

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS E DA SAÚDE
CURSO DE FISIOTERAPIA

VICTÓRIA RITA PAIVA DOS SANTOS

**PARTICIPAÇÃO DOMICILIAR, ESCOLAR E COMUNITÁRIA DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL**

Goiânia - GO

2023

VICTÓRIA RITA PAIVA DOS SANTOS

**PARTICIPAÇÃO DOMICILIAR, ESCOLAR E COMUNITÁRIA DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL**

Artigo elaborado para fins de avaliação na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso II, do curso de Fisioterapia, da Pontifícia Universidade Católica de Goiás.

Orientadora: Prof. Dra. Cejane Oliveira Martins Prudente.

Goiânia - GO

2023

Dedicatória

Dedico este estudo a todos aqueles que colaboraram em minha trajetória acadêmica, especialmente meus pais que foram os maiores incentivadores nessa jornada.

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus e Nossa Senhora Auxiliadora, por nunca me desampararem e permitirem que eu chegasse até aqui com saúde, me capacitando e encorajando para a realização desse sonho.

A toda minha família pelo cuidado, apoio e incentivo, por sempre me confortar e me dar força para vencer alguns momentos turbulentos, se não fosse por vocês essa conquista não seria possível. Especialmente minhas avós Maria e Martinha (in memoriam) por terem sido meu alicerce para a conclusão de escrita deste.

A todos os docentes que fizeram parte do meu processo de formação acadêmica, sendo minhas maiores referências profissionais. Em especial, minha orientadora, Dr^a Cejane Oliveira Martins Prudente que sempre foi muito atenciosa, carinhosa e dedicada, compartilhando seus conhecimentos com excelência, sou grata por toda dedicação e compreensão ao longo desta pesquisa.

A todos colegas que fiz durante a graduação especialmente a Ana Beatriz Ramos de Melo, Ana Júlia Tavares Ferreira, Julia Chaves de Lima, Melissa Cristina de Oliveira, Isabela Nascimento Campos, Lorena Pereira Gomes Cardoso e Rafaela de Araújo Silva por deixarem o processo mais leve e as segundas-feiras mais alegres.

Agradeço todos os profissionais e pacientes do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo pela parceria e acolhimento à pesquisa, sou imensamente grata a todos pais e responsáveis que aceitaram participar do estudo, proporcionando assim que fosse possível a conclusão deste estudo.

Sumário

1	Resumo	7
2	Introdução	8
3	Métodos	9
4	Resultados	11
5	Discussão	16
6	Conclusão	19
7	Contribuição dos autores	19
	Referências	20
	Anexos	
	Anexo A - Medida de Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY)	25
	Anexo B - Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)	26
	Anexo C – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da PUC Goiás	29
	Anexo D – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo	34
	Anexo E – Normas da Revista (Fisioterapia em Movimento)	40
	Apêndices	
	Apêndice A - Questionário de Avaliação Sociodemográfico e Clínico dos Pais ou Responsáveis	43
	Apêndice B – Questionário de Avaliação Sociodemográfica e Clínica das Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral	45
	Apêndice C – Termo de Consentimento Livre Esclarecido	47

**PARTICIPAÇÃO DOMICILIAR, ESCOLAR E COMUNITÁRIA DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL**

*HOME, SCHOOL AND COMMUNITY PARTICIPATION OF CHILDREN AND
ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PALSY*

Victória Rita Paiva dos Santos^{1*}

Orcid: <https://orcid.org/0009-0000-2396-3414>

Fernanda de Souza Leal²

Orcid: <https://orcid.org/0009-0001-2014-2159>

Francine Aguilera Rodrigues da Silva¹

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-1368-7924>

Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo³

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-5792-9468>

Maysa Ferreira Martins Ribeiro²

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-7871-6987>

Cejane Oliveira Martins Prudente^{1,2}

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-6499-3011>

¹Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), Goiânia (GO), Brasil.

²Universidade Estadual de Goiás (UEG), Goiânia (GO), Brasil.

³Universidade Federal de Goiás (UFG), Goiânia (GO), Brasil.

* **Correspondência:** victoriipaivaa@gmail.com

Resumo

Introdução: A paralisia cerebral é um grupo de desordens de movimento e postura, que pode gerar limitações nas atividades e restrições nas participações. A participação é imprescindível para o desenvolvimento, além de garantir melhor habilidade física, cognitiva e de comunicação. **Objetivo:** Descrever a participação domiciliar, escolar e comunitária de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Métodos:** Estudo transversal, realizado com 16 pais ou responsáveis de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, inseridos em um Centro de Reabilitação de Goiânia, Goiás, Brasil. Foram aplicados questionários de avaliação sociodemográfico e clínico para os pais/responsáveis e para as crianças e adolescentes com paralisia cerebral e a Medida de Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY). **Resultados:** A média de idade das crianças e adolescentes foi de $7,50 \pm 2,34$ anos. No ambiente domiciliar, a média de frequência de participação e a porcentagem de atividades que as crianças e adolescentes participaram foram de 4,47 e 68,75%; na escola de 3,80 e 62,50%; e na comunidade de 2,48 e 49,38%. **Conclusão:** A participação das crianças e adolescentes com paralisia cerebral foi maior no contexto domiciliar do que na escola e comunidade.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. Pessoas com Deficiência. Participação Social.

Abstract

Introduction: Cerebral palsy is a group of movement and posture disorders, which can lead to limitations in activities and restrictions in participation. Participation is crucial for development, ensuring better physical, cognitive and communication skills. **Objective:** To describe the home, school and community participation of children and adolescents with cerebral palsy. **Methods:** This is a cross-sectional study, conducted with 16 parents or guardians of children and adolescents with cerebral palsy, enrolled in a Rehabilitation Center in Goiânia, Goiás, Brazil. Sociodemographic and clinical evaluation questionnaires were applied to parents/guardians and to children and adolescents with cerebral palsy along with the Participation and Environment Measure - Children and Youth (PEM-CY). **Results:** The mean age of children and adolescents was 7.50 ± 2.34 years. In the home environment, the mean frequency of participation and the percentage of activities which children and adolescents participated were 4.47 and 68.75%; at school 3.80 and 62.50%; and in the community of 2.48 and 49.38%. **Conclusion:** The participation of children and adolescents with cerebral palsy was higher in the home context than in the school and the community.

Keywords: Cerebral Palsy. Disabled Persons. Social Participation.

Introdução

A paralisia cerebral é uma das deficiências motoras mais comum na infância¹, com prevalência de 2 a 2,5 a cada 1000 nascidos vivos.² É descrita como um grupo de distúrbios de movimento e postura, não progressivos, que ocorre no desenvolvimento fetal ou infantil, gerando limitações na realização de atividades. Pode ser acompanhada por distúrbios da comunicação, comportamento, cognição, percepção, sensação, problemas musculoesqueléticos secundários e epilepsia.³

A paralisia cerebral pode ser classificada pelo Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS),³ que é um sistema padronizado, subdividido em cinco níveis, que auxilia na tomada de decisões e estabelecimentos de metas terapêuticas.^{4,5} Crianças dos níveis I, II e III são mais independentes, pois andam sem limitações ou com auxílio de um dispositivo manual de mobilidade; e dos níveis IV e V têm maior dependência, pois se locomovem com limitações ou fazem uso de cadeira de rodas.⁵

Crianças e adolescentes com paralisia cerebral têm pior participação quando comparados com seus pares de desenvolvimento típico.⁶⁻¹⁰ A participação é definida pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como “envolvimento em situações de vida”.¹¹ Quando a participação é efetiva, observa-se melhora no controle motor, equilíbrio, coordenação e interações sociais.¹² A participação é imprescindível para o desenvolvimento, além de garantir melhor habilidade física, cognitiva e de comunicação.¹³ Sabe-se que a participação é maior quando está associada a um ambiente facilitador¹⁴ e que a renda da família é um dos fatores determinantes.^{15,16} Há inúmeros benefícios da participação, como inclusão, otimização do condicionamento físico e melhora geral do bem-estar;¹⁷ mas é importante destacar que é um desafio para crianças e adolescentes com deficiência.¹⁰

Diante o exposto, é evidente a necessidade de estudos com foco na participação de crianças e adolescentes com paralisia cerebral; maior quantidade de pesquisas científicas são voltadas às funções corporais e atividades desta população. No Brasil, poucos estudos foram desenvolvidos nesta temática^{7,18-20} e não foi encontrada pesquisa que retrate a realidade do estado de Goiás. Este conhecimento poderá nortear intervenções terapêuticas multiprofissionais com uma abordagem biopsicossocial; e auxiliar na implementação de políticas públicas que possam diminuir as barreiras ambientais e as restrições na participação de pessoas com paralisia cerebral. Assim, o objetivo deste

estudo foi descrever a participação domiciliar, escolar e comunitária de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

Métodos

Estudo transversal, realizado em um Centro de Reabilitação de Goiânia, Goiás, Brasil, no período de junho a setembro de 2023. O protocolo foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás) sob parecer nº 5.936.111 e do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo nº 6.039.239.

A amostra foi composta por pais ou responsáveis de crianças e adolescentes com diagnóstico de paralisia cerebral. Foram incluídos pais ou responsáveis de crianças e adolescentes (cinco a 17 anos de idade) em reabilitação, com diagnóstico, referido em prontuário, de paralisia cerebral; com idade igual ou superior a 18 anos. Foram excluídos do estudo pais ou responsáveis de pacientes com alterações neurológicas associadas à paralisia cerebral (como síndrome de Down).

Participaram do estudo 16 pais ou responsáveis de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. As informações foram colhidas no ginásio ambulatorial infanto-juvenil da instituição. Primeiramente os participantes foram selecionados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão do estudo, segundo informações dos prontuários e terapeutas que prestam atendimento ambulatorial na instituição. Em um horário pré-agendado, que não interferiu na rotina de atendimentos, os pais ou responsáveis das crianças e adolescentes passaram pelo processo de consentimento e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

Os pais ou responsáveis responderam, mediante entrevista, os questionários Avaliação sociodemográfica e clínica dos pais/responsáveis e das crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral e o Medida de Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY). O GMFCS foi preenchido por meio da análise de prontuário. Algumas informações do questionário Avaliação sociodemográfica e clínica (classificação clínica e topográfica) foram preenchidas com base nos prontuários.

O questionário avaliação sociodemográfica e clínica dos pais/responsáveis e das crianças e adolescentes com paralisia cerebral foi desenvolvido pelas pesquisadoras e aborda aspectos como renda e estruturação familiar, tipo de moradia e condições clínicas.

O PEM-CY é um instrumento de caracterização da participação de crianças e adolescentes em três contextos: domiciliar, escolar e comunitário. É indicado utilizar para

crianças e jovens de cinco a 17 anos.²¹ O questionário apresenta duas partes: a primeira é composta por vinte e cinco itens (10 no domínio casa, 5 na escola e 10 na comunidade), onde são apresentadas atividades relacionadas a cada um dos contextos, sendo que seu preenchimento consiste em indicar a frequência de participação de cada criança em cada atividade, nível de envolvimento e se o familiar gostaria de alguma mudança nessa participação. A segunda parte conta com 45 perguntas (12 no domínio domiciliar, 17 na escola e 16 na comunidade) referentes à influência dos fatores ambientais para a participação nos diferentes contextos.^{21,22} Ressalta-se que foi utilizado neste estudo apenas a primeira parte, referente a frequência de participação de cada criança em cada atividade nos três contextos.

A interpretação dos resultados é realizada a partir de indicadores quantitativos. Escores para frequência são pontuados de 0 a 7, sendo 0 nunca e 7 diariamente. Para realizar os cálculos da média de frequência de participação é necessário somar todos os itens respondidos de 0 a 7 e dividir pelo número de atividades que foram avaliadas. Para o cálculo da porcentagem de atividades que a criança ou adolescente participa, é necessário contabilizar quantas atividades que foram respondidas de 1 a 7, dividir pelo número de itens do domínio e multiplicar por 100.^{21,22} O instrumento foi adquirido no site <https://canchild.ca/en/shop/2-pem-cy-participation-and-environment-measure-children-and-youth>, onde todos os direitos são reservados à *Copyright 2022 McMaster University*.

O GMFCS é um sistema padronizado que possibilita classificar a criança ou adolescente com paralisia cerebral em cinco níveis de acordo com suas habilidades e limitações.⁴ A criança do nível I do GMFCS é capaz de andar, correr e pular, porém há prejuízo na coordenação, velocidade e equilíbrio; no nível II é capaz de andar, mas apresenta capacidade mínima para correr e pular; no nível III deambula com aparelhos auxiliares de locomoção; no nível IV a marcha independente é limitada, mas pode conseguir a auto-locomoção com cadeira de rodas motorizada; e no nível V todas as funções são limitadas, a criança precisa ser transportada, entretanto, algumas deste nível conseguem a auto-locomoção usando cadeira de rodas motorizadas com adaptações múltiplas.²³

A caracterização do perfil das crianças e cuidadores foi realizada por meio de frequência absoluta e relativa, média, desvio padrão, mediana, mínimo e máximo. Os dados foram analisados com o auxílio do *Statistical Package for Social Science* (IBM Corporation, Armonk, USA), versão 26,0.

Resultados

A amostra foi composta por dezesseis pais ou responsáveis por crianças e adolescentes com paralisia cerebral. A média de idade das crianças e adolescentes foi de $7,50 \pm 2,34$ anos, com mínima de 5 e máxima de 14 anos.

A maioria era do sexo masculino, nasceu de parto cesáreo e necessitou ficar em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Em relação a classificação clínica, a maioria era do tipo espástico. A distribuição foi praticamente homogênea quanto a classificação topográfica e níveis II, III e IV do GMFCS. Referente aos problemas associados, a maior prevalência foi de crise convulsiva. A maioria dos participantes deambulava, tinha atividade de lazer e não praticava atividade física. As crianças e adolescentes eram assistidas na instituição principalmente por fisioterapeutas (Tabela1).

Metade da amostra tinha irmão (50%). Destes, 87,5% eram filhos mais novos e 12,5% do meio. A maior parte das crianças e adolescentes estudava (87,5%). Destes, 75% estavam vinculados a instituição de ensino pública, 31,3% frequentavam escola especial e 68,8% tinham professora de apoio na escola.

Tabela 1 - Caracterização do perfil sociodemográfico e clínico das crianças e adolescentes.

	n	%
Sexo		
Feminino	6	37,5
Masculino	10	62,5
Tipo de parto		
Cesária	11	68,8
Natural	5	31,3
UTIN		
Não	7	43,8
Sim	9	56,3
Classificação clínica		
Atáxico	1	6,3
Discinético	2	12,5
Espástico	12	75,0

Hipotônico	1	6,3
Classificação topográfica		
Diparesia	5	31,3
Hemiparesia	6	37,5
Quadriparesia	5	31,3
GMFCS		
II	6	37,5
III	5	31,3
IV	5	31,3
Problemas associados		
Crise convulsiva	8	50,0
Alteração visual	6	37,5
Problemas respiratórios	5	31,3
Cadeira de rodas		
Sim	7	43,8
Não	9	56,2
Marcha		
Sim	9	56,2
Não	7	43,8
Atividade de lazer		
Sim	13	81,3
Não	3	18,7
Atividade física		
Sim	7	43,8
Não	9	56,2
Terapias		
Fisioterapia	12	75,0
Fonoaudiologia	9	56,3
Psicologia	2	12,5
Terapia ocupacional	8	50,0
Outros	7	43,8

n, frequência absoluta; %, frequência relativa

Em relação aos pais ou responsáveis pelas crianças e adolescentes, a média de idade foi de $39,19 \pm 10,59$ anos, com mínima de 25 e máxima de 59 anos. A renda familiar média foi de R\$ 2.933,50 \pm R\$1.241,20 reais, com mínimo de R\$ 1.302,00 e máximo de R\$ 5.000,00 reais. A maioria dos participantes era a mãe, residia no município de Goiânia, tinha ensino médio completo, possuía companheiro e a gravidez da criança ou adolescente do estudo foi planejada. O meio de transporte mais utilizado foi o carro e a maior parte morava em casa alugada. Houve maior prevalência de pais ou responsáveis que não trabalhava, que tinha alguém para revezar o cuidado da criança e/ou adolescente com outra pessoa e que possuía atividade de lazer. Metade da amostra praticava atividade física e tinha plano de saúde. A maioria recebia benefício do governo. Pequena parte tinha doença crônica (Tabela 2). Nenhum pai ou responsável realizava terapia psicológica.

Tabela 2 - Caracterização do perfil sociodemográfico e clínico dos pais ou responsáveis.

	n	%
Grau parentesco		
Avó	1	6,3
Mãe	12	75,0
Pai	3	18,8
Cidade		
Goiânia	12	75,0
Região Metropolitana	2	12,5
Interior de Goiás	2	12,5
Escolaridade		
Ensino fundamental	3	18,8
Ensino médio	11	68,8
Ensino superior	2	12,5
Presença de companheiro		
Sim	10	62,5
Não	6	37,5
Transporte		
Carro	11	68,8
Moto	1	6,3
Ônibus	4	25,0

Residência

Alugada	7	43,8
Cedida	3	18,8
Própria	6	37,5

Outros aspectos sociodemográficos e clínicos

Trabalha atualmente	6	37,5
Revezamento no cuidado	10	62,5
Atividade de lazer	9	56,3
Atividade física	8	50,0
Plano de saúde	8	50,0
Benefício do governo	10	62,5
Doença crônica	5	31,3

n, frequência absoluta; %, frequência relativa

A média da frequência de participação e a porcentagem de atividades que a criança ou adolescente participava foi maior no domínio casa do que nos domínios escola e comunidade (Tabela 3).

Tabela 3 - Frequência de participação e porcentagem de atividades que a criança ou adolescente participava, segundo o PEM-CY.

	Média	Desvio padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
Casa					
Média de Frequência	4,47	1,37	4,45	2,10	6,20
Participação (%)	68,75	19,96	70,00	30,00	100,00
Escola					
Média de Frequência	3,80	1,10	3,90	2,40	6,00
Participação (%)	62,50	19,15	60,00	40,00	100,00
Comunidade					
Média de Frequência	2,48	0,80	2,20	1,30	3,80
Participação (%)	49,38	18,79	45,00	10,00	80,00

As atividades do domínio casa que tiveram maior média de frequência de participação foram “jogos e brincadeiras dentro de casa”, “ver TV, vídeos e DVDs” e “estar com outras pessoas”; e as menores foram “jogos de computador e videogames”,

“socializar usando tecnologias”, “tarefas domésticas”, “cuidados pessoais” e “preparação para escola (não lição de casa)” (Tabela 4).

No domínio escolar as atividades que tiveram maior média de frequência de participação foram “atividades em sala de aula” e “estar com colegas fora da sala de aula”; e as menores foram “passeios e eventos na escola” e “equipes, clubes e organizações preparadas pela escola” (Tabela 4).

Por fim, no domínio comunidade, a atividade que teve maior média de frequência de participação foi “passeios no bairro”; e as menores foram “eventos na comunidade”, “atividades físicas organizadas”, “atividades físicas livres” “aulas e cursos não escolares”, “organizações, grupos, clubes e atividades voluntárias ou de liderança”, “trabalho remunerado” e “viagens e visitas que passa a noite fora” (Tabela 4).

Tabela 4 - Frequência de participação nas atividades, segundo o PEM-CY.

Casa		
	Frequência	Desvio Padrão
1) Jogos de computador e videogames	2,31	3,219
2) Jogos e brincadeiras dentro de casa	6,06	1,843
3) Artes, artesanato, música e passatempos	5,69	2,442
4) Ver TV, vídeos e DVDs	6,56	1,750
5) Estar com outras pessoas	6,94	0,250
6) Socializar usando tecnologias	3,50	2,966
7) Tarefas domésticas	3,00	3,141
8) Cuidados pessoais	3,50	3,615
9) Preparação para escola (não lição de casa)	2,13	3,263
10) Lições de casa	4,69	2,960
Escola		
1) Atividades em sala de aula	6,71	0,825
2) Passeios e eventos na escola	1,07	1,385
3) Equipes, clubes e organizações preparadas pela escola	1,79	2,940
4) Estar com colegas fora da sala de aula	6,29	1,858
5) Papéis específicos na escola	3,21	3,355
Comunidade		
1) Passeios no bairro	5,06	1,806
2) Eventos na comunidade	2,44	2,097
3) Atividades físicas organizadas	1,63	2,500
4) Atividades físicas livres	3,81	2,562
5) Aulas e cursos não escolares	0,81	2,228

6) Organizações, grupos, clubes e atividades voluntárias ou de liderança	0,31	1,250
7) Encontros e atividades religiosas ou espirituais	4,25	2,295
8) Estar com outras crianças da comunidade	3,06	2,999
9) Trabalho remunerado	0,00	0,000
10) Viagens ou visitas que passa a noite fora	1,63	1,500

Discussão

A média de frequência de participação e a porcentagem de atividades que as crianças e adolescentes com paralisia cerebral participam foram maiores no contexto casa do que na escola e comunidade. A participação de crianças com paralisia cerebral no ambiente doméstico é mais efetiva, já que os pais promovem maior participação na realização de tarefas; já em ambientes comunitários é menor, pois as barreiras são maiores.²⁴

No ambiente domiciliar, as crianças e adolescentes tiveram média de frequência de participação de 4,47. Este resultado foi superior a um estudo realizado no interior da Amazônia, cuja média foi de 3,49.²⁰ Outros estudos, realizados na Austrália,²⁵ Canadá²⁶ e Sérvia,⁶ tiveram médias mais elevadas, de 5,8, 5 e 6,14 respectivamente.

Essa diferença pode estar associada a políticas públicas, cultura e educação adotada em cada país.⁷ Um estudo mostrou que crianças canadenses participam mais que crianças australianas; e que a variação regional na participação pode causar provocações importantes para a compreensão dos sistemas de saúde e dos serviços na comunidade disponíveis para crianças com paralisia cerebral.²⁷ Diante disso, vale lembrar que o Brasil ainda enfrenta muitos desafios que perdura as condições socioeconômicas até o acesso a serviços públicos.²⁸

As atividades no domicílio que tiveram melhor frequência de participação foram “artes, artesanato, música e passatempos”, “jogos e brincadeiras dentro de casa”, “ver TV, vídeos e DVDs” e “estar com outras pessoas”. Este resultado foi similar ao estudo realizado na Amazônia²⁰ e no Canadá.²⁶ Estes achados podem ser justificados por serem atividades que possuem um aspecto lúdico, exigindo menor demanda física.²⁰

Os itens que mostraram uma frequência de participação menor foram “jogos de computador e videogames”, “socializar usando tecnologias”, “tarefas domésticas”, “cuidados pessoais” e “preparação para escola (não lição de casa)”. No estudo do interior

da Amazônia, a atividade “preparação para escola” teve pontuação zero, pois é uma atividade que exige maior concentração e demanda física.²⁰

A função motora grossa de pessoas com paralisia cerebral é comumente comprometida,²⁹ o que gera limitações em tarefas motoras básicas, devido aos problemas oriundos da própria condição clínica, como presença de reflexos primitivos e alterações do tônus muscular.²⁹ Outros fatores também podem ter influência, como pouco estímulo na execução de tarefas, devido à superproteção da família, muitas vezes por medo que a criança ou adolescente realize de forma independente; ou pela falta de orientação da equipe multiprofissional em demonstrar as capacidades de seus pacientes, incentivando o cuidador a deixá-los fazer de maneira independente ou com pouco auxílio.

No contexto escolar, a média de frequência de participação foi de 3,80. Esse resultado foi maior quando comparado com o estudo realizado na Amazônia²⁰ (2,80) e menor que os estudos desenvolvidos em Singapura¹⁶ (4,66) e Canadá²⁶ (5,7). A escola é um importante espaço de participação social, mas é um desafio para as escolas brasileiras. Estes desafios são relacionados à formação dos professores, falta de disponibilidade de recursos fornecidos pela escola e o despreparo em receber alunos com paralisia cerebral neste ambiente.³⁰

As atividades que tiveram maior frequência de participação na escola foram “atividades em sala de aula” e “estar com colegas fora da sala de aula”. As que apresentaram menor frequências de participação foram “passeios e eventos na escola” e “equipes, clubes e organizações preparadas pela escola”. Estes resultados condizem com outros estudos.^{16,19} As atividades “passeios e eventos na escola” e “equipes, clubes e organizações preparadas pela escola” exigem mais mobilidade ou assistência de um cuidador. Destaca-se que 31,3% da amostra era do nível IV do GMFCS.

Crianças e adolescentes com paralisia cerebral participam menos de atividades em que é necessário se deslocar do ambiente escolar; deixando claro a dificuldade de mobilidade que as pessoas com deficiência enfrentam no dia a dia em várias cidades brasileiras.³⁰ As barreiras são inúmeras como calçadas cheias de obstáculos e inadequadas, transporte não adaptado;³⁰ e também a falta de organização e planejamento de membros da escola em escolher ambientes seguros e apropriados para que todas as crianças e adolescentes possam participar igualmente.

Sobre a participação na comunidade, a média de frequência foi de 2,48, resultado aproximado ao estudo de Singapura¹⁶ (2,59), mas divergente do estudo da Amazônia²⁰ (1,57), Canadá²⁶ (3,57) e Sérvia⁶ (4,20). Falta de acessibilidade e preconceito são algumas

das barreiras sociais que familiares de crianças e adolescentes com paralisia cerebral enfrentam diariamente. Em relação à acessibilidade, o transporte e as barreiras arquitetônicas são os propulsores da dificuldade de locomoção enfrentada por cuidadores de pessoas com paralisia cerebral no Brasil.³¹

As atividades com maior frequência de participação foram “passeios no bairro” e “encontros e atividades religiosas ou espirituais”. Já as que tiveram menor frequência foram “eventos na comunidade”, “atividades físicas organizadas”, “atividades físicas livres”, “aulas e cursos não escolares”, “organizações, grupos, clubes e atividades voluntárias ou de liderança”, “trabalho remunerado” e “viagens e visitas que passa a noite fora”; o único item que teve pontuação zero foi “trabalho remunerado”, pois a idade máxima da amostra foi de 14 anos. Estes resultados são similares ao estudo realizado no interior da Amazônia.²⁰

A menor participação em aulas e cursos não escolares, como música, arte, outras línguas e informática, pode ser justificada pela alta demanda terapêutica e escolar dessas crianças e adolescentes, não dispondo de tempo para estas atividades. Além disso, a amostra deste estudo em média tinha renda familiar de R\$ 2.933,50 reais e 62,5% dependiam de benefícios do governo, o que inviabiliza o acesso a estes cursos.

Já em relação as atividades físicas e viagens, infelizmente as barreiras são maiores; além das que já foram mencionadas neste estudo, a falta de acessibilidade e estrutura socioeconômica que a criança e família passam diariamente faz com que elas se isolem. Afinal, a falta de políticas públicas afeta diretamente famílias com filhos com deficiência, pois elas não possuem uma praça com pavimentação adequada que permita o uso do andador ou da cadeira de rodas; parques adaptados para que seu filho possa brincar como seus pares de desenvolvimento típico; além de clubes e locais públicos acessíveis.³²

Este estudo tem como limitação o pequeno número amostral e o fato de ter sido desenvolvido em uma única instituição, que atende exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Assim, sugere-se novas pesquisas, em outros centros de reabilitação, buscando identificar fatores que possam influenciar a participação desta população.

Conclusão

No presente estudo a média e a porcentagem de atividades que as crianças e adolescentes com paralisia cerebral participaram foram maiores no contexto casa do que na escola e comunidade. As atividades que tiveram menor frequência de participação foram “jogos de computador e videogames”, “socializar usando tecnologias”, “tarefas domésticas”, “cuidados pessoais” e “preparação para escola”, no ambiente domiciliar; “passeios e eventos na escola” e “equipes, clubes e organizações preparadas pela escola”, na escola; e “eventos na comunidade”, “atividades físicas organizadas”, “atividades físicas livres” “aulas e cursos não escolares”, “organizações, grupos, clubes e atividades voluntárias ou de liderança”, “trabalho remunerado” e “viagens e visitas que passa a noite fora”, na comunidade.

Os achados deste estudo são úteis aos profissionais da saúde, cuidadores, professores e membros da comunidade para que possam realizar ações e intervenções para estes jovens com paralisia cerebral, garantindo melhor participação. É fundamental cursos de formação e capacitação aos professores, para que possam compreender as necessidades dos alunos com deficiência e estimular as suas capacidades; escolas com infraestrutura física adequada e adaptada; ambientes comunitários e transportes acessíveis; além de uma abordagem biopsicossocial, que envolva profissionais da saúde, professores, pais e comunidade, para criar ambientes inclusivos e apoiar o futuro acadêmico e social dessa população.

Contribuição dos autores

VRPS, FSL, FARS, TCRAV, MFMR e COMP elaboraram e aprovaram o projeto. VRPS e FSL foram responsáveis pela coleta de dados e, junto a COMP, os analisaram e interpretaram. A revisão do manuscrito e a aprovação da versão final foi aprovada por todos os autores.

Referências

1. Schwabe, Aloysia Leisanne. Comprehensive Care in Cerebral Palsy. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America*. 2020; 31(1):1-13. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2019.09.012>
2. McGuire DO, Tian LH, Yeargin-Allsopp M, Dowling NF, Christensen DL. Prevalence of cerebral palsy, intellectual disability, hearing loss, and blindness, National Health Interview Survey, 2009-2016. *Disabil Health J*. 2019; 12(3):443-451. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.01.005>
3. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006 [published correction appears in *Dev Med Child Neurol*. 2007 Jun;49(6):480]. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007; 109:8-14. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x>
4. Silva DB, Pfeifer LI, Funayama CA. Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS E & R): reliability between therapists and parents in Brazil. *Braz J Phys Ther*. 2013;17(5):458-463. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-35552012005000113>
5. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(10):744-750. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x>
6. Milićević M, Nedović G. Comparative study of home and community participation among children with and without cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2018; 80:74-83. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.06.010>
7. Souto DO, Cardoso de Sa CDS, de Lima Maciel FK, Vila-Nova F, de Souza MG et al. I Would Like to Do It Very Much! Leisure Participation Patterns and Determinants of Brazilian Children and Adolescents With Physical Disabilities. *Pediatr Phys Ther*. 2023;35(3):304-312. DOI: <https://doi.org/https://doi.org/10.1097/pep.0000000000001019>

8. King Gillian, Law Mary, Hurley Patricia, Petrenchik Theresa, Schwellnus Heidi. A Developmental Comparison of the Out-of-school Recreation and Leisure Activity Participation of Boys and Girls With and Without Physical Disabilities, *International Journal of Disability, Development and Education*. 2010; 57:1, 77-107. DOI: <https://doi.org/10.1080/10349120903537988>
9. Majnemer A, Shevell M, Law M, Birnbaum R, Chilingaryan G, Rosenbaum P, et al. Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(10):751–8. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03068.x>
10. Bult MK, Verschuren O, Lindeman E, Jongmans MJ, Ketelaar M. Do children participate in the activities they prefer? A comparison of children and youth with and without physical disabilities. *Clin Rehabil*. abril de 2014;28(4):388–96. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269215513504314>
11. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. World Health Organization. 2007;
12. Romeros ACSF, Souto DO, Ferreira RG, Sousa Junior RR, Leite HR. Participação de crianças e adolescentes com paralisia cerebral em atividade físicas. In: Associação Brasileira de Fisioterapia Neurofuncional; Faria CDCM, Leite HR, organizadores. *PROFISIO Programa de Atualização em Fisioterapia Neurofuncional: Ciclo 9*. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2021. p. 83–120. (Sistema de Educação Continuada a Distância, v. 1). DOI: <https://doi.org/10.5935/978-65-5848-395-3.C0004>
13. Klaas SJ, Kelly EH, Gorzkowski J, Homko E, Vogel LC. Assessing patterns of participation and enjoyment in children with spinal cord injury. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52(5):468-474. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03552.x>
14. Colver A, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, Marcelli M, et al. Association between participation in life situations of children with cerebral palsy and their physical, social, and attitudinal environment: A cross-sectional multicenter European study. *Arch*

Phys Med Rehabil. 2012;93(12):2154-2164. DOI:
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.07.011>

15. Anaby D, Law M, Coster W, Bedell G, Khetani M, Avery L, et al. The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Arch Phys Med Rehabil.* 2014;95(5):908–17. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.01.005>
16. Lim CY, Law M, Khetani M, Pollock N, Rosenbaum P. Participation in Out-of-Home Environments for Young Children With and Without Developmental Disabilities. *OTJR (Thorofare N J).* 2016;36(3):112-125. DOI: <https://doi.org/10.1177/1539449216659859>
17. Murphy NA, Carbone PS; American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities. Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics.* 2008;121(5):1057-1061. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2008-0566>
18. Silva MZ, Silva F, Frota J, Braccialli LMP. Participação de crianças com paralisia cerebral em programa de gameterapia. *Revista da Sobama.* 2016;17(3):13-18. DOI: <https://doi.org/10.36311/2674-8681.2016.v17n1.03.p13>
19. Feitosa LC, Muzzolon SRB, Rodrigues DCB, De Souza Crippa AC, Zonta MB. The effect of adapted sports in quality of life and biopsychosocial profile of children and adolescents with cerebral palsy. *Revista Paulista de Pediatria.* 2017;35(4):429–35. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/;2017;35;4;00001>
20. Barbosa RDF de M, Silva AMM da, Júnior WBP. Participação e Mobilidade De Crianças e Adolescentes Com Paralisia Cerebral No Interior Da Amazônia: Um Estudo Transversal. *Revista Movimenta.* 2022;15(1):e2022005. DOI: <https://doi.org/10.31668/movimenta.v15i1.12791>
21. Galvão ÉRVP, Cazeiro APM, De Campos AC, Longo E. Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY). *Revista de Terapia Ocupacional da*

Universidade de São Paulo. 2018;29(3):237–45. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v29i3p237-245>

22. Coster W, Law M, Bedell G, Anaby D, Khetani M, Teplicky R. Participation and Environment measure for Children and Youth (PEM-CY), User's Guide (Version 1.1). CanChild Centre for Childhood Disability Research, Hamilton, 2014.
23. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997;39(4):214–23. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
24. Rosenberg L, Ratzon NZ, Jarus T, Bart O. Perceived environmental restrictions for the participation of children with mild developmental disabilities. *Child Care Health Dev*. 2012;38(6):836–43. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01303.x>
25. Armstrong EL, Boyd RN, Horan SA, Kentish MJ, Ware RS, Carty CP. Maintenance of Functional Gains Following a Goal-Directed and FES-Assisted Cycling Program for Children With Cerebral Palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2022;34(4):480-487. DOI: <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000942>
26. Di Marino E, Tremblay S, Khetani M, Anaby D. The effect of child, family and environmental factors on the participation of young children with disabilities. *Disabil Health J*. 2018;11(1):36-42. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.05.005>
27. King G, Imms C, Palisano R, Majnemer A, Chiarello L, Orlin M, et al. Geographical patterns in the recreation and leisure participation of children and youth with cerebral palsy: A CAPE international collaborative network study. *Dev Neurorehabil*. 2013;16(3):196–206. DOI: <https://doi.org/10.3109/17518423.2013.773102>
28. Leite HR, Jindal P, Malek SA, Rosenbaum P. Research on Children With Cerebral Palsy in Low- and Middle-Income Countries. *Pediatr Phys Ther*. 2022;34(4):551-555. DOI: <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000949>

29. Rebel, MF; Rodrigues, RF; Araujo, APQC; Correa, CL. Prognóstico motor e perspectivas atuais na paralisia cerebral. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.* 2010; 20(2):342-350. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822010000200016&lng=pt&nrm=iso>
30. Barbosa, Adriana Silva. Mobilidade urbana para pessoas com deficiência no Brasil: um estudo em blogs. *urbe. Revista Brasileira de Gestão Urbana.* 2016;8(1):142-154. DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-3369.008.001.A003>.
31. Araujo, DA, Lima EDRP. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador na inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. *Educação em Revista.* 2011;27(3):281-303. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-46982011000300014>
32. Pereira LMF, Caribé D, Guimarães P, Matsuda D. Acessibilidade e crianças com paralisia cerebral: a visão do cuidador primário. *Fisioterapia em Movimento.* 2011;24(2):299-306. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-51502011000200011>

Anexos

Medida de Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY) (Anexo A)

Este anexo não pode ter uma cópia reproduzida.

Todos os direitos são reservados à *Copyright 2022 McMaster University*.

PEM-CY é um instrumento da *CanChild*.

Sistema De Classificação Da Função Motora Grossa (GMFCS) (Anexo B)

ANTES DOS 2 ANOS DE IDADE:

- **NÍVEL I:** O lactente senta-se e levanta-se de cadeiras, bancos ou do chão sem usar as mãos, estando estas livres para manipular objetos. O lactente engatinha sobre mãos e joelhos, puxa-se para a postura de pé e dá passos segurando em móveis. Ele anda entre 18 meses e 2 anos de idade sem necessitar de ajuda (ex. voador).

- **NÍVEL II:** O lactente mantém-se sentado no chão, mas pode precisar usar as mãos para apoio. Ele se arrasta ou engatinha. Pode ser que ele se puxe para postura de pé, segurando nos móveis dando alguns passos.

- **NÍVEL III:** O lactente fica sentado no chão quando seu tronco inferior for sustentado. Ele rola e se arrasta.

- **NÍVEL IV:** O lactente tem controle de cabeça, mas o tronco deve ser apoiado para poder sentar no chão. Ele consegue rolar para supino e talvez para prono.

- **NÍVEL V:** A deficiência motora limita o controle voluntário dos movimentos. Os lactentes não conseguem sustentar a cabeça e o tronco contra a gravidade na postura em prono ou sentada. Para rolar, precisam ajuda.

ENTRE 2 E 4 ANOS DE IDADE:

- **NÍVEL I:** A criança consegue sentar no chão sem usar as mãos, estando estas livres para manipular objetos. Ela é capaz de fazer mudanças de posturas de sentado no chão para de pé, sem nenhuma ajuda. A criança anda do seu jeito preferido sem nenhuma assistência, seja por pessoas ou por objetos.

- **NÍVEL II:** A criança senta no chão, mas apresenta dificuldade em manipular um objeto, porque ela precisa das mãos para se manter sentada.

- **NÍVEL III:** A criança consegue se manter sentada no chão, muitas vezes sentando em W (sentado entre as pernas fletidas com quadril em rotação interna). Pode ser que ela precise de ajuda do adulto para se sentar. Consegue arrastar ou engatinhar de forma não recíproca. Esta pode ser a maneira principal de se locomover. Pode se puxar para a postura de pé num ambiente estável e pode dar alguns passos. Em casa, pode usar alguma ajuda para se locomover.

- **NÍVEL IV:** Consegue sentar no chão quando colocado, mas é incapaz de se manter alinhado e de se equilibrar sem apoio das mãos. A maioria das crianças necessita material de apoio para a postura sentada ou de pé. A auto-locomção é possível por uma distância pequena, por exemplo, dentro de um quarto, através do rolar, arrastar ou engatinhar não recíproco.

- **NÍVEL V:** A deficiência motora limita o controle dos movimentos voluntários, como manter a cabeça e o tronco contra a gravidade. Todas as áreas de funcionalidade estão limitadas. As limitações do sentar e de ficar de pé não são possíveis de compensar plenamente através de órteses ou outros materiais. No nível V, a criança não tem chance de autolocomção. Ela é transportada. Algumas crianças conseguem se locomover em cadeira de rodas motorizada com muitas adaptações.

ENTRE 4 E 6 ANOS DE IDADE:

- **NÍVEL I:** A criança consegue assumir diversas posturas e sabe fazer as transições, como sentar e ficar de pé, sem precisar de apoio. Ela anda em casa e na rua e consegue subir escadas. Apresenta habilidade de correr e de pular.

- **NÍVEL II:** A criança é capaz de sentar numa cadeira, conseguindo manipular um objeto com as duas mãos. Ela se levanta do chão ou da cadeira, mas precisa de uma superfície que permita que ela se puxe pelos membros superiores para a postura de pé. A criança consegue andar sem assistência dentro e fora de casa, porém, desloca-se pouco. Sobe escadas, mas precisa segurar-se no corrimão, não sendo capaz de correr ou pular.

- **NÍVEL III:** A criança consegue sentar numa cadeira normal, mas necessita de um suporte no tronco ou na pelve para maximizar a função da mão. Ela consegue levantar e sentar numa cadeira usando uma superfície de apoio para se puxar pelos membros superiores. Ela anda com alguma ajuda de aparelho numa superfície plana; para subir escadas precisa ser guiado por um adulto. Geralmente as crianças são transportadas quando se desloca a distâncias maiores ou quando o terreno for acidentado.

- **NÍVEL IV:** A criança senta na cadeira que precisa de material de adaptação para o tronco e a pelve para maximizar o uso das mãos. Ela levanta e senta com ajuda de um adulto ou apoiando-se numa superfície para poder se puxar pelos membros superiores. Ela consegue andar pequenas distâncias com a ajuda de um adulto, mas a dificuldade é de se virar e de manter o equilíbrio em área acidentada. A criança é transportada e pode conseguir se locomover com uma cadeira motorizada.

- **NÍVEL V:** A deficiência motora limita o controle dos movimentos voluntários, como manter a cabeça e o tronco contra a gravidade. Todas as áreas de funcionalidade estão limitadas. As limitações do sentar e de ficar de pé não são possíveis de compensar plenamente através de órteses ou outros materiais. No nível V, a criança não tem chance de autolocomoção. Ela é transportada. Algumas crianças conseguem se locomover em cadeira de rodas motorizada com muitas adaptações.

ENTRE 6 E 12 ANOS DE IDADE:

- **NÍVEL I:** A criança anda dentro e fora de casa, sobe degraus sem nenhuma dificuldade. Ela consegue realizar todas as funções motoras globais, incluindo correr e pular, porém a velocidade, o equilíbrio e a coordenação estão diminuídos.

- **NÍVEL II:** A criança anda dentro e fora de casa, sobe escadas segurando-se no corrimão, sente dificuldade de andar em chão irregular ou inclinado, como também em lugar cheio de pessoas com espaço limitado. Apresentam habilidade mínima em atividades como correr e pular.

- **NÍVEL III:** A criança anda numa superfície plana dentro e fora de casa com algum aparelho. Consegue subir escadas segurando no corrimão. Dependendo da função manual ela é capaz de tocar uma cadeira de rodas auto-propulsionadas ou é transportada, em caso de distância maior ou terreno acidentado.

- **NÍVEL IV:** A criança poderá manter o nível de funcionalidade que adquirir até os 6 anos. Ela depende mais de cadeira de rodas em casa, 48 na escola e na comunidade. Pode se locomover com cadeira motorizada.

- **NÍVEL V:** A deficiência motora limita o controle dos movimentos voluntários, como manter a cabeça e o tronco contra a gravidade. Todas as áreas de funcionalidade estão limitadas. As limitações do sentar e de ficar de pé não são possíveis de compensar plenamente através de órteses ou outros materiais. No nível V, a criança não tem chance de autolocomoção. Ela é transportada. Algumas crianças conseguem se locomover em cadeira de rodas motorizada com muitas adaptações.

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da PUC Goiás (Anexo C)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E SAÚDE EMOCIONAL DOS CUIDADORES

Pesquisador: Cejane Oliveira Martins Prudente

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 67660823.9.0000.0037

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC/Goiás

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

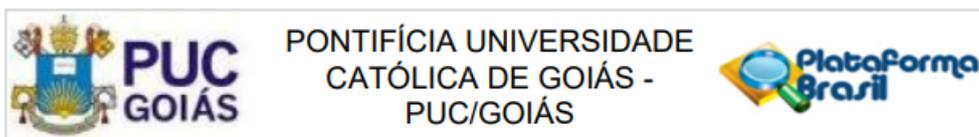
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.936.111

Apresentação do Projeto:

Este estudo tem como objetivo geral analisar a funcionalidade de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral e a saúde emocional dos seus cuidadores. A amostra será composta por pais ou responsáveis de crianças e adolescentes com diagnóstico de Paralisia Cerebral, em reabilitação no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). Em um horário pré-agendado, que não interfira na rotina de atendimentos, dentro da instituição, os pais ou responsáveis das crianças e adolescentes serão informados sobre todos os procedimentos da pesquisa, seus riscos, benefícios e só após o consentimento, eles irão ler e assinar o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), contendo duas vias. Somente após este processo de consentimento (que pode durar o tempo que for necessário), os pais ou responsáveis responderão, mediante entrevista os questionários avaliação sociodemográfico e clínico dos pais ou responsáveis, a avaliação sociodemográfica e clínica das crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral, PEM-CY, ZBI, MOS e o PEDI-CAT. O GMFCS será preenchido por meio da análise de prontuário a criança e adolescente com Paralisia Cerebral. Algumas informações que constam nos questionários de avaliação sociodemográfico e clínico dos pais ou responsáveis e avaliação sociodemográfico e clínico das crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral também serão preenchidas por meio da análise de prontuários. As crianças e adolescentes não serão abordados pessoalmente. Os achados deste estudo poderão nortear intervenções terapêuticas multiprofissionais, com uma abordagem biopsicossocial, não só para a pessoa com Paralisia

Endereço: Avenida Universitária, 1069, Área IV, Bloco D, sl 2 Prédio da Reitoria, 1º andar, Pró-Reitoria de Pós-Graduação e
Bairro: Setor Universitário **CEP:** 74.605-010
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3946-1512 **E-mail:** cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 5.936.111

Cerebral, mas para os seus cuidadores.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar a funcionalidade de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral e a saúde emocional dos seus cuidadores.

Objetivos Secundários:

- Descrever o perfil sociodemográfico e clínico de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral em tratamento no CRER;
- Descrever o perfil sociodemográfico e clínico de cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral em tratamento no CRER;
- Analisar a habilidade funcional de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral em relação a atividade diária, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade;
- Analisar a participação no contexto domiciliar, escolar e comunitário de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral;
- Analisar o nível de sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral;
- Analisar o apoio social de cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral;
- Relacionar aspectos sociodemográficos e clínicos com a habilidade funcional de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral;
- Relacionar aspectos sociodemográficos, clínicos e habilidade funcional com a participação de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral;
- Relacionar aspectos sociodemográficos, clínicos, habilidade funcional e participação de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral com o nível de sobrecarga e apoio social de seus cuidadores.

Endereço: Avenida Universitária,1069,Área IV,Bloco D, sl 2 Prédio da Reitoria, 1º andar, Pró-Reitoria de Pós-Graduação e
Bairro: Setor Universitário **CEP:** 74.605-010
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3946-1512 **E-mail:** cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 5.936.111

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

edação das pesquisadoras:

"RISCOS

Pesquisas que envolvem seres humanos geralmente apresentam riscos, porém neste estudo os riscos prováveis são psicológicos nos pais ou responsáveis, visto que serão aplicados apenas questionários. Todavia podem emergir sentimentos diversos durante as respostas das perguntas, como tristeza e frustração. Para amenizar estes riscos, os questionários serão aplicados em local tranquilo para deixar o participante a vontade e ele só responderá às perguntas se quiser.

BENEFÍCIOS

Esta pesquisa tem benefícios diretos para os pais ou responsáveis participantes, que é conhecer como está a funcionalidade do filho e sua saúde emocional; além disso, benefícios indiretos para incrementar o conhecimento sobre a temática na literatura científica, visando estratégias específicas para esta população.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto de pesquisa, envolvendo as instituições PUC E CRER.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As pesquisadoras apresentaram todos os documentos obrigatórios:

Currículo lattes de todas as pesquisadoras, folha de rosto assinada pela diretora da ECISS, declaração de instituição com o participante assinada por: Ciro Bruno Silveira Costa (Diretor Técnico do CRER) José Antônio Ferreira Cirino (Diretor de Ensino e Desenvolvimento da AGIR) e Lucas Paula da Silva (Superintendente Executivo da AGIR); Termo de compromisso ético das pesquisadoras, cronograma, orçamento e TCLE.

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há óbices éticos para a execução deste projeto, portanto considera-se APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

INFORMAÇÕES AO PESQUISADOR REFERENTE À APROVAÇÃO DO REFERIDO PROTOCOLO:

1. A aprovação deste, conferida pelo CEP PUC Goiás, não isenta o Pesquisador de prestar satisfação

Endereço: Avenida Universitária, 1069, Área IV, Bloco D, sl 2 Prédio da Reitoria, 1º andar, Pró-Reitoria de Pós-Graduação e
Bairro: Setor Universitário **CEP:** 74.605-010
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3946-1512 **E-mail:** cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 5.936.111

sobre sua pesquisa em casos de alterações metodológicas, principalmente no que se refere à população de estudo ou centros participantes/coparticipantes.

2. O pesquisador responsável deverá encaminhar ao CEP PUC Goiás, via Plataforma Brasil, relatórios semestrais do andamento do protocolo aprovado, quando do encerramento, as conclusões e publicações. O não cumprimento deste poderá acarretar em suspensão do estudo.

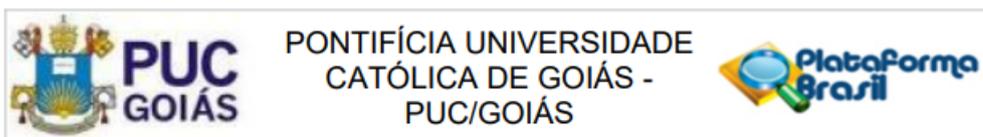
3. O CEP PUC Goiás poderá realizar escolha aleatória de protocolo de pesquisa aprovado para verificação do cumprimento das resoluções pertinentes.

4. Cabe ao pesquisador cumprir com o preconizado pelas Resoluções pertinentes à proposta de pesquisa aprovada, garantindo seguimento fiel ao protocolo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2090965.pdf	03/03/2023 12:12:35		Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_compromisso_pesquisadores.pdf	03/03/2023 12:10:37	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_thereza.pdf	23/02/2023 16:34:50	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_francine.pdf	23/02/2023 16:34:32	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_fernanda.pdf	23/02/2023 16:34:14	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_victoria.pdf	23/02/2023 16:33:47	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_maysa.pdf	23/02/2023 16:33:15	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_cejane.pdf	23/02/2023 16:32:50	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	23/02/2023 16:27:23	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.pdf	23/02/2023 16:27:13	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_crer.pdf	23/02/2023 16:27:00	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito

Endereço: Avenida Universitária, 1069, Área IV, Bloco D, sl 2 Prédio da Reitoria, 1º andar, Pró-Reitoria de Pós-Graduação e
Bairro: Setor Universitário **CEP:** 74.605-010
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3946-1512 **E-mail:** cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 5.936.111

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_pesquisa_pc.pdf	23/02/2023 16:26:38	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
---	-------------------------	------------------------	-------------------------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

GOIANIA, 10 de Março de 2023

Assinado por:
Vania Rodriguez
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Universitária, 1069, Área IV, Bloco D, sl 2 Prédio da Reitoria, 1º andar, Pró-Reitoria de Pós-Graduação e
Bairro: Setor Universitário **CEP:** 74.605-010
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3946-1512 **E-mail:** cep@pucgoias.edu.br

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro De Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (Anexo D)

CENTRO DE REABILITAÇÃO E
READAPTAÇÃO DR.
HENRIQUE SANTILLO - CRER



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E SAÚDE EMOCIONAL DOS CUIDADORES

Pesquisador: Cejane Oliveira Martins Prudente

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 67660823.9.3001.0271

Instituição Proponente: CRER - CENTRO DE REABILITAÇÃO E READAPTAÇÃO DR. HENRIQUE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.039.239

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo analítico transversal, com amostra composta por pais ou responsáveis de crianças e adolescentes com diagnóstico de Paralisia Cerebral, em reabilitação no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), e que obedecerem aos critérios de inclusão e exclusão do estudo. Estima-se que a amostra do estudo será de 100 pais ou responsáveis. Critérios de Inclusão: Pais ou responsáveis de crianças e adolescentes (idade até 17 anos) com diagnóstico, referido em prontuário, de Paralisia Cerebral, que estão em reabilitação no CRER; Pais ou responsáveis com idade igual ou superior a 18 anos. Critérios de Exclusão: Pais ou responsáveis de crianças e adolescentes com outras patologias neurológicas associadas à Paralisia Cerebral (Paralisia Cerebral com síndrome de Down; Paralisia Cerebral com Transtorno do Espectro Autista).

Será utilizado para essa pesquisa os instrumentos: Questionário de avaliação sociodemográfico e clínico dos pais ou responsáveis, Questionário de avaliação sociodemográfico e clínico das crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral, Medida de Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY), Escala do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT), Zarit Burden Interview (ZBI), Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study (MOS).

O Questionário de avaliação sociodemográfico e clínico dos pais ou responsáveis foi desenvolvido pelas pesquisadoras e aborda aspectos como renda e estruturação familiar, tipo de moradia e

Endereço: Av. Vereador José Monteiro, 1655 - Setor Negrão de Lima, Bloco H - Prédio Administrativo, 4º andar, Sala
Bairro: Setor Negrão de Lima **CEP:** 74.653-230
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3142-8604 **E-mail:** cep@crer.org.br

**CENTRO DE REABILITAÇÃO E
READAPTAÇÃO DR.
HENRIQUE SANTILLO - CRER**



Continuação do Parecer: 6.039.239

condições clínicas dos pais ou responsáveis. O Questionário de avaliação sociodemográfico e clínico das crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral também foi desenvolvido pelas pesquisadoras e aborda aspectos como sexo, idade e condições clínicas como história do parto e saúde geral. O instrumento consta como apêndice ao fim do projeto.

O PEM-CY é um instrumento de caracterização da participação de crianças e adolescentes em três contextos: domiciliar, escolar e comunitário. O questionário apresenta duas partes: a primeira é composta por vinte e cinco itens (10 no domínio Casa, 5 no domínio Escola e 10 no domínio Comunidade), onde são apresentadas atividades relacionadas a cada um dos contextos, sendo que seu preenchimento consiste em indicar a frequência de participação de cada criança em cada atividade, nível de envolvimento e se o familiar gostaria de alguma mudança nessa participação. O instrumento é de acesso restrito e não consta no projeto de pesquisa.

O GMFCS é um sistema padronizado que possibilita classificar a criança ou adolescente com Paralisia Cerebral em cinco níveis de acordo com suas habilidades e limitações. O instrumento consta como anexo ao fim do projeto.

O PEDI-CAT é um instrumento computadorizado, utilizado em diferentes condições de saúde. Consiste em 276 itens que objetivam avaliar detalhadamente o desempenho funcional (atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade) de crianças, adolescentes e jovens adultos (0 aos 21 anos). O instrumento é de acesso restrito e não consta no projeto de pesquisa.

O ZBI é uma escala para avaliar a sobrecarga de cuidadores, composta por 22 perguntas sobre questões de saúde, vida social e pessoal, situação financeira, estado emocional e tipo de relacionamento, sendo pontuada de 0 a 4, onde: 0) nunca, 1) raramente; 2) algumas vezes; 3) muitas vezes e 4) quase sempre. O instrumento consta como anexo ao fim do projeto.

O MOS é um instrumento que objetiva avaliar em que medida a pessoa tem apoio de outras no enfrentamento de diferentes situações da vida. Possui 19 itens, que são respondidos por meio de uma escala do tipo Likert. O instrumento consta como anexo ao fim do projeto.

Objetivo da Pesquisa:

Geral: Analisar a funcionalidade de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral e a saúde emocional dos seus cuidadores.

Específicos: Descrever o perfil sociodemográfico e clínico de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral em tratamento no CRER; Descrever o perfil sociodemográfico e clínico de cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral em tratamento no CRER; Analisar a habilidade funcional de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral em relação a atividade diária,

Endereço: Av. Vereador José Monteiro, 1655 - Setor Negrão de Lima, Bloco H - Prédio Administrativo, 4º andar, Sala
Bairro: Setor Negrão de Lima **CEP:** 74.653-230
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3142-8604 **E-mail:** cep@crer.org.br

**CENTRO DE REABILITAÇÃO E
READAPTAÇÃO DR.
HENRIQUE SANTILLO - CRER**



Continuação do Parecer: 6.039.239

mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade; Analisar a participação no contexto domiciliar, escolar e comunitário de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral; Analisar o nível de sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral; Analisar o apoio social de cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral; Relacionar aspectos sociodemográficos e clínicos com a habilidade funcional de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral; Relacionar aspectos sociodemográficos, clínicos e habilidade funcional com a participação de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral; Relacionar aspectos sociodemográficos, clínicos, habilidade funcional e participação de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral com o nível de sobrecarga e apoio social de seus cuidadores.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Os riscos prováveis são psicológicos nos pais ou responsáveis, visto que serão aplicados apenas questionários. Todavia podem emergir sentimentos diversos durante as respostas das perguntas, como tristeza e frustração. Para amenizar estes riscos, os questionários serão aplicados em local tranquilo para deixar o participante a vontade e ele só responderá às perguntas se quiser.

Benefícios: Esta pesquisa tem benefícios diretos para os pais ou responsáveis participantes, que é conhecer como está a funcionalidade do filho e sua saúde emocional; além disso, benefícios indiretos para incrementar o conhecimento sobre a temática na literatura científica, visando estratégias específicas para esta população.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante, com o tema de "Funcionalidade de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e saúde emocional dos seus cuidadores". Será desenvolvido nas dependências do Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (Crer), na cidade de Goiânia. Amostra de 100 participantes. Terá como pesquisador responsável Cejane Oliveira Martins prudente, graduada em fisioterapia pela Universidade Estadual de Goiás, especialista em Fisioterapia Neurológica pela Universidade de Brasília, mestre em Ciências Ambientais e Saúde pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás (2006), Doutora e Pós-doutorada em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Goiás. É professora efetiva da Pontifícia Universidade Católica de Goiás e da Universidade Estadual de Goiás. Também participarão da pesquisa mais 5 pessoas. Critérios de inclusão e exclusão bem definidos. Metodologia adequada para a pesquisa proposta. Os instrumentos utilizados para aferição dos dados da pesquisa são de responsabilidade dos pesquisadores. A pesquisa não conta com apoio financeiro externo. A

Endereço: Av. Vereador José Monteiro, 1655 - Setor Negrão de Lima, Bloco H - Prédio Administrativo, 4º andar, Sala
Bairro: Setor Negrão de Lima **CEP:** 74.653-230
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3142-8604 **E-mail:** cep@crer.org.br

**CENTRO DE REABILITAÇÃO E
READAPTAÇÃO DR.
HENRIQUE SANTILLO - CRER**



Continuação do Parecer: 6.039.239

pesquisa utilizará um Questionário de avaliação sociodemográfico e clínico dos pais ou responsáveis, Questionário de avaliação sociodemográfico e clínico das crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral, Medida de Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY), Escala do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT), Zarit Burden Interview (ZBI), Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study (MOS).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Consta Folha de rosto presente, assinada pelo pesquisador responsável Cejane Oliveira Martins Prudente, assinado em 16/02/2023, e pela diretora da Escola de Ciências Sociais e da Saúde, Dra. Juliany G. Guimarães Silva, em 17/02/2023. Número de participantes: 100.

- Consta Termo de Consentimento de Uso de Dados e Autorização para manuseio de dados/prontuário da instituição CRER presente, assinado pelo Diretor Técnico Ciro Bruno Silveira Costa, Diretor de Ensino e Desenvolvimento da Agir José Antônio Ferreira Cirino e Superintendente Executivo Lucas Paula da Silva.

- Consta Declaração de compromisso de pesquisador responsável assinado por Cejane Oliveira Martins Prudente e demais pesquisadores declarando que cumprirão os requisitos da Resolução CNS número 466/12 e/ou da Resolução CNS número 510/16 em 23 de fevereiro de 2023.

- Consta Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que será ser assinado pelo participante da pesquisa, e tem como pesquisador responsável Cejane Oliveira Martins Prudente.

Recomendações:

Todas as recomendações realizadas na primeira avaliação deste CEP foram atendidas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto adequado às recomendações deste CEP. Apto a iniciar a pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Protocolo previamente avaliado, com parecer n. 6.034.144, tendo sido homologado na 2ª Reunião Ordinária do CEP-CRER do ano, em 24 de abril de 2023.

Endereço: Av. Vereador José Monteiro, 1655 - Setor Negrão de Lima, Bloco H - Prédio Administrativo, 4º andar, Sala
Bairro: Setor Negrão de Lima **CEP:** 74.653-230
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3142-8604 **E-mail:** cep@crer.org.br

**CENTRO DE REABILITAÇÃO E
READAPTAÇÃO DR.
HENRIQUE SANTILLO - CRER**



Continuação do Parecer: 6.039.239

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2101790.pdf	16/04/2023 09:24:55		Aceito
Outros	certa_resposta_pendencias.pdf	16/04/2023 09:19:22	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_pesquisa_pc_segunda_versao_vf.pdf	16/04/2023 09:18:26	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_segunda_versao.pdf	16/04/2023 09:18:05	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_thereza.pdf	23/02/2023 16:34:50	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_francine.pdf	23/02/2023 16:34:32	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_fernanda.pdf	23/02/2023 16:34:14	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_victoria.pdf	23/02/2023 16:33:47	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_maysa.pdf	23/02/2023 16:33:15	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_cejane.pdf	23/02/2023 16:32:50	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.pdf	23/02/2023 16:27:13	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_pesquisa_pc.pdf	23/02/2023 16:26:38	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Vereador José Monteiro, 1655 - Setor Negrão de Lima, Bloco H - Prédio Administrativo, 4º andar, Sala
Bairro: Setor Negrão de Lima **CEP:** 74.653-230
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3142-8604 **E-mail:** cep@crer.org.br

CENTRO DE REABILITAÇÃO E
READAPTAÇÃO DR.
HENRIQUE SANTILLO - CRER



Continuação do Parecer: 6.039.239

GOIANIA, 04 de Maio de 2023

Assinado por:
Rodrigo Parente Medeiros
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Vereador José Monteiro, 1655 - Setor Negrão de Lima, Bloco H - Prédio Administrativo, 4º andar, Sala
Bairro: Setor Negrão de Lima **CEP:** 74.653-230
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3142-8604 **E-mail:** cep@crer.org.br

Normas da Revista (Fisioterapia em Movimento) – (Anexo E)

No preparo do original, deverá ser observada a seguinte estrutura:

Página de título

Título em português e inglês, com o máximo de 12 palavras, suficientemente específico e descritivo.

Nome completo, ORCID, instituições e respectivas cidades/estados de todos os autores. Identificar o autor correspondente e e-mail para contato.

Descrever a contribuição específica de cada autor para o trabalho. Cada autor deve ter participado suficientemente do trabalho para poder assumir publicamente a responsabilidade pelo seu conteúdo. Sua participação deve incluir: a) concepção ou delineamento, análise e interpretação dos dados, ou ambos; b) redação do manuscrito ou sua revisão, quando incluir crítica intelectual importante de seu conteúdo; c) aprovação final da versão a ser publicada. A simples participação na coleta de dados não justifica autoria. Os colaboradores que não cumpram os critérios para autoria mas que tenham contribuído para o estudo ou manuscrito, deverão ser reconhecidos na seção de Agradecimentos, especificando sua contribuição.

Resumo/Abstract

O resumo estruturado deve contemplar os tópicos apresentados na publicação: Introdução, Objetivo, Métodos, Resultados, Conclusão. Deve conter no mínimo 150 e no máximo 250 palavras. Na última linha deverão ser indicados os descritores (palavras-chave/keywords) em número mínimo de 3 e número máximo de 5, separados por ponto e iniciais em caixa alta, sendo representativos do conteúdo do trabalho. Só serão aceitos descritores encontrados no [DeCS](#) e no [MeSH](#).

Corpo do texto

- **Introdução:** deve apontar o propósito do estudo, de maneira concisa, e descrever quais os avanços que foram alcançados com a pesquisa. A introdução não deve incluir dados ou conclusões do trabalho em questão.
- **Métodos:** deve ofertar, de forma resumida e objetiva, informações que permitam que o estudo seja replicado por outros pesquisadores. Referenciar as técnicas padronizadas.
- **Resultados:** devem oferecer uma descrição sintética das novas descobertas, com pouco parecer pessoal.

- Resultados: devem oferecer uma descrição sintética das novas descobertas, com pouco parecer pessoal.
- Discussão: interpretar os resultados e relacioná-los aos conhecimentos existentes, principalmente os que foram indicados anteriormente na introdução. Esta parte deve ser apresentada separadamente dos resultados.
- Conclusão: deve limitar-se ao propósito das novas descobertas, relacionando-a ao conhecimento já existente. Utilizar citações somente quando forem indispensáveis para embasar o estudo.
- Agradecimentos: se houver, devem ser sintéticos e concisos.
- Referências: devem ser numeradas consecutivamente na ordem em que aparecem no texto e seguir o [Estilo Vancouver](#). Devem ser apresentadas no texto, tabelas e legendas por números arábicos sobrescritos. A exatidão das referências e a correta citação no texto são de responsabilidade dos autores. **Exemplos:**

- Idosos com OAJ têm nove vezes mais chances de ter um declínio mais rápido da velocidade da marcha do que idosos sem OA, com diminuição de 2,75% da velocidade da marcha por ano. ¹

- Segundo Kaufman et al. ² e Kim et al., ³ indivíduos com OAJ tendem a andar em velocidades mais lentas para reduzir o estresse articular na articulação do joelho.

Referências

ARTIGOS EM REVISTA

Autor(es) do artigo. Título do artigo. Título do periódico abreviado. Ano de publicação;volume(número);página inicial-final do artigo.

- Até seis autores

Naylor CD, Williams JI, Guyatt G. Structured abstracts of proposal for clinical and epidemiological studies. J Clin Epidemiol. 1991;44(3):731-7.

- Mais de seis autores

Parkin DM, Clayton D, Black RJ, Masuyer E, Friedl HP, Ivanov E, et al. Childhood leukaemia in Europe after Chernobyl: 5 year follow-up. Br J Cancer. 1996;73:1006-12.

- Suplemento de número

Payne DK, Sullivan MD, Massie MJ. Women 's psychological reactions to breast cancer. Semin Oncol. 1996;23(1 Suppl 2):89-97.

- Suplemento de número

Payne DK, Sullivan MD, Massie MJ. Women 's psychological reactions to breast cancer. Semin Oncol. 1996;23(1 Suppl 2):89-97.

- Artigos em formato eletrônico

Al-Balkhi K. Orthodontic treatment planning: do orthodontists treat to cephalometric norms. J Contemp Dent Pract. 2003 [cited 2003 Nov 4]. Available from: www.thejcdp.com.

LIVROS

Autor(es) do livro. Título do livro. Edição (se for o caso). Cidade de publicação: Editora; Ano de publicação. Páginas.

Annas GJ. American bioethics: crossing human rights and health law boundaries. New York: Oxford University Press; 2005. 244 p.

- Capítulo de livro

Israel HA. Synovial fluid analysis. In: Merrill RG, editor. Disorders of the temporomandibular joint I: diagnosis and arthroscopy. Philadelphia: Saunders; 1989. p. 85-92.

- Editor, Compilador como Autor

Norman IJ, Redfern SJ, editors. Mental health care for elderly people. 2nd ed. New York: Churchill Livingstone; 1996. 584 p.

DISSERTAÇÕES E TESES

Autor. Título do trabalho [tipo do documento]. Cidade de publicação: Editora; Ano de defesa do trabalho.

Kaplan SJ. Post-hospital home health care: the elderly's access and utilization [dissertation]. St. Louis: Washington University; 1995.

ANAIS DE CONGRESSOS, CONFERÊNCIAS E CONGÊNERES

Autor(es) do trabalho. Título do trabalho. Título do evento; data do evento; local do evento. Cidade de publicação: Editora; Ano de publicação.

Apêndices

Questionário de Avaliação Sociodemográfico e Clínico dos Pais ou Responsáveis

(Apêndice A)

1. Dados Pessoais

Data: ____/____/____

Prontuário nº: _____

Iniciais do nome do pai ou responsável: _____

Grau de parentesco com o paciente: _____

Data de nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Telefone para contato: _____

Cidade onde reside: () Goiânia () Outro _____

2. Dados Sociodemográficos

Escolaridade: _____

Estado civil: () Solteiro (a) () Casado (a) () Viúvo (a) () Divorciado (a)

() Outros: _____

Profissão: _____

Trabalha atualmente: () Sim () Não

Quem cuida, a maior parte do tempo, do seu filho (a)? _____

Alguém reveza o cuidado da criança com você? () Sim _____ () Não

Você tem atividade de lazer? () Sim _____ () Não

Renda mensal da família: _____

Transporte utilizado: () carro () ônibus () moto () bicicleta () outros:

Residência: () própria () alugada () cedida

Quantas pessoas moram na residência? _____

Necessita do transporte adaptado: () Sim () Não

Família tem plano de saúde? () Sim _____ () Não

Vocês recebem algum benefício do Governo? () Sim _____ () Não

3. Aspectos Clínicos

Você possui alguma doença crônica? () Sim _____ () Não

Você faz terapia psicológica? () Sim _____ () Não

Número de filhos: _____

Caso tenha mais de 1 filho, a criança que está em reabilitação é: () mais nova ()
do meio () mais velha

Gravidez da criança que está em reabilitação: () Planejada () Inesperada

**Questionário de Avaliação Sociodemográfico e Clínico das Crianças e Adolescentes
com Paralisia Cerebral (Apêndice B)**

1. Dados Pessoais

Data: ____/____/____

Prontuário nº: _____

Iniciais do nome da criança/adolescente: _____

Data de nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Sexo: () F () M

2. História do Parto

Peso ao nascer: _____ Apgar: ____/____ Estatura: _____

Perímetro Cefálico: _____

Idade Gestacional: _____

Tipo de parto: () Cesária () Natural () Fórceps

Necessidade de UTIN: () Sim () Não

3. Aspectos Clínicos

Nível GMFCS: () I () II () III () IV () V

Classificação clínica: () espástico () discinético () atáxico () hipotônico

Classificação topográfica: () hemiparesia () diparesia () quadriparesia

Crises Convulsivas: () Sim () Não

Tem alteração auditiva? () Sim () Não

Tem alteração visual? () Sim () Não

Possui alguma deficiência intelectual? () Sim, qual? _____ () Não

Tem algum encurtamento/contratura? () Sim, onde? _____ () Não

Luxação/subluxação? () Sim, onde? _____ () Não

Problemas respiratórios? () Sim, qual? _____ () Não

Outras alterações _____

Uso de órtese? () Sim Qual? _____ () Não

Utiliza cadeira de rodas? () Sim _____ () Não

Seu filho anda? () Sim () Não

- Se sim, com qual idade andou? _____

Seu filho faz quais terapias: () Fisioterapia () Fonoaudiologia () Terapia

Ocupacional () Psicologia () Outros: _____

4. Informações Complementares

Atividade de lazer? () Sim () Não

- Qual? _____
- Frequência? _____

Pratica alguma atividade física? () Sim () Não

- Qual? _____
- Frequência? _____

Frequenta escola? () Sim () Não

Escola pública ou privada? () Pública () Privada

Escola especial? () Sim () Não

Na escola possui apoio (mediador)? () Sim () Não

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PAIS OU RESPONSÁVEL COMO PARTICIPANTE

(Apêndice C)

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a), do Projeto de Pesquisa sob o título, **PARTICIPAÇÃO DOMICILIAR, ESCOLAR E COMUNITÁRIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL**. Sou membro da equipe de pesquisa deste projeto. Após receber os esclarecimentos e informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, este documento deverá ser assinado em duas vias e em todas as páginas, sendo a primeira via de guarda e confidencialidade da equipe de pesquisa e a segunda via ficará sob sua responsabilidade para quaisquer fins. Em caso de recusa, você não será penalizado (a) de forma alguma. Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável da pesquisa, Prof^ª. Cejane Oliveira Martins Prudente, no telefone: (62) 984343686, através do e-mail cejanemp@hotmail.com ou endereço: Avenida Universitária, Nº 1069, Setor Universitário, Goiânia - Goiás.

Equipe de pesquisa: Cejane Oliveira Martins Prudente e Victória Rita Paiva dos Santos. Em caso de dúvida sobre a ética aplicada a pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, localizado na Avenida Universitária, Nº 1069, Setor Universitário, Goiânia - Goiás, telefone: (62) 3946-1512, funcionamento: 8h as 12h e 13h as 17h de segunda a sexta-feira. O Comitê de Ética em Pesquisa é uma instância vinculada à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) que por sua vez é subordinado ao Ministério da Saúde (MS). O CEP é responsável por realizar a análise ética de projetos de pesquisa, sendo aprovado aquele que segue os princípios estabelecidos pelas resoluções, normativas e complementares.

Hoje você está sendo convidado(a) a participar desta pesquisa e está recebendo os esclarecimentos sobre a pesquisa e solucionando as suas dúvidas sobre este convite. Você pode levar este termo para casa, avaliar com calma e decidir depois se deseja mesmo participar desta pesquisa. Caso você escolha participar, deverá rubricar todas as páginas deste termo e assinar ao final do documento. Este documento possui duas vias, uma ficará com você e a outra com o pesquisador responsável. Em qualquer momento você pode retirar o seu consentimento e deixar de participar deste estudo, sem sofrer nenhum prejuízo ou perda.

Esta pesquisa tem o objetivo de analisar a participação domiciliar, escolar e comunitária de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral.

Esta pesquisa tem benefícios diretos para você, que é conhecer como está a frequência de participação do seu filho; além disso, benefícios indiretos que é melhorar o conhecimento sobre este tema na literatura científica, visando estratégias específicas para crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

Se você quiser participar desta pesquisa, você irá responder questionários sobre aspectos pessoais da sua vida e do seu filho. Irá responder também um questionário sobre a participação domiciliar, escolar e comunitária que seu filho realiza. O tempo previsto para as entrevistas é em torno de 40 minutos, que pode acontecer em mais de um encontro, caso seja necessário. A pesquisadora fará a leitura das perguntas e você responderá as mesmas. A pesquisa acontecerá no ginásio ambulatorial infanto-juvenil, localizado no primeiro andar do CRER, em um local reservado e tranquilo. Além disso, iremos coletar algumas informações clínicas sobre o seu filho no prontuário.

Pesquisas que envolvem seres humanos geralmente apresentam riscos, porém neste estudo os riscos prováveis são mínimos, sendo eles psicológicos. Podem surgir sentimentos diversos durante as respostas das perguntas, como tristeza e frustração. Para minimizar estes riscos as entrevistas serão aplicadas em local tranquilo para te deixar à vontade e você só responderá às perguntas se quiser.

As pesquisadoras serão responsáveis pela ocorrência de qualquer dano direto ou indireto, imediato ou tardio que aconteça aos participantes da pesquisa por decorrência de sua participação. A assistência imediata, integral e gratuita será oferecida em qualquer momento, não só durante ou após o término do estudo, mas também tardiamente, desde que seja detectado o dano decorrente da participação no estudo. Os participantes da pesquisa terão direito à indenização em caso de dano decorrente da participação no estudo, de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Esta pesquisa não trará nenhum custo a você, pois os encontros acontecerão dentro do CRER, enquanto seu filho estiver em atendimento. Todavia, qualquer outra despesa desta pesquisa será de responsabilidade dos pesquisadores e caso haja eventuais gastos no decorrer do estudo, você será ressarcido(a).

As informações deste estudo serão divulgadas somente para fins científicos, por meio de eventos científicos e revistas científicas, em forma de artigo. Em nenhum momento os nomes e dados individuais dos participantes serão divulgados. Os dados coletados e todas as informações obtidas serão armazenados por um período de cinco anos em local

reservado, sob a responsabilidade da pesquisadora Cejane Oliveira Martins Prudente. Após este período, todo o material será incinerado para garantir o sigilo dos resultados da pesquisa.

Após o término do estudo você será informado(a) sobre o resultado geral do estudo, respeitando o anonimato dos participantes. Caso você queira conhecer o resultado individual do seu filho, poderá ser agendado um momento privativo com as pesquisadoras.

Os pesquisadores deste estudo declaram que cumprirão com todas as informações acima; que você terá acesso, se necessário, a assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos oriundos, imediatos ou tardios devido a sua participação neste estudo; que toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa; que sua desistência em participar deste estudo não lhe trará quaisquer penalizações; que será devidamente ressarcido em caso de custos para participar desta pesquisa; e que acatarão decisões judiciais que possam suceder.

Eu _____, abaixo assinado, discuti com a pesquisadora a minha decisão em participar da pesquisa com o título “Participação domiciliar, escolar e comunitária de crianças e adolescentes com paralisia cerebral”. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido ou no atendimento do meu filho neste serviço.

Goiânia, ____, de _____, de 2023.

Assinatura da participante

___/___/___

Data

Assinatura da pesquisadora

___/___/___

Data