



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CAMPUS ARARANGUÁ
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE FISIOTERAPIA

LISIANE VARELA VEFAGO

**DESEMPENHO EM ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL NO SUL BRASIL**

Araranguá
2024

LISIANE VARELA VEFAGO

**DESEMPENHO EM ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL NO SUL DO BRASIL**

Trabalho de Conclusão de Curso de graduação apresentado à disciplina TCC II do curso de Fisioterapia, do Centro de Ciências, Tecnologias e Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina, Campus Araranguá como requisito parcial para obtenção do título de bacharel em Fisioterapia.

Orientador: Prof^a. Dr^a. Rafaela Silva Moreira
Coorientador: Alana Gomes Lemos

Araranguá
2024

Este Trabalho de Conclusão de Curso será apresentado sob a forma de artigo científico para submissão a revista Fisioterapia e Pesquisa.

Desempenho em atividades e participação de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral no sul do Brasil

Performance in activities and participation of children and adolescents with Cerebral Palsy in southern Brazil

Título condensado: **Desempenho em atividades de crianças com PC**

Lisiane Varela Vefago¹, Rafaela Silva Moreira², Alana Gomes Lemos³

¹Discente do curso de Fisioterapia da Universidade Federal de Santa Catarina – Santa Catarina, Brasil. VEFAGO, Lisiane. <https://orcid.org/0009-0004-7075-6935>, lisiane.vefago@grad.ufsc.br

²Doutorado em Ciências da Saúde, docente do curso de Fisioterapia da Universidade Federal de Santa Catarina – Santa Catarina, Brasil. Moreira, Rafaela. <https://orcid.org/0000-0003-1973-834X>. rafaela.moreira@ufsc.br

³Mestranda em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Santa Catarina – Santa Catarina, Brasil. LEMOS, Alana. <https://orcid.org/0000-0002-9227-5807>. Alglemos02@gmail.com

Universidade Federal de Santa Catarina. Departamento de Ciências da Saúde. Laboratório de Neurologia e Pediatria (LANEP). Curso de graduação em Fisioterapia. Centro Araranguá. Unidade Jardim das Avenidas: Rod. Gov. Jorge Lacerda, 3201, Jardim das Avenidas – Araranguá – SC - CEP: 88.906-072 – Brasil.

Autor Correspondente: Rafaela Silva Moreira. Endereço: Rodovia Governador Jorge Lacerda, nº 3201, 88906-072, Araranguá – SC. E-mail: rafaela.moreira@ufsc.br.

Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina: Aprovado (CAAE: 28540620.6.2001.0121).

RESUMO

O objetivo deste estudo foi analisar o desempenho nas atividades e participação de crianças e adolescentes com PC no sul do Brasil. Para tanto, foi realizado um estudo descritivo e transversal com responsáveis por crianças e adolescentes. As coletas ocorreram online por plataformas digitais. Os dados foram obtidos através dos questionários “Fatores Contextuais”, “Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)”, “Sistema de Classificação da Habilidade Manual (MACS)”, “Escala de Mobilidade Funcional (FMS)” e pelo “*Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT)*”. Para análise dos dados utilizou-se o programa Epi Info™ 7.0, considerando $p < 0,05$. Participaram 41 crianças e adolescentes, sendo a maioria GMFCS V (43,90%). Nos domínios “atividades diárias” e “mobilidade” do PEDI-CAT todos os participantes obtiveram resultados dentro do esperado, enquanto no “social/cognitivo” (97,56%) e “responsabilidades” (74,36%). No FMS 57,15% completaram 5 e 50 metros, porém, 54,30% não completaram 500 metros. Crianças e adolescentes com PC com maior comprometimento motor enfrentam maiores limitações em suas atividades e participação em comparação com os de menor comprometimento.

Palavras-Chave: Paralisia Cerebral. Funcionalidade. Atividades.

ABSTRACT

The objective of this study was to analyze the performance in activities and participation of children and adolescents with CP in southern Brazil. To this end, a descriptive and cross-sectional study was carried out with those responsible for children and adolescents. Collections took place online via digital platforms. Data were obtained through the questionnaires “Contextual Factors”, “Gross Motor Function Classification System (GMFCS)”, “Manual Ability Classification System (MACS)”, “Functional Mobility Scale (FMS)” and the “Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT)”. For data analysis, the Epi Info™ 7.0 program was used, considering $p < 0.05$. 41 children and adolescents participated, the majority being GMFCS V (43.90%). In the FMS, 57.15% completed 5 and 50 meters, however, 54.30% did not complete 500 meters. Children and adolescents with CP with greater motor impairment face greater limitations in their activities and participation compared to those with less impairment.

Keywords: Cerebral Palsy. Functionality. Activities.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	6
2 MÉTODOS	6
3 RESULTADOS	8
4 DISCUSSÃO	12
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	14
REFERÊNCIAS	14
APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO “FATORES CONTEXTUAIS”	21
APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO “SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS)”	22
APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO “SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA HABILIDADE MANUAL (MACS)”	24
APÊNDICE E – “ESCALA DE MOBILIDADE FUNCIONAL (FMS)”	26
ANEXO A – SUBMISSÃO AO COMITÊ DE ÉTICA	28

1 INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) representa a deficiência motora mais frequente durante a infância ¹ abrangendo cerca de 1,6 a cada mil nascidos vivos em países de alta renda ². A PC pode ser definida como um conjunto de desordens permanentes decorrentes de lesões não progressivas no cérebro em desenvolvimento. Essas desordens são caracterizadas como um grupo de distúrbios do movimento, controle postural e coordenação motora global que podem ocasionar disfunções secundárias como redução de massa muscular, problemas visuais e auditivos, dificuldades com a fala, além de questões respiratórias, entre outras. Essas alterações podem impactar no desempenho para a realização de atividades de vida diárias, participação e consequentemente na qualidade de vida destes indivíduos, incluindo dificuldades para locomoção, alimentação, higiene básica, entre outras ³. Um estudo realizado em Columbus (Estados Unidos) avaliou o desempenho da mobilidade de 57 crianças de dois a oito anos com PC e comparou com seus respectivos níveis do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). Como resultados, obtiveram que crianças com níveis mais altos de GMFCS, possuíam um baixo desempenho de mobilidade e consequente uma menor participação social ⁴.

Bottcher (2010) realizaram uma revisão com análise de estudos e verificaram que quanto maior no nível de comprometimento motor destas crianças e adolescentes, maior é o comprometimento cognitivo nessa população, refletindo diretamente em dificuldades de níveis variados e na participação social. Essas limitações interferem no aprendizado e rendimento escolar quando comparadas a pares típicos ⁵. Esses comprometimentos resultam em uma maior dependência do cuidador à medida que estes indivíduos precisam de terceiros para a realização de tarefas do cotidiano, o que diminui sua autonomia e independência. Quanto maior o nível de comprometimento, maior será a dependência ⁶.

Em países de alta renda há uma vasta quantidade de estudos científicos descrevendo as limitações advindas da PC na independência e funcionalidades destas crianças e adolescentes, entretanto, em países de baixa e média renda, como o Brasil, ainda existe uma grande escassez de dados ⁷⁻⁹. Desta forma o presente estudo tem como objetivo analisar o desempenho nas atividades e participação de crianças e adolescentes com PC na região sul do Brasil, de forma a contribuir com os dados nacionais e principalmente em relação aos dados da região sul. Além disso, busca identificar os domínios com maior limitação de atividades e comparar a mobilidade funcional, a influência do nível de comprometimento motor grosso e das habilidades manuais com o desempenho funcional de atividades e participação.

Pesquisas com essa população no Brasil são importantes, visto o desconhecimento sobre o perfil clínico, sociodemográfico e de desempenho de atividades e participação destas crianças e adolescentes. Sendo assim, torna-se indispensável ampliar o conhecimento a respeito desta população para que os familiares consigam contribuir com sua participação em atividades e interações sociais. Além de auxiliar para que os profissionais da saúde e gestores sejam capazes de auxiliar na busca por intervenções mais adequadas as necessidades apresentadas.

2 MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa de caráter descritivo e transversal. Este estudo é parte integrante de um projeto multicêntrico intitulado "PartiCipa Brasil", que tem como objetivo criar as curvas de atividade e trajetórias de participação de crianças e adolescentes com PC no país. Foi submetido e aprovado pelo comitê de ética e pesquisa

com seres humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) (CAAE: 28540620.6.2001.0121) (ANEXO A). As coletas ocorreram entre julho de 2023 e maio de 2024.

Foram convidados para participar da pesquisa os responsáveis de crianças e adolescentes com PC cadastrados no projeto PartiCipa Brasil, nos bancos de dados de atendimentos de reabilitação da UFSC e nas organizações parceiras, tais como, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Famílias de crianças e adolescentes que receberam diagnóstico de PC, ou que, mesmo na ausência de diagnóstico formal, apresentassem histórico compatível com essa condição de saúde, incluindo características clínicas e neuromotoras que sugerem a PC, de acordo com algum profissional de saúde, foram incluídas na pesquisa. Além disso, os participantes deveriam residir na região sul do Brasil e terem no máximo 18 anos. Foram excluídas da pesquisa crianças/adolescentes que possuíssem outras disfunções neuromotoras diagnosticadas, como síndrome de Down, mielomeningocele ou distrofias musculares.

O estudo foi realizado de forma virtual à medida que grande parte das famílias reside em locais distantes da universidade. Os dados foram obtidos através de instrumentos padronizados preenchidos pelos responsáveis das crianças e adolescentes, por meio da plataforma digital de preferência, tais como *WhatsApp*, *Google Meet*, *Zoom Cloud Meetings* ou ligação telefônica. Após o aceite por parte dos responsáveis, o pesquisador entrou em contato de forma virtual ou por ligação telefônica para fornecer o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) e responder quaisquer dúvidas dos responsáveis.

Os questionários foram disponibilizados para os responsáveis, sendo eles “Fatores Contextuais”, “Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)”, “Sistema de classificação da Habilidade Manual (MACS)”, “Escala da Mobilidade Funcional (FMS)” e “*Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT)*”. Os pais ou responsáveis tiveram a opção de receber o link e preenchê-los por conta própria ou agendar uma ligação com o pesquisador para receber assistência. Os participantes tiveram um contato direto e contínuo com o pesquisador, que possui treinamento prévio de aplicação dos instrumentos. Cada sessão de coleta teve uma duração de 30 a 50 minutos. Após a finalização da coleta, forneceu-se um relatório aos responsáveis, contendo os resultados obtidos, com o objetivo de auxiliar os pais e os profissionais de saúde que acompanham o indivíduo com PC a compreender melhor as características e o desenvolvimento da criança ou adolescente.

O questionário “Fatores Contextuais” (APÊNDICE A) foi elaborado pelos pesquisadores do grupo PartiCipa Brasil, com embasamento na Classificação de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Foi elaborado para identificar as características clínicas e pessoais (idade, sexo, estado de residência) e o contexto ambiental (situação socioeconômica) da criança ou adolescente e sua família. Neste estudo, empregou-se também a versão do “GMFCS” (APÊNDICE B) e “MACS” (APÊNDICE C) relatada pelos pais para classificar as habilidades motoras grossas e as habilidades manuais, respectivamente. Estes instrumentos permitem a classificação em cinco níveis sequenciais, sendo o nível I crianças mais funcionais enquanto o nível V engloba crianças com maiores comprometimentos. Utilizou-se também a escala “FMS” (APÊNDICE D) para avaliar a habilidade de locomoção de indivíduos de quatro a 18 anos de idade com PC em três diferentes distâncias. Estas distâncias são referidas como 5, 50 e 500 metros que representam a locomoção dentro de casa, na escola e comunidade, respectivamente.

O PEDI-CAT foi o questionário utilizado para analisar o desempenho nas atividades e na participação uma vez que fornece informações da capacidade do indivíduo de realizar tarefas cotidianas, registrar as mudanças pessoais e o avanço das habilidades funcionais adquiridas, sendo aplicado em indivíduos com idades entre zero e 21 anos. Este instrumento se trata de uma avaliação funcional que possui suas bases teóricas na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). O questionário é composto por quatro domínios, sendo eles “atividades diárias”, que se refere a aptidão do indivíduo para executar habilidades cotidianas. O domínio “mobilidade” abrange habilidades motoras fundamentais. O domínio “social/cognitivo” inclui aspectos relacionados à comunicação, interação, comportamento, brincadeiras e resolução de problemas. Já o domínio “responsabilidades” se refere à medida que o indivíduo lida com as responsabilidades da vida diária.

Após a conclusão do questionário, o software do PEDI-CAT calcula as pontuações para cada um dos domínios avaliados. Esta pontuação varia de 20 a 80 pontos, sendo que crianças e adolescentes que alcançam pontuações entre 30 e 70 demonstram capacidade funcional dentro do esperado para sua idade. Em contraste, aqueles que obtêm pontuações abaixo de 30 pontos evidenciam uma diminuição na capacidade funcional em comparação com indivíduos da mesma faixa etária.

Os dados obtidos foram digitados em um banco de dados utilizando o programa Excel e posteriormente conferidos. Foi realizada análise descritiva da distribuição de frequência das variáveis categóricas e análise das medidas de tendência central e de dispersão das variáveis contínuas. Foram verificadas as associações existentes, utilizando os testes Qui-quadrado de Pearson e Exato de Fisher sendo que os resultados que apresentaram um nível de significância menor ou igual 5% foram considerados como estatisticamente significantes. Para a entrada, o processamento e a análise dos dados quantitativos utilizou-se o programa Epi Info™, Versão 7.0.

3 RESULTADOS

O presente estudo contou com a amostra de 41 crianças e adolescentes, residentes nos estados do sul do Brasil, sendo a maioria do estado de Santa Catarina (68,29%). A amostra é composta em maior parte pelo sexo masculino (65,85%), com idade média de seis anos ($dp \pm 3,48$), sendo constituída, em sua maioria (82,93%) por crianças com idade inferior a 10 anos. A maioria dos participantes recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC) (63,41%) e possuem renda familiar inferior a três salários-mínimos (82,93%). No que diz respeito às habilidades motoras grossas, a maioria apresenta um quadro motor mais grave, tendo a classificação "V" no GMFCS (43,90%). Já em relação as habilidades motoras finas, a amostra apresentou resultados mais homogêneos, sendo que os níveis “I”, “II” e “V” no MACS obtiveram a mesma porcentagem de crianças/adolescentes (23,53%). A amostra do MACS ficou abaixo do nº geral do estudo, visto que algumas crianças não possuem a idade mínima de quatro anos para aplicação da escala (TABELA 1).

Tabela 1 – Características pessoais e clínicas dos participantes, Brasil, 2023.

		n ^o	%
Sexo	Feminino	14	34,15
	Masculino	27	65,85
Idade	1 a 4 anos	13	31,71
	5 a 10 anos	21	51,22
	> 10 anos	7	17,07
Estado	Paraná	5	12,20
	Santa Catarina	28	68,29
	Rio Grande do Sul	8	19,51
BPC	Sim	26	63,41
	Não	15	36,59
Renda familiar	< 3 salários-mínimos	34	82,93
	≥ 3 salários-mínimos	7	17,07
GMFCS	I	5	12,20
	II	8	19,51
	III	4	9,76
	IV	6	14,63
	V	18	43,90
MACS*	I	8	23,53
	II	8	23,53
	III	5	14,71
	IV	5	14,71
	V	8	23,53
Total		41	100

*Quantidade da amostra inferior aos demais dados (N=34).

Todas as crianças da amostra (100%) foram avaliadas com um perfil de desenvolvimento adequado para suas idades nos domínios “atividades diárias” e “mobilidade” do questionário PEDI-CAT. No domínio "social e cognitivo", praticamente todas as crianças (97,56%) apresentaram um desempenho dentro do esperado, enquanto no domínio de "responsabilidades", 74,36% mantiveram-se dentro desse padrão (Figura 1).

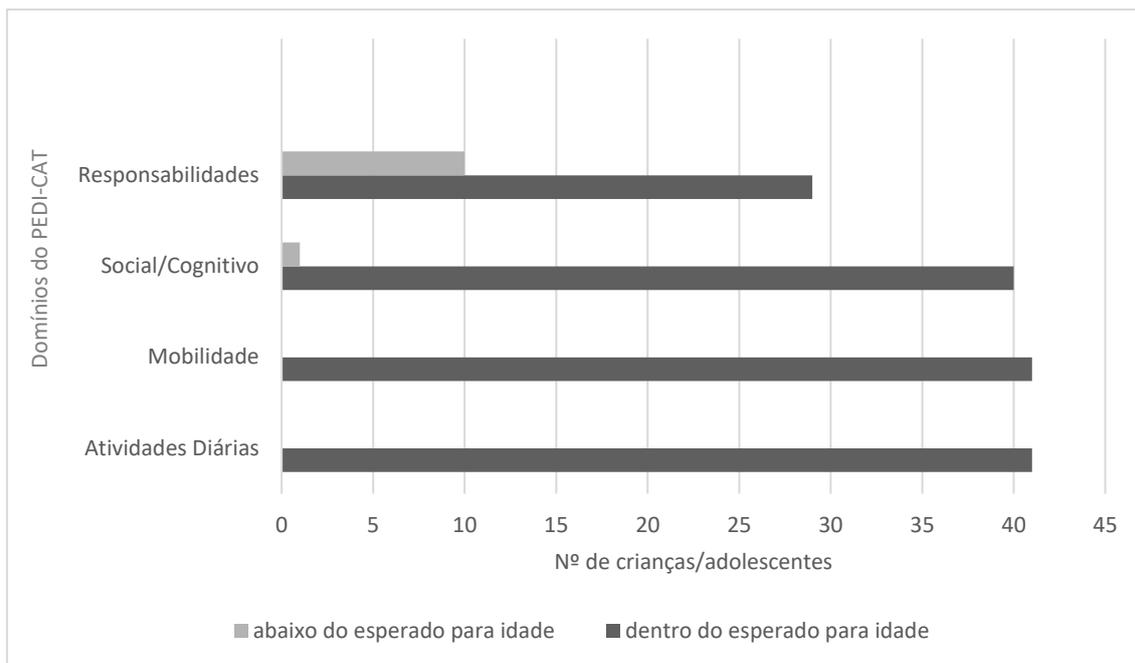


Figura 1 – Capacidade funcional de crianças e adolescentes com PC obtida pelo PEDI-CAT

Em relação à forma de locomoção das crianças, por meio dos resultados do FMS, observou-se que a metade da amostra conseguiu completar as distâncias de 5 metros e 50 metros (54,29%). Sendo que destas 20,00% completaram as distâncias com dispositivos de auxílio e 34,29% completaram de forma independente as duas distâncias. Entretanto, verificou-se que a maioria não consegue completar esta distância de 500 metros (60,00%). Os resultados obtidos do instrumento FMS foram abaixo do n geral do estudo, visto que algumas crianças não possuíam a idade mínima de quatro anos para aplicação da escala. Esse resultado vai ao encontro dos achados do domínio "mobilidade" do PEDI-CAT, no qual todas apresentaram resultados dentro do esperado para faixa etária (Figura 2).

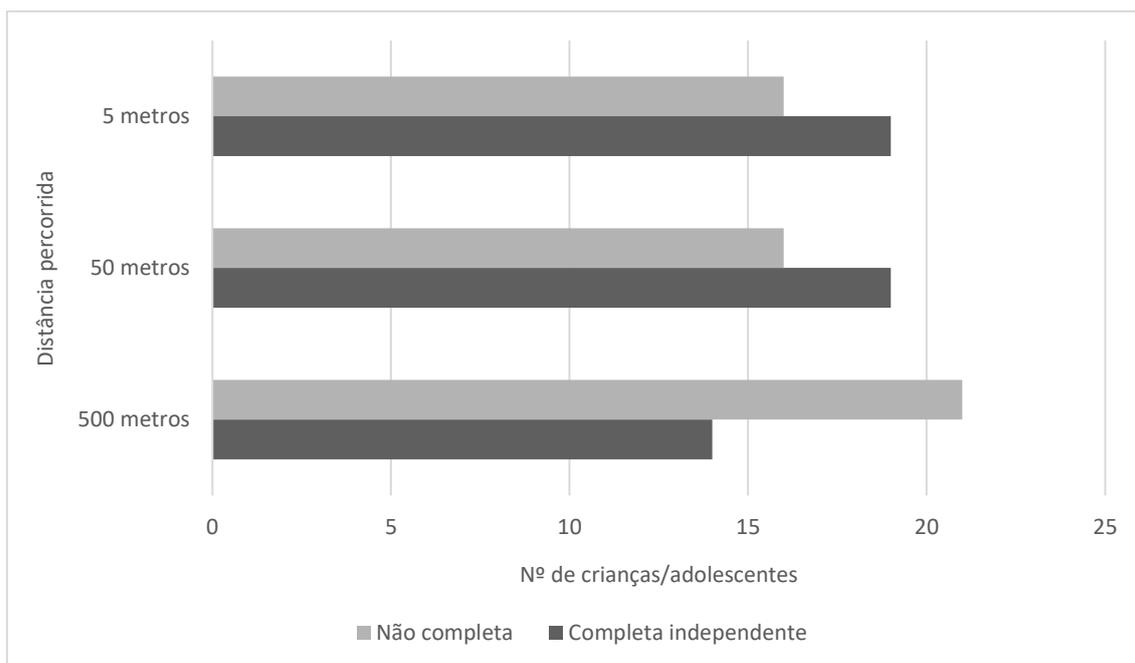


Figura 2 – Forma de locomoção segundo o FMS.

Ao correlacionar os resultados obtidos pelo FMS com os níveis de GMFCS dos participantes, observa-se que os indivíduos com níveis mais severos, especialmente aqueles no nível V, apresentam maior dificuldade em completar as distâncias propostas (Tabela 2).

Tabela 2 – Relação entre FMS e GMFCS, Brasil, 2023.

GMFCS	5 metros		50 metros		500 metros	
	Sim*	Não*	Sim*	Não*	Sim*	Não*
I	4	1	4	1	4	1
II	7	0	7	0	3	4
III	1	2	1	2	1	2
IV	4	1	4	1	3	2
V	3	12	3	12	3	12

* Sim: completam a distância. Não: não completam a distância.

Quando agrupamos os níveis do GMFCS em menor comprometimento (I, II e III) e maior comprometimento (IV e V), observamos que a maioria da amostra apresenta maior comprometimento motor (58,54%). Foram realizadas análises do comprometimento motor (GMFCS) e do desempenho nas atividades das crianças e adolescentes com PC por meio do PEDI-CAT. Tanto no domínio "social e cognitivo" ($p=1,0$) quanto no domínio "responsabilidades" ($p=0,13$) não foram encontradas associações estatisticamente significantes com o nível de comprometimento motor. Nos domínios do PEDI-CAT, "atividades diárias" e "mobilidade", todos os participantes estão dentro do esperado para suas idades e por isso não foram realizadas associações com o GMFCS.

Ao classificar os níveis do MACS em comprometimento menor (I, II e III) e maior (IV e V) das habilidades manuais, foi observado que a maioria da amostra exibiu um menor comprometimento (61,76%). Ao analisar a relação desses grupos com os domínios do PEDI-CAT, constatou-se que não houve associação estatisticamente significativa da variável MACS com o domínio "responsabilidades" ($p=0,07$). Não foram realizadas associações do MACS com os domínios de "atividades diárias", "mobilidade" e "social e cognitivo", à medida que, todos os participantes estavam dentro do esperado para suas respectivas idades. Entretanto, ao examinarmos as médias de cada domínio do PEDI-CAT em relação aos níveis de GMFCS e MACS, observamos que as médias são mais elevadas na amostra com menor comprometimento quando relacionadas àquelas com maior comprometimento (Tabela 3).

Tabela 3 – Média dos resultados do PEDI-CAT de acordo com GMFCS e MACS, Brasil, 2023.

	Atividades Diárias	Mobilidade	Social/Cognitivo	Responsabilidades
GMFCS				
I	51	61	61	44
II	51,5	60,5	62	43,5
III	50,5	54,5	61	41
IV	46	53	60	46
V	35,5	41	48	31
MACS				
I	55,5	60,5	65	43,5
II	48	58	60	41
III	45	51	58	34
IV	44	49	55	37
V	34,5	38,5	47,5	31

4 DISCUSSÃO

O presente estudo revela que embora a maioria dos participantes demonstre um maior comprometimento motor, seus níveis de desempenho de atividades e participação correspondem com as expectativas para suas respectivas faixas etárias. Ao analisarmos a amostra com diferentes níveis de comprometimento motor grosso e habilidades manuais e seu desempenho nos domínios do PEDI-CAT, observamos que a maioria dos participantes se encontrava dentro das expectativas para suas faixas etárias. Portanto, não foi identificada uma associação estatisticamente significativa entre essas variáveis.

A maioria da população avaliada neste estudo consistia em crianças e adolescentes do sexo masculino, com uma idade média de seis anos e residentes no estado de Santa Catarina, achados que estão em consonância com estudos anteriores realizados no Brasil^{10,11}. Além disso, apresentaram um maior comprometimento motor grosso, em contraste com pesquisas conduzidas em países de alta renda, como Irlanda do Norte e Letônia, onde as amostras exibiram predominantemente níveis de GMFCS classificados como leves^{12,13}.

Os resultados do instrumento PEDI-CAT mostraram que a maioria das crianças obteve pontuações dentro do esperado para suas faixas etárias no desempenho de atividades e participação. Um dos fatores que pode influenciar esse resultado é a ampla faixa de pontuação esperada para a idade no PEDI-CAT, que varia de 20 a 80, onde pontuações entre 30 e 70 são consideradas dentro do esperado para a idade. Essa amplitude na faixa de pontuação pode contribuir para a interpretação dos resultados observados. No presente estudo, observou-se que algumas crianças na amostra foram classificadas como "incapazes" em todas as questões do domínio de atividades diárias ou mobilidade, mas ainda assim alcançaram uma pontuação final de 30 pontos nesses domínios. Um estudo conduzido na Austrália em 2020 também documentou casos em que algumas crianças responderam "incapaz" a todas as perguntas do domínio de atividades diárias e, mesmo assim, obtiveram uma pontuação de 30 pontos¹⁴.

Porém, quando visualizamos as médias dos resultados de cada domínio do PEDI-CAT relacionadas aos níveis do GMFCS e MACS, observa-se que as médias da amostra com comprometimentos mais leves são as mais elevadas. Estudos realizados na Austrália com crianças de cinco anos obtiveram resultados similares com o qual a população com maior comprometimento motor (MACS e GMFCS) nos domínios de atividades diárias e

mobilidade obtiveram uma média mais baixa com relação a amostra com menor comprometimento^{14,15}. Esse ocorrido pode ser atribuído ao fato de que o questionário PEDI-CAT possui itens que são consistentes com as respostas anteriores, possivelmente resultando em questões mais acessíveis para a população com maior comprometimento. Assim, no domínio atividades diárias para crianças com menor comprometimento temos como exemplos de atividades avaliadas: "Coloca um canudo no suco de caixinha", "Veste, fecha e abotoa as calças" e "Abre e fecha a torneira de uma pia". Por outro lado, as perguntas direcionadas às crianças com maior comprometimento abordam habilidades como "Engolir alimentos amassados/batidos/coados", "Beber líquido usando um canudo" e "Esfregar as mãos para limpá-las". Este mesmo fato ocorre também no domínio "mobilidade". Sendo assim, percebe-se que o nível de dificuldade das atividades propostas para os grupos difere, fazendo com que mesmo que a média das crianças/adolescentes com maior comprometimento seja mais baixa, ainda se mantém dentro dos padrões esperados para suas respectivas idades.

Ao analisar os domínios do PEDI-CAT, observa-se que o domínio "responsabilidades" apresentou a maior quantidade de participantes abaixo do esperado para suas respectivas faixas etárias. As médias de todos os domínios indicam que "responsabilidades" possui uma média mais baixa em todos os níveis de GMFCS e MACS, quando comparado aos outros domínios. Um achado semelhante foi relatado em um estudo de confiabilidade do PEDI-CAT em Boston, envolvendo 101 crianças e adolescentes, onde a média do domínio "responsabilidades" também foi visivelmente menor em comparação aos demais domínios¹⁶. Embora a amostra do estudo mencionado seja diferente da presente pesquisa em termos de gravidade motora, o domínio "responsabilidades" apresentou o maior déficit em ambos os casos. Isso pode indicar que, mesmo que as crianças e adolescentes possuam habilidades para realizar determinadas atividades, seus cuidadores podem enfrentar dificuldades em delegar essas tarefas.

Em relação à locomoção, os resultados desta amostra indicam que a maioria das crianças consegue se deslocar nas distâncias menores, enfrentando maior dificuldade para maiores distâncias. Um estudo conduzido na Arábia Saudita, com uma amostra de 154 crianças diagnosticadas com PC e idade média de 8,16 anos, revelou resultados muito semelhantes aos desta pesquisa. Nas duas menores distâncias, a maioria das crianças conseguiu completá-las de alguma forma, enquanto a maioria não conseguiu concluir o percurso na maior distância¹⁷. Esse achado pode estar relacionado ao maior comprometimento motor presente nesta amostra, o que dificulta a locomoção em diferentes ambientes, especialmente em distâncias maiores. Esse achado também pode ser complementado pela relação observada entre os resultados do FMS e os níveis de GMFCS, que demonstrou que os participantes com maior comprometimento motor apresentam maior dificuldade em percorrer distâncias mais longas. Isso se deve à maior dificuldade de locomoção com os equipamentos necessários para esses participantes, que geralmente incluem cadeiras de rodas adaptadas.

Entre as limitações deste estudo, destaca-se o pequeno tamanho da amostra, devido ao caráter preliminar da pesquisa. Além disso, a coleta de dados foi realizada de forma virtual, o que pode influenciar na qualidade das respostas. Os questionários utilizados nesta pesquisa foram preenchidos pelos responsáveis dos participantes, o que pode comprometer a validade dos resultados. Apesar das questões terem sido previamente explicadas e exemplificadas durante a aplicação, existe a possibilidade de mal-entendidos que podem afetar a precisão das respostas fornecidas. Para minimizar possíveis problemas de compreensão, ilustrações foram incluídas nos questionários e os respondentes tiveram a opção de consultar um dos pesquisadores em caso de dúvidas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo evidencia que as crianças e adolescentes com paralisia cerebral avaliadas no sul do Brasil com comprometimento motor mais grave enfrentam maiores limitações em suas atividades e participação em relação àqueles com menor comprometimento. Isso foi demonstrado pelas médias dos domínios do PEDI-CAT e pelos resultados do FMS, que indicam uma maior dependência de cuidados por parte de terceiros. No entanto, os resultados não foram estatisticamente significantes ao comparar os domínios do PEDI-CAT com os níveis de GMFCS e MACS. Além disso, é importante notar que esses resultados não podem ser generalizados, uma vez que a amostra é pequena e abrange apenas uma região do Brasil. Estudos futuros com amostras maiores e mais diversas são necessários para confirmar esses achados e ampliar sua aplicabilidade.

REFERÊNCIAS

1. ROSENBAUM P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;49(6):8-14. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x
2. McIntyre S, Goldsmith S, Webb A, et al. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2022;64(12):1494-1506. doi:10.1111/dmcn.15346
3. ROSENBAUM PL, LEVITON A, BAXTER P, PANETH N. The definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49:1-44. <https://www.researchgate.net/publication/281210610>
4. Lewis J, Scott K, Pan X, Heathcock J. The Relationship between Parent-reported PEDI-CAT Mobility and Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy: Brief Report. *Dev Neurorehabil.* 2020;23(2):140-144. doi:10.1080/17518423.2019.1687601
5. Bottcher L. Children with spastic cerebral palsy, their cognitive functioning, and social participation: A review. *Child Neuropsychology.* 2010;16(3):209-228. doi:10.1080/09297040903559630
6. Lee MH, Matthews AK, Park CG, Vincent C, Hsieh K, Savage TA. Relationships among parenting stress, health-promoting behaviors, and health-related quality of life in Korean mothers of children with cerebral palsy. *Res Nurs Health.* 2020;43(6):590-601. doi:10.1002/nur.22074
7. CHAGAS PSC, Drumond CM, Toledo AM, et al. Study protocol: Functioning curves and trajectories for children and adolescents with cerebral palsy in Brazil - PartiCipa Brazil. *BMC Pediatr.* 2020;20(1). doi:10.1186/s12887-020-02279-3
8. CURY VCR, FIGUEIREDO PRP, MANCINI MC. Environmental settings and families' socioeconomic status influence mobility and the use of mobility devices by children with cerebral palsy. *Arq Neuropsiquiatr.* 2013;71(2):100-105.
9. SOGBOSSI ES, Houekpetodji D, Kpadonou TG, Bleyenheuft Y. A Cross-sectional Study of the Clinical Profile of Children With Cerebral Palsy in Benin, a

- West African Low-Income Country. *J Child Neurol*. 2019;34(13):842-850. doi:10.1177/0883073819864516
10. PEIXOTO MV da S, Duque AM, Carvalho S de, Gonçalves TP, Novais AP de S, Nunes MAP. Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. *Fisioterapia e Pesquisa*. 2020;27(4):405-412. doi:10.1590/1809-2950/20012527042020
 11. TOLEDO CAW de, Pereira CHCN, Vinhaes MM, Lopes MIR, Nogueira MARJ. Perfil epidemiológico de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral atendidas no Centro de Reabilitação Lucy Montoro de São José dos Campos. *Acta Fisiátrica*. 2015;22(3):118-122. doi:10.5935/0104-7795.20150023
 12. Bertule D, Vetra A. The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy: The impact of child's gross motor and communications functions. *Medicina (Lithuania)*. 2014;50(6):323-328. doi:10.1016/j.medic.2014.11.005
 13. Carter B, Bennett CV, Jones H, et al. Healthcare use by children and young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2021;63(1):75-80. doi:10.1111/dmcn.14536
 14. Burgess A, Boyd RN, Chatfield MD, Ziviani J, Sakzewski L. Self-care performance in children with cerebral palsy: a longitudinal study. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62(9):1061-1067. doi:10.1111/dmcn.14561
 15. Burgess A, Reedman S, Chatfield MD, Ware RS, Sakzewski L, Boyd RN. Development of gross motor capacity and mobility performance in children with cerebral palsy: a longitudinal study. *Dev Med Child Neurol*. 2022;64(5):578-585. doi:10.1111/dmcn.15112
 16. Shore BJ, Allar BG, Miller PE, Matheney TH, Snyder BD, Fragala-Pinkham M. Measuring the Reliability and Construct Validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory–Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) in Children With Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2019;100(1):45-51. doi:10.1016/j.apmr.2018.07.427
 17. Albalwi AA, Saleh MN, Alharbi AA, Al-Bakri Q, Alatawi SF. Translation and cross-cultural adaptation of the functional mobility scale in children with cerebral palsy into Arabic. *Front Public Health*. 2023;11. doi:10.3389/fpubh.2023.1199337

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

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 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 a 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 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 têm 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 as 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 disto, 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 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 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 deste 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, nº 222, 4º 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. Eu,

_____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo “Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral - PARTICIPA BRASIL”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma via deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Assinatura do Participante

Rafaela Silva Moreira- Professora de Fisioterapia da UFSC

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO “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.

1. Qual o sexo da criança/adolescente:
 - Feminino
 - Masculino
 - Desejo não informar
2. Data de nascimento da criança/adolescente:

3. Cidade/Estado em que moram:

4. Recebe o Benefício de Prestação Continuada:
 - Sim
 - Não
5. Qual a renda total da família:
 - Menor ou igual a 1 salário mínimo
 - De 1 a 1,5 salário mínimo
 - 1,5 salário mínimo
 - Menor ou igual a 2 salários mínimos
 - Maior que 2 salários mínimos

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO “SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS)”

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

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

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



() essa descrição é a que mais representa as habilidades da minha criança

É capaz de sentar sozinho mas não fica de pé ou anda sem suporte significativo

- e portanto depende, na maioria das vezes, da cadeira de rodas em casa, na escola e na comunidade
- e frequentemente necessita de suporte extra para corpo/ tronco para melhorar a função do braço e da mão
- e pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada



() essa descrição é a que mais representa as habilidades da minha criança

É capaz de levantar sozinho e anda apenas usando equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)

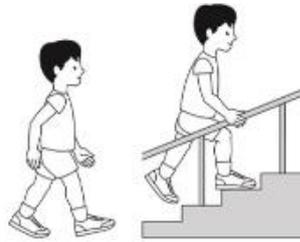
- e acha difícil subir escadas ou andar em superfícies irregulares
- e pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou em lugares cheios de pessoas



() essa descrição é a que mais representa as habilidades da minha criança

É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, mas necessita segurar o corrimão quando sobe ou desce escadas

e frequentemente acha difícil andar sobre superfícies irregulares, rampas ou em lugares cheios de pessoas

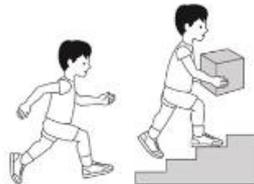


() essa descrição é a que mais representa as habilidades da minha criança

É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar e é capaz de subir e descer escadas sem necessidade de segurar o corrimão

e anda para qualquer lugar que deseje (incluindo superfícies irregulares, rampas ou em lugares cheios de pessoas)

e é capaz de correr e pular embora sua velocidade, equilíbrio, e coordenação possam ser levemente limitados



() essa descrição é a que mais representa as habilidades da minha criança

APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO “SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA HABILIDADE MANUAL (MACS)”

O MACS descreve como crianças usam habitualmente suas mãos para manipular objetos em casa, na escola e em ambientes comunitários (o que a criança faz), classificando-a em cinco níveis. Por favor, escolha a opção que mais se parece com sua criança:

NÍVEL V: Não manuseia objetos e tem habilidade muito limitada para desempenhar ações até mesmo muito simples. Requer assistência total. Minha criança consegue apenas participar com um simples movimento em situações especiais, por exemplo, apertar um simples botão ou ocasionalmente pegar objetos que são fáceis de segurar.

() Essa descrição é a que mais se assemelha a minha criança.

NÍVEL IV: Manuseia uma variedade muito pequena de objetos que são fáceis de serem manuseados, e isso acontece apenas em situações adaptadas. Realiza parte das atividades com esforço e com sucesso limitado. Requer suporte e assistência contínuos e/ou equipamento adaptado para, mesmo assim realizar parcialmente a atividade. Minha criança desempenha parte de uma atividade, porém, necessita de ajuda contínua.

() Essa descrição é a que mais se assemelha a minha criança.

NÍVEL III: Manuseia objetos com dificuldade; necessita de ajuda para preparar e/ou modificar as atividades. Realiza as atividades de forma lenta e com qualidade e quantidade inferior. Mas elas são realizadas mesmo se não tiverem sido organizadas ou adaptadas. Minha criança pode desempenhar atividades selecionadas se a situação é pré-estabelecida e se tiverem supervisão e tempo suficiente. Ela não consegue desempenhar certas atividades e seu grau de independência está relacionado ao grau de apoio oferecido pelo contexto ambiental.

() Essa descrição é a que mais se assemelha a minha criança.

NÍVEL II: Manuseia a maioria dos objetos, mas com a qualidade e/ou velocidade da realização um pouco reduzida. Certas atividades podem ser evitadas ou serem realizadas com alguma dificuldade; maneiras alternativas de realização poderiam ser utilizadas (por exemplo, utilizar uma superfície de suporte ao invés de manusear objetos com as duas

mãos), mas as habilidades manuais geralmente não restringem a independência nas atividades do dia a dia. Diferenças entre as mãos podem limitar o desempenho.

() Essa descrição é a que mais se assemelha a minha criança.

NÍVEL I: Manuseia objetos facilmente e com sucesso. Pode ter pequena dificuldade para realizar tarefas manuais que requerem velocidade e precisão. Porém, as limitações nas habilidades manuais não restringem a independência para realizar as atividades do dia a dia.

() Essa descrição é a que mais se assemelha a minha criança.

APÊNDICE E – “ESCALA DE MOBILIDADE FUNCIONAL (FMS)”

Queremos saber como seu filho se locomove em três ambientes diferentes: em casa, na escola e na comunidade. Por favor, marque a seguir a opção que melhor descreve a forma que sua criança se locomove nesses ambientes.

1. Como sua criança se locomove em curtas distâncias, em casa (equivalente a uma distância de 5 metros)?

Independente em todas as superfícies: a criança não usa apoio para locomoção e não precisa de ajuda de outra pessoa para andar em todas as superfícies, incluindo terreno desnivelado, calçadas etc. e em ambiente com multidão.

Independente em superfície térrea: Não usa apoio para locomoção nem precisa de ajuda de outra pessoa. Precisa de corrimão para usar escadas. (Caso precise se apoiar em móveis, parede ou cerca, marcar opção abaixo)

Usa bengalas (uma ou duas): sem ajuda de outra pessoa.

Usa muletas: sem ajuda de outra pessoa.

Usa andador: sem ajuda de outra pessoa.

Usa cadeira de rodas: Pode se levantar para mudar de lugar, pode subir alguns degraus com ajuda de outra pessoa ou usando andador.

Engatinhando: A criança engatinha para se locomover em casa.

Sem classificação: Por exemplo - a criança não completa essa distância.

2. Como sua criança se locomove na sala de aula e entre as salas na escola (equivalente a uma distância de 50 metros)?

Independente em todas as superfícies: a criança não usa apoio para locomoção e não precisa de ajuda de outra pessoa para andar em todas as superfícies, incluindo terreno desnivelado, calçadas etc. e em ambiente com multidão.

Independente em superfície térrea: Não usa apoio para locomoção nem precisa de ajuda de outra pessoa. Precisa de corrimão para usar escadas. (Caso precise se apoiar em móveis, parede ou cerca, marcar opção abaixo)

Usa bengalas (uma ou duas): sem ajuda de outra pessoa.

- () **Usa muletas:** sem ajuda de outra pessoa.
 - () **Usa andador:** sem ajuda de outra pessoa.
 - () **Usa cadeira de rodas:** Pode se levantar para mudar de lugar, pode subir alguns degraus com ajuda de outra pessoa ou usando andador.
 - () **Sem classificação:** Por exemplo - a criança não completa essa distância.
3. Como sua criança se locomove em longas distâncias, como por exemplo para ir ao shopping (equivalente a uma distância de 500 metros)?
- () **Independente em todas as superfícies:** a criança não usa apoio para locomoção e não precisa de ajuda de outra pessoa para andar em todas as superfícies, incluindo terreno desnivelado, calçadas etc. e em ambiente com multidão.
 - () **Independente em superfície térrea:** Não usa apoio para locomoção nem precisa de ajuda de outra pessoa. Precisa de corrimão para usar escadas. (Caso precise se apoiar em móveis, parede ou cerca, marcar opção abaixo)
 - () **Usa bengalas (uma ou duas):** sem ajuda de outra pessoa.
 - () **Usa muletas:** sem ajuda de outra pessoa.
 - () **Usa andador:** sem ajuda de outra pessoa.
 - () **Usa cadeira de rodas:** Pode se levantar para mudar de lugar, pode subir alguns degraus com ajuda de outra pessoa ou usando andador.
 - () **Sem classificação:** Por exemplo - a criança não completa essa distância.

ANEXO A – SUBMISSÃO AO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

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

Pesquisador: Rafaela Silva Moreira

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 28540620.6.2001.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.533.915

Apresentação do Projeto:

Trata-se de avaliação de emenda na qual a Universidade Federal de Santa Catarina encontra-se na condição de coparticipante de um projeto multicêntrico, sob responsabilidade nessa versão da emenda em apreciação pela profa. Rafaela Silva Moreira. O estudo apresenta, segundo informações colhidas no formulário de informações básicas da Plataforma Brasil, o seguinte delineamento: Desenho: Estudo de coorte, prospectiva. Hipótese: Temos como hipóteses que a capacidade em atividades e o desempenho na participação social das crianças e adolescentes brasileiros são inferiores aos índices da população de países desenvolvidos e que os fatores ambientais, como baixo nível econômico, terão impacto negativo na funcionalidade dessas crianças e adolescentes. Metodologia Proposta: Estudo longitudinal de avaliação de indivíduos com PC, entre 1-18 anos, selecionados nos serviços de saúde de Instituições Federais de Ensino Superior (IFES) do Brasil, como hospitais universitários e centros de reabilitação parceiros. Com base no estudo de Rosenbaum et al, espera-se ter 500 participantes no total, sendo, em média, 72 por centro coparticipante. Avaliações serão realizadas a cada 6 meses em crianças menores de 6anos e a cada 1 ano nos maiores, por 5 anos consecutivos. Os examinadores são experientes em reabilitação infantil e serão treinados na utilização dos instrumentos. As crianças serão avaliadas no serviço da IFES onde são acompanhadas, em data agendada. As avaliações serão realizadas em formato de questionário aos responsáveis e aplicações de testes padronizados e validados com a criança. Devido ao contexto atual de pandemia, os questionários poderão ser aplicados aos responsáveis

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:** FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 4.533.915

via remota (chamada de vídeo ou telefone). Nesses casos, os termos de consentimentos serão enviados via link pelo Google forms. As avaliações com as crianças poderão ser realizadas em dois dias diferentes no intervalo de uma semana. As avaliações remotas e presenciais poderão ser filmadas para fins científicos, confirmação das pontuações dos instrumentos e acompanhamento. Os responsáveis deverão autorizar o uso de imagem e depoimentos. **Desfecho Primário:** Identificação de deficiências nas funções neuro muscular esqueléticas, limitações de mobilidade e autocuidado e restrições na participação de crianças/adolescentes com PC brasileiras. Criação das curvas de referência de capacidade e desempenho para crianças e adolescentes brasileiros

com PC, de acordo com os níveis de classificação funcional. **Desfecho Secundário:**

Identificação de fatores preditores e moderadores associados à funcionalidade e incapacidade de crianças/adolescentes com PC brasileiras. Construção de dados normativos para a população de crianças com PC brasileiras dos instrumentos de avaliação de funcionalidade que serão utilizados. **Justificativa da Emenda:**

A emenda justifica-se por que foram necessárias algumas pequenas alterações na metodologia do estudo (retirada e inclusão de alguns instrumentos de avaliação de crianças e adolescentes com PC e também o acréscimo da possibilidade da coleta de dados do projeto ser realizada por via remota devido a continuidade da pandemia do COVID-19).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

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 autocuidado, 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 de funcionalidade. 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. Construir dados

normativos para a população de crianças com PC brasileiras dos instrumentos de avaliação de funcionalidade que serão utilizados.

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: FLORESÓPOLIS

Telefone: (48)3721-6094

E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 4.523.915

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. Os pacientes mais graves serão avaliados na posição deitada, sem risco de quedas. Apenas as crianças que deambulam e acima de 5 anos de idade realizarão os testes de andar, correr e pular, respeitando a capacidade e cada um e sempre com supervisão e auxílio do pesquisador, minimizando o risco de queda. As crianças poderão se sentir cansadas com as avaliações, no entanto as mesmas poderão descansar sempre que desejarem e a avaliação pode ser remarcada em um período de uma semana para minimizar tal efeito. Os responsáveis podem se sentir constrangidos em responder alguma pergunta. Caso isso aconteça, o pesquisador esclarecerá as dúvidas dos responsáveis. Caso o responsável se recuse a responder alguma pergunta, esse direito será respeitado sem nenhum prejuízo para a participação da criança na pesquisa. 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.

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:

Na versão da emenda apresentada os dados serão coletados na Fundação Catarinense de Educação Especial. Projeto com parecer de aprovação na instituição proponente. Projeto multicêntrico com período de realização de 5 anos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

vide item "conclusões ou pendências e lista de inadequações"

Recomendações:

não se aplica

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vítor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3721-8094 **E-mail:** csp.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 4.523.915

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Conclusão: Aprovado.

1. Documento Formulário de Informações Básicas da Plataforma Brasil: adequado e sem pendências.
2. Documento TCLE/TALE: adequado e de acordo com a Resolução 466/2012 - incluído as alterações. Sem pendências.
3. Documento anuência institucional: consta a anuência da Fundação de Educação Especial de Santa Catarina.
4. Documento Folha de rosto: adequado e sem pendências.
5. Projeto original: adequado e sem pendências.

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_1670394_É1.pdf	29/12/2020 12:56:03		Aceito
Folha de Rosto	Folha_rosto_Participa_Brasil.pdf	29/12/2020 12:50:15	Rafaela Silva Moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_assentimento_CURVAS_emenda.doc	29/12/2020 12:45:02	Rafaela Silva Moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_menor_CURVAS_emenda.doc	29/12/2020 12:44:42	Rafaela Silva Moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Curvas_emenda.doc	29/12/2020 12:43:41	Rafaela Silva Moreira	Aceito
Declaração de concordância	Parceria_FCEE.pdf	29/12/2020 12:40:44	Rafaela Silva Moreira	Aceito
Outros	Carta_Encaminhamento.pdf	29/12/2020 12:34:14	Rafaela Silva Moreira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Participa_CEP_emenda_2020.pdf	05/11/2020 11:45:52	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	Projeto_Participa_CEP_emenda_2020.docx	05/11/2020 11:45:04	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.043-400
UF: SC **Município:** FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 4.533.915

Investigador	Projeto_Participa_CEP_emenda_2020.d ccc	05/11/2020 11:45:04	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
--------------	--	------------------------	-----------------------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANÓPOLIS, 10 de Fevereiro de 2021

Assinado por:
Nelson Ganzian da Silva
(Coordenador(a))

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 232, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.043-400
UF: SC **Município:** FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3721-8094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br