiente como mediador do desenvolvimento precoce.

A alimentação e o estado nutricional destacaram-se como determinantes críticos em múltiplos desfechos, enquanto a comunicação compreensível emergiu como fator-chave para o engajamento e autonomia da criança. Conclui-se que a assistência à criança com PC nesta fase deve transcender o foco motor, exigindo intervenções integradas, centradas na família e que articulem suporte nutricional, comunicativo e capacitação dos cuidadores para otimizar a funcionalidade e a participação desde os primeiros anos de vida.

11. LIMITAÇÕES DOS ESTUDOS

Este estudo apresenta algumas limitações que devem ser consideradas na interpretação dos resultados. A coleta de dados ocorreu predominantemente de forma online, o que possibilitou ampla abrangência geográfica, porém pode ter restringido a participação de famílias com menor acesso à internet e a recursos tecnológicos, influenciando na representatividade da amostra. Além disso, os dados foram obtidos por meio do autorrelato dos pais ou responsáveis, estando sujeitos a vieses de percepção, com possível superestimação ou subestimação das habilidades clínicas e contextuais quando comparadas a avaliações profissionais diretas.

Outra limitação refere-se à faixa etária investigada, uma vez que a primeiríssima infância é marcada por intenso desenvolvimento e por processos diagnósticos ainda em andamento, o que pode ter influenciado a caracterização clínica de parte da amostra. Ademais, o delineamento transversal do estudo não permite estabelecer relações de causalidade entre as variáveis analisadas.

12. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo permitiu caracterizar de forma abrangente aspectos clínicos e contextuais de crianças brasileiras com PC na primeiríssima infância, evidenciando a forte interação entre fatores neurológicos, condições de saúde, contexto familiar e acesso aos serviços.

Além de contribuir para o conhecimento científico nacional sobre a PC na primeiríssima infância, este estudo apresenta implicações práticas importantes, ao evidenciar lacunas no acesso a TA, especialidades da saúde e oportunidades de participação social. Destaca-se ainda o compromisso ético do retorno dos resultados aos cuidadores, favorecendo o diálogo com os serviços de saúde. Dessa forma, os achados reforçam a necessidade de políticas públicas e práticas assistenciais que considerem a funcionalidade sob a perspectiva biopsicossocial da CIF, promovendo cuidado integral, equidade no acesso e melhores oportunidades de desenvolvimento para crianças com PC desde os primeiros anos de vida.

Do ponto de vista formativo, este estudo representou um importante marco na minha trajetória profissional e pessoal, ao aprofundar a compreensão da PC sob uma perspectiva ampliada, sensível às realidades familiares e sociais. Essa vivência favoreceu o aprimoramento do pensamento crítico, o fortalecimento da ética na pesquisa e a consolidação do compromisso com uma atuação profissional sensível, reflexiva e voltada à promoção da funcionalidade e da participação desde os primeiros anos de vida.

13. REFERÊNCIAS

- AL IMAM, M. H. et al. Challenges in early diagnosis and management of cerebral palsy in low- and middle-income countries. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, v. 14, n. 3, p. 401–410, 2021.
- ALMASRI, N. et al. Evaluation of functional status using the International Classification of Functioning, Disability and Health in children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, v. 40, n. 5, p. 587–596, 2018.
- ALMEIDA, C. S.; OLIVEIRA, R. P.; GERZSON, L. R. A influência da intervenção precoce no desenvolvimento motor, cognitivo e social de bebês de risco. *Revista Brasileira de Ciência e Movimento*, v. 30, n. 1, 2022.
- ALVES, M. L. F.; SOUTO, D. O.; ROMERO, A. C. S. F. et al. Caracterização de fatores ambientais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral em Minas Gerais: Participa Minas. *Revista Paulista de Pediatria*, 2024, v. 42, e2023043.
- ANDREWS, J. Y. et al. Assistive technology provision for children with disabilities in low- and middle-income countries: a systematic review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, v. 15, n. 6, p. 1–12, 2020.
- ARNAUD, C. et al. Comorbidities and impairments in children with cerebral palsy: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 65, n. 2, p. 198–206, 2023.
- ARVEDSON, J. C.; BRODSKY, L. *Pediatric swallowing and feeding: assessment and management*. 3. ed. San Diego: Plural Publishing, 2019.
- BADAWI, N. et al. Early predictors of cerebral palsy in low- and middle-income countries. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 62, n. 1, p. 1–8, 2020.
- BADAWI, N.; MCINTYRE, S.; HUNT, R. W. Perinatal care with a view to preventing cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 63, n. 2, p. 156–161, 1 fev. 2021.
- BARANELLO, G. et al. Visual Function Classification System for children with cerebral palsy: development and validation. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 62, n. 1, p. 104–110, 2020.
- BARON, I. S. et al. Subtle adverse effects of late preterm birth: a cautionary note. *Neuropsychology*, v. 28, n. 1, p. 11–18, 2014.
- BASTOS, T. et al. Assistive technology and early functional outcomes in children with cerebral palsy: a systematic review. *Brazilian Journal of Rehabilitation Sciences*, 2021.
- BELLFORT, M. B. et al. Infant growth before and after term: effects on neurodevelopment in preterm infants. *Pediatrics*, v. 128, n. 4, p. e899–e906, 2011.
- BERTONCELLI, C. M. et al. Hip surveillance in children with cerebral palsy: current evidence and clinical implications. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, v. 41, n. 1, p. e23–e29, 2021.
- BITLER, M. P.; HOYNES, H.; DOMINA, T. Experimental evidence on distributional effects of Head Start. *National Bureau of Economic Research Working Paper*, 2014.

BLACKMORE, A. M. et al. Respiratory morbidity in infants and toddlers with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2024.

BRASIL. Lei nº 12.796, de 4 de abril de 2013. Dispõe sobre a obrigatoriedade da educação básica a partir dos 4 anos.

BRASIL. Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. *Uso da tecnologia assistiva e o brincar da criança com deficiência dos zero aos quatro anos de idade*. Brasília, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Atenção à saúde da pessoa com deficiência na atenção primária à saúde*. Brasília, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral*. Brasília, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Plano Nacional de Tecnologia Assistiva (PNTA)*. Brasília, 2021.

CAMPO, J. et al. Early childhood development and learning. *Journal of Early Childhood Research*, v. 19, n. 3, p. 321–339, 2021.

CASELLI, T. B. et al. Impact of gastrostomy on growth and health in children with cerebral palsy. *Arquivos de Gastroenterologia*, São Paulo, v. 54, n. 4, p. 292–297, 2017.

CHAGAS, P. S. C. et al. Fatores associados à funcionalidade de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, Recife, v. 20, n. 4, p. 1037–1046, 2020.

CHAGAS, P. S. C. et al. Functioning profile and related impairments of children and adolescents with cerebral palsy – PartiCipa Brazil preliminary results. *BMC Pediatrics*, v. 24, 24:719, 2024.

CHAGAS, P. S. C.; LEITE, H. R. Functioning of individuals with cerebral palsy in the 21st century: an overview. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, v. 4, p. 1–11, 2023.

CHIARELLO, L. A. et al. Longitudinal trajectories and reference percentiles for participation in family and recreational activities of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 41, n. 1, p. 18–37, 2020.

COOPER, M. S. et al. Epilepsy in children with cerebral palsy: prevalence, risk factors and outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 65, n. 6, p. 731–739, 2023.

COSTA, P. et al. Fatores de risco e proteção para o desenvolvimento na primeiríssima infância. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 56, e20220196, 2022.

CUNHA, A. J.; LEITE, Á. J.; ALMEIDA, I. S. The pediatrician's role in the first thousand days of the child. *Jornal de Pediatria*, v. 91, n. 6, p. S44–S51, 2015.

DAN, B. et al. *Proposed updated description of cerebral palsy*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 67, n. 6, p. 1–5, 2025. DOI: 10.1111/dmcn.16274.

DIPASQUALE, V. et al. Nutritional challenges in children with neurological impairment: current evidence and future directions. *Nutrients*, v. 15, n. 2, p. 1–17, 2023.

EINSPIELER, C. et al. The general movement assessment helps us to identify preterm infants at risk for cognitive dysfunction. *Frontiers in Psychology*, v. 7, p. 406, 2016.

ELIASSON, A. C. et al. *Manual Ability Classification System (MACS)*. 2010. Disponível em: <https://www.macs.nu>. Acesso em: 2 fev. 2025.

- FERRARI, F. et al. General movements in full-term infants with perinatal asphyxia. *Journal of Pediatrics*, v. 158, n. 6, p. 904–911, 2011.
- FERREIRA, L. H. et al. Functioning in early intervention: integrative review. *Revista Neurociências*, v. 30, p. 1–12, 2022.
- FONTES, D. E. et al. Factors Associated with Performance of Activities and Participation of Brazilian Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Cross-Sectional Study. *Developmental Neurorehabilitation*, 2024.
- GERZSON, L. R. et al. Weekly frequency of a motor intervention program for day care babies. *Fisioterapia em Pesquisa*, v. 23, n. 2, p. 178–184, 2016.
- GONG, L. et al. Functional profiles and associated factors in children with cerebral palsy in China. *BMC Pediatrics*, v. 23, n. 1, p. 1–11, 2023.
- GRAHAM, H. K. et al. Cerebral palsy. *Nature Reviews Disease Primers*, v. 2, p. 1–25, 2016.
- GURALNICK, M. J. Early intervention for children with intellectual disabilities: an update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, v. 30, n. 2, p. 211–229, 2017.
- HADDERS-ALGRA, M. Neural substrate and clinical significance of general movements: an update. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 60, n. 1, p. 39–46, 2018.
- HALEY, S. M. et al. *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): development, standardization and administration manual*. Boston: PEDI Research Group, 1992.
- HALEY, S. M. et al. Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (PEDI-CAT): development, standardization, and administration. *Physiotherapy Research International*, v. 16, n. 4, p. 242–254, 2011.
- HIDECKER, M. J. C. et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 60, n. 8, p. 799–805, 2018.
- IMENEZ-ARBERAS, J. et al. Impact of the family-centered early intervention program Good Start on psychosocial constructs related to quality of life in parents of children with cerebral palsy. *Scandinavian Journal of Disability Research*, v. 26, n. 1, p. 1–17, 2024.
- IMMS, C. et al. Participation: a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 58, n. 1, p. 29–38, 2016.
- JASP TEAM. *JASP (Jeffrey's Amazing Statistics Program)*. Versão 0.18.2, 2024. Disponível em: <https://jasp-stats.org>.
- KING, G. et al. Family-centered care for children with cerebral palsy: conceptual framework and review of evidence. *Child: Care, Health and Development*, v. 44, n. 4, p. 517–529, 2018.
- KING, G. et al. Family-centred service for children with disabilities: a systematic review of the literature. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 65, n. 3, p. 273–285, 2023.
- LOPES, J. M. et al. Comparação entre as versões rápida e conteúdo-balanceada do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Computadorizada Adaptativa (PEDI-CAT) em crianças com paralisia cerebral. *Fisioterapia em Movimento*, v. 35, e35421, 2022.

- MADDISON, J. et al. Outcomes for gastrostomy-fed children with neurodisability: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 63, n. 3, p. 287–295, 2021.
- MARINI, B. P. R. et al. Revisão sistemática integrativa da literatura sobre modelos e práticas de intervenção precoce no Brasil. *Revista Paulista de Pediatria*, v. 35, n. 4, p. 456–463, 2017.
- MCINTYRE, S. et al. Associated health conditions and functional outcomes in early cerebral palsy cohorts. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2023.
- MENDES, T. R.; ANDRADE, L. P. Desafios no acesso a tecnologias assistivas para crianças com paralisia cerebral no Brasil. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, v. 22, n. 3, p. 512–528, 2022.
- MESTRE, C. M. et al. Family-centered early intervention for children with developmental disabilities: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, v. 146, p. 104602, 2024.
- MORGAN, C.; NOVAK, I.; BADAWI, N. Early intervention for children with cerebral palsy: advances in evidence and implementation. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2019.
- MORGAN, C.; NOVAK, I.; BADAWI, N. The effects of environmental enrichment in infants with or at high risk of cerebral palsy: an updated systematic review and meta-analysis. *BMC Pediatrics*, v. 25, 2025.
- MÜLLER, A. B.; SACCANI, R.; VALENTINI, N. C. Impact of compensatory intervention in 6- to 18-month-old babies at risk of motor development delays. *Early Child Development and Care*, v. 187, n. 11, p. 1707–1717, 2017.
- NARAYAN, A. et al. Severity and access to rehabilitation services among children with cerebral palsy in low- and middle-income countries. *Disability and Rehabilitation*, v. 45, n. 5, p. 789–798, 2023.
- NASCIMENTO, L. R.; LUSTOSA, P. R. Acessibilidade e qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral: uma revisão sistemática. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 37, n. 3, e00021721, 2021.
- NASCIMENTO, L.; LUSTOSA, F. Barreiras no acesso às tecnologias assistivas na infância no Brasil. *Revista Interdisciplinar de Reabilitação*, 2021.
- NOVAK, I. et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 55, n. 10, p. 885–910, 2013.
- NOVAK, I. et al. Comprehensive clinical care of children with cerebral palsy: an evidence-based review. *JAMA Pediatrics*, 2022.
- NOVAK, I. et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatrics*, v. 174, n. 9, p. 897–907, 2020.
- NOVAK, I. et al. State of the evidence for early diagnosis and intervention in cerebral palsy. *JAMA Pediatrics*, 2020.
- OLUSANYA, B. O. et al. Global burden of childhood cerebral palsy and developmental intellectual disability. *Frontiers in Public Health*, v. 10, p. 1–15, 2022.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF)*. São Paulo: EDUSP, 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Padrões de crescimento infantil*. Genebra: OMS, 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Reabilitação nos sistemas de saúde*. Genebra: OMS, 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Relatório global sobre deficiências no desenvolvimento*. Genebra: OMS, 2022.

PANDA, S. et al. Cerebral palsy: a current perspective. *NeoReviews*, v. 25, n. 6, p. e350–e360, 2024.

PELÁEZ-CANTERO, M. J. et al. Comprehensive approach to children with cerebral palsy. *Anales de Pediatría*, v. 95, n. 4, p. 276.e1–276.e11, 2021.

ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 109, p. 8–14, 2014.

ROSENBAUM, P.; GORTER, J. W. 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, 2012.

SELLIER, E. et al. Cerebral palsy prevalence, severity and associated impairments in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 62, n. 1, p. 1–10, 2020.

SEROKE, M.; MKHIZE, S. Caregiver burden among mothers of children with cerebral palsy in low- and middle-income countries. *African Journal of Disability*, v. 12, p. 1–9, 2023.

SHORE, B. J. et al. Measuring functional mobility in children with cerebral palsy: psychometric properties of the PEDI-CAT. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, v. 39, n. 1, p. 1–14, 2019.

SILVA, D.; RODRIGUES, P. Logística do SUS e barreiras na distribuição de equipamentos de tecnologia assistiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2022.

SILVA, M. C.; RODRIGUES, A. P. Acesso à reabilitação infantil no Brasil: desigualdades regionais e soluções em políticas públicas. *Revista Brasileira de Políticas Públicas*, v. 29, n. 1, p. 101–120, 2022.

SILVA, N. R. F. et al. Epidemiological and functional profile of Brazilian children with cerebral palsy: a multicenter analysis. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, v. 27, p. 1–9, 2023.

SOUSA, A. et al. Barreiras no acesso a cuidados multidisciplinares na primeira infância no Brasil. *Revista Brasileira de Reabilitação Infantil*, 2022.

SOUZA, A. et al. Uso de TA e mediação do cuidador na primeira infância: perspectivas familiares. *Revista Brasileira de Reabilitação Infantil*, 2023.

SOUZA, D. F. et al. Clinical and functional characteristics of children with cerebral palsy in early childhood: a regional study in Brazil. *Journal of Pediatrics*, v. 97, p. 1–8, 2021.

SPITTLE, A. J. et al. Early diagnosis and treatment of cerebral palsy in children with a history of preterm birth. *Clinics in Perinatology*, v. 45, n. 3, p. 409–420, 2018.

SULLIVAN, P. B. et al. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: a systematic review. *Archives of Disease in Childhood*, v. 103, n. 9, p. 881–886, 2018.

TANN, C. J. Global inequalities in cerebral palsy. *The Lancet Global Health*, v. 10, n. 3, p. e390–e391, 2022.

WANG, H. et al. Respiratory disease patterns in young children with neuromotor impairments. *Pediatric Pulmonology*, 2023.

XAVIER, B. A. M. et al. Dispositivos de tecnologia assistiva para crianças e adolescentes com deficiência física. *Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional*, v. 5, n. 1, p. 45–60, 2021.

XAVIER, G. et al. Impacto de órteses de membros inferiores na funcionalidade de crianças com PC. *Fisioterapia Brasil*, 2021.

ZANFELICI, T. O. Atenção à primeira infância finlandesa e brasileira: alternativas de atendimento. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, v. 13, n. 2, p. 269–274, 2009.

APÊNDICE A – TCLE PAIS E RESPONSÁVEIS

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

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

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa "Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral - PARTICIPA BRASIL", porque tem sob sua responsabilidade uma criança ou adolescente com paralisia cerebral (PC). Neste estudo pretendemos realizar o acompanhamento ao longo do tempo da funcionalidade (aquilo que ela/ele consegue fazer) e a incapacidade (aquilo que ela/ele tem dificuldade em fazer) de crianças e adolescentes com PC de diferentes regiões do Brasil. O motivo que nos leva a estudar e realizar esse acompanhamento é possibilitar um melhor entendimento da evolução da funcionalidade dos participantes e a partir dos resultados identificar as principais incapacidades de crianças e adolescentes com PC brasileiras, entender a natureza e evolução das mesmas e a influência dos fatores ambientais sobre essas incapacidades.

Para este estudo serão utilizados diferentes instrumentos, cada um com seus procedimentos, detalhados a seguir. Inicialmente, vocês (pais/responsáveis) preencherão um questionário sobre os fatores pessoais de sua criança/adolescente (histórico do estado de saúde, idade, sexo, nível de escolaridade, hábitos de vida) e ambientais (uso de produtos e tecnologias, acesso a serviços, profissionais de saúde, transporte, educação e lazer). O nível econômico será avaliado pelo Critério de Classificação Econômica Brasil que informa sobre a escolaridade do chefe da família, se há água encanada e eletricidade, além de algumas coisas que existem dentro de sua casa, como por exemplo, geladeira. O desempenho dos participantes será classificado de acordo o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e Functional Mobility Scale (FMS), ou seja, como a sua criança/adolescente se locomove ou anda. As habilidades manuais pelo Sistema de Classificação das Habilidades Manuais (MACS) e a comunicação pelo Sistema de Classificação da Função de Comunicação (CFCS), ou seja, como sua criança/adolescente faz uso das mãos para funcionalidade e como ela se comunica, respectivamente. A capacidade de beber e comer da sua criança/adolescente será classificada pelo Sistema de Classificação de habilidade de beber e comer (EDACS) e a capacidade de enxergar pelo Sistema de Classificação da Função Visual (VFCS).

A Medida de Avaliação da Função Motora Grossa (GMFM), avalia o desempenho da criança/adolescente nas atividades motoras, nas posturas deitado e rolando, sentado, engatinhando e ajoelhado, de pé, andando, correndo e pulando. Um questionário baseado no GMFM será realizado com os pais, por via remota, chamado de GMF-PR – Função Motora Grossa – relato dos pais. O Challenge avalia a capacidade de correr, pular e atividades motoras mais complexas, como por exemplo ficar parado em um pé só por 20 segundos, em crianças e adolescentes acima de 5 anos de idade. A capacidade de andar será medida pelo teste de caminhada de 10 metros e também pelo High Level Mobility Assessment Tool (HiMAT). Será aplicado também o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade-versão adaptada para computador (PEDI-CAT), que é um questionário, aplicado aos pais por meio do software (programa de computador), que avalia o desempenho das crianças e adolescentes em quatro domínios: atividades diárias, mobilidade, cognitivo/social e responsabilidade. A participação no contexto social das crianças e adolescentes será avaliada pelos instrumentos Medida de participação e ambiente YC-PEM, para crianças menores de 5 anos, e PEM-CY, para indivíduos de 5-17 anos. Os dois são questionários respondidos por vocês pais/responsáveis e avaliam a participação em casa, na escola e na comunidade, além dos fatores ambientais que podem influenciar nessa participação.

Por fim, a avaliação das funções neuromusculoesqueléticas serão avaliadas pelo Functional Strength Assessment (FSA), que foi desenvolvida para avaliar a força muscular de crianças e

01/06/2023, 13:19

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

adolescentes com PC. A função de tolerar a realização de exercícios físicos será mensurada pelo Early Activity Scale for Endurance (EASE) que é uma avaliação realizada com vocês, cuidadores, sobre a percepção que vocês tem do esforço que eles fazem durante a prática de atividades, além do teste de caminhada de 6 minutos e o Incremental Shuttle Walking Test Modificado para crianças e adolescentes com PC, ambos realizados em terreno regular, que também avaliam a função de tolerância ao exercício. A função cognitiva, ou seja, a capacidade da sua criança/adolescente perceber, aprender, recordar e pensar sobre todas informações que recebe no dia a dia será realizada com 12 perguntas à criança ou adolescente, e a percepção de dor por uma escala visual, caso a criança ou o adolescente saiba relatar sua sensação de dor.

Todas as avaliações descritas serão realizadas de seis em seis meses em crianças menores de 6 anos e anualmente em crianças e adolescentes maiores de 6 anos, em horários previamente acordados com o(a) senhor(a).

Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em riscos mínimos, aqueles típicos de um dia de atividade física ou brincadeira que ocorre com a criança/adolescente. Por exemplo, possível desequilíbrio corporal, desconforto, cansaço e fadiga durante a execução da avaliação.

Espera-se que não haja intercorrências, pois, os pesquisadores e/ou vocês estarão ao lado dos participantes durante cada etapa do estudo amparando o participante e evitando quedas. Além disso, caso seu filho ou você queira desistir da avaliação, o teste poderá ser interrompido a qualquer momento, sem que haja prejuízo no atendimento fisioterapêutico prestado. Ademais, em caso de desconfortos, dor, cansaço ou qualquer outra queixa, a avaliação será interrompida garantindo assim, o bem-estar dos avaliados com o tempo de descanso necessários durante as avaliações. Caso seu filho fique cansado, e seja necessário, poderemos reagendar a avaliação para continuar a mesma dentro do intervalo máximo de uma semana.

As avaliações serão realizadas presencialmente com você, porém devido ao contexto atual de pandemia devido ao COVID-19, você poderá ser avaliado via chamada de vídeo online ou por telefone. O avaliador conversará diretamente com você, realizando a avaliação de forma remota. Outro inconveniente, é que você pai ou responsável, deverá disponibilizar seu tempo para responder as perguntas. No entanto, a entrevista será agendada no horário que for melhor para você. A entrevista pode ter perguntas que o deixe constrangido em responder, mas será respeitado o seu direito em não responder todas. Ressalta-se que a entrevista será individual e em local reservado.

Esta pesquisa não trará, a princípio, retorno direto para sua criança/adolescente. Entretanto, a pesquisa contribuirá para acompanhar a evolução longitudinal da funcionalidade de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral residentes no Brasil. Adicionalmente, permitirá identificar as principais incapacidades de crianças e adolescentes com PC brasileiras, entender a sua natureza e evolução das mesmas e a influência dos fatores ambientais sobre essas incapacidades. Futuramente, estratégias de intervenção poderão ser formuladas a partir destes resultados.

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso alguma despesa extraordinária associada à pesquisa venha a ocorrer, você será ressarcido. Caso você tenha algum prejuízo material ou imaterial em decorrência da pesquisa você será indenizado. O Sr. (a) será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr. (a) é atendido pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Durante as avaliações, você poderá ser filmado ou fotografado, mas garantimos que seu rosto

01/05/2023, 13:19

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

será retirado ou tampado por um quadrado preto quando divulgados, pois nossa intenção é demonstrar a avaliação realizada, para fins de comparação da funcionalidade e divulgação científica, sendo assim, se você assinar esse termo está concordando com a utilização da sua imagem e seus depoimentos. Os dados do seu prontuário eletrônico serão necessários para análise e complementação das avaliações, sendo assim, assinando este termo você também autoriza o acesso a esses dados.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. O (A) Sr. (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma via será arquivada pelo pesquisador responsável, na Universidade Federal de Santa Catarina e a outra será fornecida ao Sr. (a).

Caso necessite de esclarecimentos, você pode entrar em contato comigo pelo telefone (48) 37216254, pelo e-mail: rafaela.moreira@ufsc.br ou ainda pessoalmente na UFSC- Unidade Jardim das Avenidas, Rod. Gov. Jorge Lacerda, 3201, sala 314, Jardim das Avenidas – Araranguá – SC - CEP: 88.906-072, no qual posso lhe dar todas as informações a respeito deste estudo em qualquer momento ou inclusive para retirar o seu consentimento. O presente documento, que estará sendo assinado, caso concorde em participar do estudo, será mantido por mim em confidência. Você receberá uma cópia desse consentimento, onde consta o endereço e o telefone do pesquisador principal, em que pode tirar suas dúvidas sobre o projeto e participação de seu filho (a), agora ou a qualquer momento.

Ainda, se considerar necessário, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, localizado no Prédio Reitoria II na Rua Desembargador Vitor Lima, n° 222, 4° andar, sala 401 no Bairro Trindade. O contato telefônico é (48) 3721-6094 e o email: cep.propesq@contato.ufsc.br, para as denúncias cabíveis.

1. E-mail *

2. Declaro que li e entendi toda a informação repassada sobre o estudo, sendo os * objetivos e procedimentos satisfatoriamente explicados. Tive tempo suficiente para considerar a informação acima e tive a oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou concordando com esse termo, voluntariamente, e tenho direito, de agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida que eu venha a ter com relação à pesquisa com a Prof. Rafaela Silva Moreira, (48) 37216254, e-mail: rafaela.moreira@ufsc.br.

Marque todas que se aplicam.

☐ Sim

☐ Não

01/06/2023, 13:19

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

3. Seu Nome *

4. Assinando este termo de consentimento, eu estou indicando que concordo com *
a participação do (a) meu (minha) filho (a) nesse estudo.

Marcar apenas uma oval.

☐ Concordo

☐ Discordo

5. Nome do seu filho/a *

6. Data *

Exemplo: 7 de janeiro de 2019

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

**APENDICE B - CORRELAÇÕES ENTRE VARIÁVEIS CLÍNICAS E CONTEXTUAIS E
HABILIDADES SOCIAIS/COGNITIVAS E MOBILIDADE.**

Variáveis Clínicas e Contextuais	PEDI-CAT Habilidades Sociais/Cognitivas		PEDI-CAT Mobilidade	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Faixa etária	0.337	0.003	0.178	0.119
Sexo	0.164	0.151	0.167	0.144
Causa da PC	0.069	0.551	0.074	0.519
Tipos da PC	0.081	0.480	0.045	0.695
Topografia (n: 84)*	0.290	0.015	0.453	<.001
Classificação peso OMS	0.121	0.290	0.077	0.502
Comunicação compreensível	0.467	<.001	0.362	0.001
Criança compreende comandos e ordens?	0.444	<.001	0.364	0.001
Escolaridade do cuidador	0.097	0.401	0.038	0.742
Ocupação do cuidador	0.120	0.295	0.116	0.312
Renda familiar	0.020	0.865	0.029	0.799
BPC	0.089	0.440	0.073	0.523
Forma de alimentação	0.544	<.001	0.684	<.001
Queixa de dor musculares ou articulares	0.003	0.982	0.016	0.893
Diagnóstico De Luxação De Quadril	0.085	0.730	0.121	0.622
Já aplicou Botox?	0.077	0.504	0.026	0.819
Comunicação compreensível	0.464	<.001	0.362	0.001
Criança compreende comandos e ordens?	0.433	<.001	0.364	0.001
Órteses MMII	0.154	0.189	0.067	0.570
Fisioterapia	0.133	0.245	0.229	0.044
Terapia Ocupacional	0.080	0.487	0.006	0.958
Fonoaudióloga	0.235	0.038	0.318	0.005
Nutricionista	0.227	0.046	0.367	<.001
Neurologista	0.054	0.640	0.065	0.569
Pediatra	0.207	0.069	0.220	0.053
Ortopedista	0.143	0.212	0.116	0.311
Psicólogo/Psiquiatra	0.106	0.358	-0.027	0.812

Dentista	-0.002	0.986	0.080	0.488	r =
Enfermeiro/Cuidador	0.476***	<.001	0.356	0.001	
Oftalmologista	0.251	0.027	0.203	0.074	
Pessoas estranhas conseguem entender a criança	0.457	<.001	0.354	0.002	
A criança recebe amigos para brincar ou interagir?	0.291	0.012	0.207	0.077	
Principal serviço de saúde	0.121	0.293	0.119	0.298	
Frequenta escola					
Frequenta shopping	0.123	0.284	0.217	0.056	
Frequenta locais públicos (postos de saúde, clínicas)	0.150	0.191	0.035	0.763	
Frequenta parques e áreas de lazer	0.209	0.066	0.373	<.001	

coeficiente de correlação de Pearson; p = valor de significância estatística (p-value).

ANEXO A - PARECER COMITE DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

Pesquisador: Rafaela Silva Moreira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 28540620.6.2001.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.140.336

Apresentação do Projeto:

Trata o presente parecer de uma resposta à pendência relacionada a um pesquisa multicêntrica na qual a Universidade Federal de Santa Catarina é co-participante e tem como representante a profa. Dra. Rafaela Silva Moreira. A pesquisa é um estudo de Coorte, prospectiva que terá como participantes 500 crianças e adolescentes com idade entre 1 a 18 com Paralisia Cerebral. Os pais e/ou responsáveis serão submetidos a um questionários "sobre os fatores pessoais (i.e., histórico do estado de saúde, idade, sexo, nível de escolaridade, hábitos de vida) e ambientais (uso de produtos e tecnologias, acesso a serviços, profissionais de saúde, transporte, educação e lazer). O nível econômico será avaliado pelo Critério de Classificação Econômica Brasil [Http://www.abep.org/criterio-brasil](http://www.abep.org/criterio-brasil)." As crianças e adolescentes serão submetidos a diversos testes a fim de avaliar mobilidade, habilidades manuais, comunicação a partir de instrumentos validados e utilizados, segundo os pesquisadores, em avaliações de rotina durante o acompanhamento terapêutico das mesmas. Apresenta parecer de aprovação com data de fevereiro de 2020 do Comitê de Ética da Universidade de Juiz de Fora que pertence ao centro coordenador. Os Critérios de inclusão: Crianças e adolescentes diagnosticados com PC, de todos os tipos clínicos e níveis de GMFCS, nascidos após 2004, acompanhados nos serviços de saúde vinculados às IFES parceiras.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

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

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 4.140.336

Acompanhar longitudinalmente a funcionalidade e a incapacidade de crianças e adolescentes com PC de diferentes regiões do Brasil.

Objetivo Secundário:

1. Identificar e quantificar deficiências nas funções neuromusculoesqueléticas, limitações de mobilidade e auto-cuidado, restrições na participação de crianças/adolescentes com PC. 2. Criar curvas de referência de capacidade (atividade) e desempenho (participação) para crianças e adolescentes brasileiros com PC, de acordo com os níveis de classificação no GMFCS e MACSfuncional. 3. Identificar fatores preditores (pessoais ou biológicos) e fatores moderadores (ambientais) associados à funcionalidade e incapacidade de crianças/adolescentes com PC. 4. Investigar a relação entre os componentes de funcionalidade (i.e., estruturas e funções corporais, atividade e participação) de crianças/adolescentes com PC. 5. Traduzir, validar e construir dados normativos para a população de crianças com PC brasileiras dos instrumentos de avaliação de funcionalidade que serão utilizados.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Todas as avaliações que serão realizadas não são invasivas, são avaliações de funcionalidade realizadas rotineiramente nos serviços de fisioterapia das IFES para acompanhamento e planejamento terapêutico da população de crianças com PC. Essas avaliações não oferecem risco direto à criança e serão realizadas no local onde as mesmas são acompanhadas e atendidas, em ambiente adequado e com risco mínimo de quedas. As crianças poderão se sentir cansadas com as avaliações, no entanto as mesmas poderão ser realizadas em um período de uma semana para minimizar tal efeito.

Benefícios:

Após as avaliações as famílias receberão um relatório do estado de saúde da criança/adolescente e orientações quanto ao prognóstico e quanto aos tratamentos baseados nesse prognóstico e em evidências científicas para melhora da funcionalidade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Permanece a relevância do estudo e suas contribuições conforme parecer anterior. Os pesquisadores atenderam a solicitação de inserção ao direito ao ressarcimento no TCLE e no TALE, bem como ajustaram a linguagem do TALE aproximando-se um pouco mais ao entendimento e compreensão dos participantes da faixa etária infanto juvenil.

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

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 4.140.336

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Readequado a linguagem do TALE e a realizado a inserção do direito ao ressarcimento no TCLE e no TALE.

Recomendações:

não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Conclusão: aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1512885.pdf	26/06/2020 14:48:42		Aceito
Outros	Cartaresposta.pdf	26/06/2020 14:46:13	Rafaela Silva Moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Assentimento_CURVAS.pdf	26/06/2020 14:44:43	Rafaela Silva Moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_menorCURVAS.pdf	26/06/2020 14:44:26	Rafaela Silva Moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Curvas.pdf	26/06/2020 14:43:58	Rafaela Silva Moreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_APAE_Maracaja.pdf	26/05/2020 21:32:48	Rafaela Silva Moreira	Aceito
Folha de Rosto	Folha_rostoassinada.pdf	26/05/2020 21:32:06	Rafaela Silva Moreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_APAE_Aroio_do_Silva.pdf	15/05/2020 15:14:59	Rafaela Silva Moreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_APAE_Ararangua.pdf	15/05/2020 15:13:33	Rafaela Silva Moreira	Aceito
Declaração de Instituição e	Autorizacao_Secretaria_Saude_Ararangua.pdf	15/05/2020 15:11:45	Rafaela Silva Moreira	Aceito

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

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC**



Continuação do Parecer: 4.140.336

Infraestrutura	Autorizacao_Secretaria_Saude_Ararangua.pdf	15/05/2020 15:11:45	Rafaela Silva Moreira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Participa_CEP_25_11_19.pdf	30/01/2020 13:26:47	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 07 de Julho de 2020

**Assinado por:
Nelson Canzian da Silva
(Coordenador(a))**

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

Página 04 de 04

Formulário de Fatores Contextuais

Olá! Obrigada por fazer parte dessa pesquisa!

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

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

*Obrigatório

1. Endereço de e-mail *

2. Código de identificação da criança/adolescente: *

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

3. Data em que o questionário está sendo respondido: *

Exemplo: 7 de janeiro de 2019

4. Como esse questionário será preenchido? *

Marque todas que se aplicam.

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

29/04/2021

Formulário de Fatores Contextuais

5. Quem está respondendo o questionário? MARQUE TAMBÉM SE VOCÊ É OU NÃO O principal responsável pela criança/adolescente? *

Marque todas que se aplicam.

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

Outro: ☐ _____

6. Escolaridade do principal responsável pela criança/ adolescente: *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ 1. Educação infantil
☐ 2. Fundamental incompleto
☐ 3. Fundamental completo
☐ 4. Médio incompleto
☐ 5. Médio completo
☐ 6. Superior incompleto
☐ 7. Superior completo
☐ 8. Mestrado
☐ 9. Doutorado
☐ 10. Nunca estudou

29/04/2021

Formulário de Fatores Contextuais

7. Ocupação atual do principal responsável pela criança/ adolescente: *

Marcar apenas uma oval.

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

8. Cidade/Estado que vocês moram: *

9. Nome completo da criança/adolescente

10. Qual o sexo da criança/adolescente *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino
- ☐ Não desejo informar

11. Data de Nascimento da criança/adolescente *

Exemplo: 7 de janeiro de 2019

12. Peso (Kg) da criança/adolescente *

29/04/2021

Formulário de Fatores Contextuais

13. Altura (m) da criança/adolescente *

14. Você sabe qual o tipo de paralisia cerebral da criança/adolescente? *

Marcar apenas uma oval.

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

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

Marcar apenas uma oval.

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

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

Marcar apenas uma oval.

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

29/04/2021

Formulário de Fatores Contextuais

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

Marque todas que se aplicam.

- ☐ Epilepsia (crise convulsiva)
☐ Doença respiratória
☐ Deficiência visual
☐ Deficiência auditiva
☐ Deficiência cognitiva/mental
☐ Doença cardíaca
☐ Não apresenta nenhuma outra doença

Outro: ☐ _____

18. Qual a principal forma de comunicação da criança/adolescente? *

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Pela fala/conversando
☐ Através de gestos, por exemplo, apontando o que deseja
☐ Utiliza comunicação alternativa (Tablet, computador, prancha de comunicação)
☐ Outro: _____

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

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim
☐ Não

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

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim
☐ Não

29/04/2021

Formulário de Fatores Contextuais

21. Qual a forma de alimentação da criança/adolescente? *

Marcar apenas uma oval.

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

22. A criança/adolescente, atualmente, utiliza algum medicamento relacionado à paralisia cerebral? Se sim, selecione qual ou quais são utilizados. *

Marque todas que se aplicam.

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

Outro: ☐ _____

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

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim
- ☐ Não

24. A criança/adolescente já fez alguma cirurgia? *

Marque todas que se aplicam.

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

Outro: ☐ _____

29/04/2021

Formulário de Fatores Contextuais

31. A criança/adolescente utiliza algum desses equipamentos para posicionamento atualmente: *

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

Marque todas que se aplicam.

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

29/04/2021

Formulário de Fatores Contextuais

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

Marcar apenas uma oval.

☐ Sim

☐ Não *Pular para a pergunta 35*

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

Marque todas que se aplicam.

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

29/04/2021

Formulário de Fatores Contextuais

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

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim
☐ Não *Pular para a pergunta 39*

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

Marque todas que se aplicam.

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

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

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Carro próprio
☐ Ônibus público
☐ Metrô
☐ Ônibus ou carro de apoio do serviço de saúde
☐ Transporte municipal
☐ Anda a pé

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

Marcar apenas uma oval.

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

44. Você enfrentou dificuldades para conseguir o benefício? Quais? *

Marque todas que se aplicam.

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

Outro: ☐ _____

45. Quantas pessoas residem na casa? *

46. Quais as fontes de renda da família? *

Marque todas que se aplicam.

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

47. Qual a renda total da família? *

Deve ser incluído todos que residem na casa e ajudam na renda.

Marcar apenas uma oval.

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

29/04/2021

Formulário de Fatores Contextuais

48. e-355. Quais tipos de tratamento que a criança/adolescente recebe atualmente? *

Marque quais tratamentos a criança/adolescente recebe e se são feitos pelo sistema público ou pelo sistema particular.

Marque todas que se aplicam.

	Não recebe este tratamento	Recebe pelo SUS ou outra instituição que não oferece custo	Particular	Plano de saúde
Fisioterapia	☐	☐	☐	☐
Terapia Ocupacional (TO)	☐	☐	☐	☐
Fonoaudiologia	☐	☐	☐	☐
Nutrição	☐	☐	☐	☐
Neurologista	☐	☐	☐	☐
Pediatra	☐	☐	☐	☐
Ortopedista	☐	☐	☐	☐
Psicólogo/psiquiatra	☐	☐	☐	☐
Dentista	☐	☐	☐	☐
Oftalmologista	☐	☐	☐	☐
Enfermeiro ou cuidador	☐	☐	☐	☐

29/04/2021

Formulário de Fatores Contextuais

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

Marcar apenas uma oval.

- ☐ Sim
☐ Não *Pular para a pergunta 52*

51. Qual tratamento a criança/adolescente já necessitou e não conseguiu? *

e-110 Família imediata

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

Marcar apenas uma oval.

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

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

61. À criança/adolescente frequenta a escola? Se sim, qual tipo de escola ele(a) frequenta? *

Marcar apenas uma oval.

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

ANEXO C – TOPOGRAFIA

13/03/2023 11:25

Topografia da Paralisia Cerebral

Topografia da Paralisia Cerebral

***Obrigatório**

1. Código da criança/adolescente: *

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

2. Nome do responsável pela criança/adolescente: *

3. Nome da criança/adolescente: *

13/03/2023 11:25

Topografia da Paralisia Cerebral

4. Por favor, assinale qual a opção representa quantas partes do corpo da criança/adolescente tem comprometimento: *

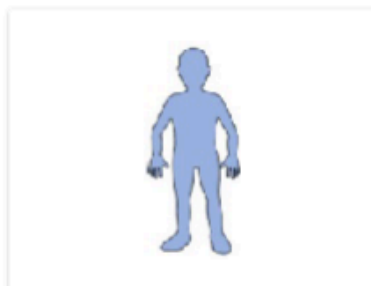
Marcar apenas uma oval.



☐ Um lado do corpo comprometido



☐ As pernas mais comprometidas



☐ O corpo todo comprometido

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários