

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

MARIA EDUARDA GUIMARÃES RODRIGUES

**INFLUÊNCIA DA ESTRUTURA FAMILIAR NA PARTICIPAÇÃO
DOMICILIAR E COMUNITÁRIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
PARALISIA CEREBRAL**

Goiânia-GO

2025

MARIA EDUARDA GUIMARÃES RODRIGUES

**INFLUÊNCIA DA ESTRUTURA FAMILIAR NA PARTICIPAÇÃO
DOMICILIAR 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

2025

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus filhos, fonte da minha maior inspiração, e a todos que me acompanharam e apoiaram nesta caminhada acadêmica, tornando possível a realização deste sonho.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por nunca me desamparar e permitir que eu chegasse até aqui com saúde, me capacitando e encorajando para a realização desse sonho.

A minha avó Maria Pereira Dutra, agradeço por todo amor, exemplo e sabedoria transmitidos ao longo da minha vida. Sua força e fé sempre me inspiraram a seguir em frente, mesmo diante das dificuldades. Sou grata por todo o apoio incondicional que sempre me ofereceu.

A minha mãe Núbia Pereira Guimarães, minha base. Obrigada por acreditar em mim, por me incentivar a nunca desistir e por estar ao meu lado em todos os momentos. Sua presença, amor e sacrifício foram essenciais para que eu chegasse até aqui. Aos meus tios André Luiz Calixto Ribeiro e Andrea Pereira Dutra Ribeiro, agradeço pelo carinho, compreensão e apoio em todas as fases dessa caminhada. Ter vocês por perto sempre me trouxe força e alegria. Cada gesto e palavra de incentivo fizeram diferença na minha trajetória.

Em especial minha família, meu companheiro de vida Deiver Barbosa Dias, agradeço por seu apoio, compreensão e incentivo durante todo este percurso acadêmico. Sua parceria foi indispensável para a concretização desta conquista. Meus filhos Breno Guimarães Barbosa e Olívia Guimarães Barbosa, minha maior motivação e razão de todo o meu esforço. Por vocês enfrentei cada desafio com coragem e esperança. Cada conquista minha é também de vocês, e é com todo meu amor que dedico este sonho realizado à nossa família.

A minha orientadora, Dr^a Cejane Oliveira Martins Prudente, expressei minha profunda gratidão pela paciência, dedicação e por todo o conhecimento compartilhado ao longo desta jornada. Sua orientação cuidadosa, suas palavras de incentivo e seu exemplo profissional foram fundamentais para o desenvolvimento deste trabalho. E a todos os docentes que fizeram parte do meu processo de formação acadêmica, sendo minhas maiores referências profissionais.

Aos meus colegas de graduação, agradeço pela parceria, amizade e por compartilharem comigo tantos aprendizados e momentos especiais ao longo dessa jornada. Em especial à minha companheira Sabrina Gomes, pela dedicação, apoio e por tornar essa caminhada mais leve e significativa.

SUMÁRIO

1	RESUMO	6
2	INTRODUÇÃO	8
3	METODOLOGIA	10
4	RESULTADOS	12
5	DISCUSSÃO	16
6	CONCLUSÃO	17
7	DECLARAÇÃO DE CONFLITOS E INTERESSE	18
8	REFERÊNCIAS	18
	ANEXOS	
	ANEXO A – MEDIDA DE PARTICIPAÇÃO E DO AMBIENTE – CRIANÇAS E JOVENS (PEM-CY)	21
	ANEXO B – SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS)	22
	ANEXO C – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	25
	ANEXO D – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	30
	NORMAS DA REVISTA CADERNOS DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DISTÚRBIOS DO DESENVOLVIMENTO	36
	APÊNDICES	
	APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DOS PAIS OU RESPONSÁVEIS	38
	APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL	40
	APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO	43

INFLUÊNCIA DA ESTRUTURA FAMILIAR NA PARTICIPAÇÃO DOMICILIAR E COMUNITÁRIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Maria Eduarda Guimarães Rodrigues

Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), Goiânia – Goiás.

E-mail: megr11309@gmail.com

Cejane Oliveira Martins Prudente

Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), Goiânia – Goiás.

Universidade Estadual de Goiás (UEG), Goiânia – Goiás.

E-mail: cejanemp@hotmail.com

Resumo

A paralisia cerebral é uma condição que pode afetar a mobilidade, a autonomia e o desempenho cotidiano. Essas limitações repercutem diretamente na forma como crianças e adolescentes se envolvem em atividades nos diferentes ambientes em que vivem, já que sua participação é influenciada tanto por suas capacidades quanto pelo suporte e condições oferecidas pelo ambiente. Este estudo teve como objetivo relacionar a estrutura familiar com a participação domiciliar e comunitária de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Trata-se de um estudo transversal analítico, realizado em um Centro de Reabilitação da região Centro-Oeste do Brasil. Participaram 37 pais ou responsáveis de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, entre 5 e 17 anos, que responderam na forma de entrevista um questionário sociodemográfico e clínico e a Medida de Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens (PEM-CY). Utilizou-se os testes t de Student e ANOVA, com nível de significância de 5% ($p < 0,05$). As crianças e adolescentes com paralisia cerebral tinham em média $7,51 \pm 2,32$ anos de idade. A média de frequência e porcentagem de participação, além da porcentagem de desejo de mudanças foram maiores no ambiente domiciliar em comparação à comunidade. Contudo, a média de envolvimento foi maior na comunidade. As barreiras foram mais prevalentes na comunidade. Houve diferença significativa apenas entre presença de irmãos e média de envolvimento nas atividades em casa ($p=0,02$). Conclui-se que crianças e adolescentes com paralisia cerebral que possuem irmãos, têm maior envolvimento nas atividades domiciliares. É importante a equipe multidisciplinar considerar a participação dos irmãos no planejamento terapêutico, ampliando a compreensão das dinâmicas familiares que influenciam o desenvolvimento e a inclusão de pessoas com paralisia cerebral.

Palavras-chave

Paralisia Cerebral. Participação social. Estrutura familiar. Desenvolvimento infantil.

Abstract

INFLUENCE OF FAMILY STRUCTURE ON THE HOUSEHOLD AND COMMUNITY PARTICIPATION OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PALSY

Cerebral palsy is a condition that can affect mobility, autonomy, and daily performance. These limitations directly impact how children and adolescents engage in activities across different environments, as their participation is influenced both by their abilities and by the support and conditions provided by their surroundings. This study aimed to examine the relationship between family structure and home and community participation of children and adolescents with cerebral palsy. This was an analytical cross-sectional study conducted at a Rehabilitation Center located in the Midwest region of Brazil. A total of 37 parents or guardians of children and adolescents with cerebral palsy, aged between 5 and 17 years, participated. They answered a sociodemographic and clinical questionnaire and the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) through an interview. Student's t-test and ANOVA were used, with a significance level of 5% ($p < 0.05$). Children and adolescents with cerebral palsy had a mean age of 7.51 ± 2.32 years. The mean frequency and percentage of participation, as well as the percentage of desire for changes, were higher at home compared to the community. However, the mean level of involvement was higher in the community. Barriers were more prevalent in the community setting. A significant difference was found only between the presence of siblings and the mean level of involvement in home activities ($p = 0.02$). It is concluded that children and adolescents with cerebral palsy who have siblings show greater involvement in household activities. It is important for the multidisciplinary team to consider sibling participation in therapeutic planning, broadening the understanding of family dynamics that influence the development and inclusion of individuals with cerebral palsy.

Keywords

Cerebral palsy. Social participation. Family structure. Child development.

Resumen

INFLUENCIA DE LA ESTRUCTURA FAMILIAR EN LA PARTICIPACIÓN DOMÉSTICA Y COMUNITARIA DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral es una condición que puede afectar la movilidad, la autonomía y el desempeño cotidiano. Estas limitaciones repercuten directamente en la forma en que niños y adolescentes participan en actividades en los diferentes entornos en los que viven, ya que su participación está influenciada tanto por sus capacidades como por el apoyo y las condiciones ofrecidas por el ambiente. Este estudio tuvo como objetivo relacionar la estructura familiar con la participación en el hogar y en la comunidad de niños y adolescentes con parálisis cerebral. Se trata de un estudio transversal analítico, realizado en un Centro de Rehabilitación de la región Centro-Oeste de Brasil. Participaron 37 padres o responsables de niños y adolescentes con

parálisis cerebral, com idades entre 5 y 17 años, quienes respondieron, em forma de entrevista, um cuestionario sociodemográfico y clínico y la Medida de Participación y del Entorno – Niños y Jóvenes (PEM-CY). Se utilizaron las pruebas t de Student y ANOVA, com um nivel de significancia del 5% ($p < 0,05$). Los niños y adolescentes com parálisis cerebral tenían uma média de edad de $7,51 \pm 2,32$ años. La média de frecuencia y el porcentaje de participación, además del porcentaje de deseo de cambios, fueron mayores em el entorno doméstico em comparación com la comunidad. Sin embargo, la média de involucramiento fue mayor em la comunidad. Las barreras fueron más prevalentes em el contexto comunitario. Hubo diferencia significativa únicamente entre la presencia de hermanos y la média de involucramiento em las actividades em el hogar ($p = 0,02$). Se concluye que los niños y adolescentes com parálisis cerebral que tienen hermanos presentan mayor involucramiento em las actividades domésticas. Es importante que el equipo multidisciplinario considere la participación de los hermanos em la planificación terapéutica, ampliando la comprensión de las dinámicas familiares que influyen em el desarrollo y la inclusión de personas com parálisis cerebral.

Palabras clave

Parálisis cerebral. Participación social. Estructura familiar. Desarrollo infantil.

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é uma condição neurológica que surge precocemente e persiste ao longo do tempo. É compreendida por alterações nos movimentos e na postura, que levam a limitações nas atividades diárias. Além da disfunção motora, pessoas com PC frequentemente apresentam problemas associados, como alteração visual e cognitiva, que podem impactar significativamente a participação na vida diária (Dan *et al.*, 2025). A prevalência da PC é de 1,6 por 1.000 nascidos vivos. Em países de baixa e média renda é consideravelmente maior do que em países de alta renda (McIntyre *et al.*, 2022).

A PC pode ser definida segundo o tipo clínico e a topografia do comprometimento corporal. As manifestações podem incluir espasticidade, ataxia e discinesia. A ataxia define por uma incapacidade ou dificuldade na coordenação motora. Na espasticidade ocorre contração involuntária dos músculos quando realiza movimento passivo de alta velocidade. A discinesia caracteriza-se por movimentos involuntários, que levam a uma postura irregular, torção e espasmos intermitentes (Rosembaum *et al.*, 2007). No que tange à classificação topográfica, esta se refere à região do corpo afetado, sendo dividido em quadriplegia, com acometimento simétrico dos quatro membros; diplegia, em que os quatro membros são afetados, porém com predomínio nos membros inferiores; e hemiplegia, que apresenta comprometimento predominantemente em um hemicorpo (Oliveira; Golin, 2017).

A PC pode ser classificada também por meio do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), um instrumento padronizado, que contribui na definição de metas terapêuticas e na tomada de decisões clínicas. O GMFCS compreende de zero a dezoito anos de idade, sendo caracterizado por cinco níveis de função motora grossa. O GMFCS além de descrever e classificar a função motora, auxilia na avaliação de crianças e adolescentes com paralisia cerebral ao longo do tempo, ou seja, prevê a função motora futura (Palisano *et al.*, 2008).

Diversos fatores aumentam o risco de desenvolvimento da PC, especialmente aqueles que comprometem a saúde da gestante, expõem o feto a agentes infecciosos ou tóxicos e a nutrição do recém-nascido. Eventos adversos durante o parto, como hipóxia ou traumas, também contribuem para o surgimento da condição. Entre os principais fatores de risco estão a prematuridade extrema (menos de 28 semanas), o baixo peso ao nascer (abaixo de 1500 gramas) e um índice de Apgar inferior a sete no quinto minuto após o nascimento. Além disso, uma combinação de múltiplos fatores pode intensificar o dano cerebral, agravando o quadro clínico da criança (Pereira, 2018).

Crianças e adolescentes com PC têm a vida menos ativa e diversa em relação às sem deficiências físicas, principalmente em atividades recreativas ativas, engajamento social e tarefas domésticas, ou seja, têm participação reduzida, o que pode levar ao isolamento social (Milićević, 2019). A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) define participação como envolvimento em situações de vida, sendo resultado da interação dinâmica entre as características pessoais e o ambiente em que se encontra (Farias; Buchalla, 2005).

A participação de crianças e adolescentes em atividades da vida diária, educacionais, recreativas e sociais é um fator essencial para o seu desenvolvimento integral. No caso de pessoas com PC, a participação ativa contribui diretamente para o fortalecimento da autonomia, autoestima e aquisição de habilidades motoras, cognitivas e sociais. Além disso, o envolvimento em diferentes contextos favorece a inclusão social, promove o senso de pertencimento e reduz o risco de isolamento e dependência excessiva (Almeida; Bianco; Castro, 2015). É importante o papel da família como agente mediador e facilitador dessas experiências, uma vez que o suporte familiar contribui diretamente para ampliar as oportunidades de inclusão social e o desenvolvimento global desses indivíduos (Reis; Querez; Carvalho, 2021).

A estrutura familiar exerce uma influência fundamental no desenvolvimento de crianças e adolescentes com PC, impactando diretamente seu progresso físico, cognitivo e emocional (Reis; Querez; Carvalho, 2021). A presença de uma rede de apoio familiar coesa e funcional contribui para a criação de um ambiente estimulante e seguro, essencial para o alcance do potencial máximo dessas crianças (Lôpo *et al.*, 2020). A participação ativa da família nos cuidados diários e nas intervenções terapêuticas promove melhorias significativas na qualidade de vida e na autonomia das pessoas com PC (Rodrigues *et al.*, 2017; Dantas *et al.*, 2015).

Embora a literatura já mostre que crianças e adolescentes com PC apresentam menor participação em ambientes domiciliares e comunitários, e que fatores ambientais como apoio familiar, atitudes sociais e disponibilidade de recursos influenciam diretamente esse envolvimento, ainda há poucas pesquisas que investigam de forma específica como a composição da família (quantidade de membros, presença de irmãos, companheiro do cuidador e condição econômica) se relaciona com a participação em cada contexto. Estudos anteriores reconhecem o papel geral da família como suporte, porém não esclarecem como esses elementos familiares podem facilitar ou dificultar o engajamento dentro de casa e na comunidade, especialmente em países de baixa e média renda. Esse conhecimento contribuiu para uma melhor compreensão das necessidades dessas famílias, além de orientar políticas públicas e intervenções multiprofissionais que favoreçam a inclusão e a qualidade de vida dessa população.

Diante o exposto, este estudo teve como objetivo relacionar a estrutura familiar com a participação domiciliar e comunitária de crianças e adolescentes com PC.

METODOLOGIA

Estudo transversal analítico, realizado em um Centro de Reabilitação na região Centro Oeste do Brasil, no período de março de 2024 a julho de 2025. O protocolo foi aprovado por dois Comitês de Ética em Pesquisa (CAAE: 67660823.9.0000.0037 e CAAE: 67660823.9.3001.0271).

A amostra foi composta por pais ou responsáveis de crianças e adolescentes com diagnóstico de PC. Foram incluídos pais ou responsáveis (idade igual ou superior a 18 anos) de crianças e adolescentes com PC em reabilitação, entre 5 a 17 anos de idade. Foram excluídos pais ou responsáveis de crianças e adolescentes com outras patologias neurológicas associadas à PC (como síndrome de Down e transtorno do espectro autista).

As informações foram colhidas no ginásio ambulatorial do Centro de Reabilitação, que é reconhecido como Centro Especializado em Reabilitação e Readaptação (CER IV) pelo Ministério da Saúde. Essa instituição oferece abordagem multidisciplinar, com equipes de fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, fonoaudiólogos, entre outros profissionais (Secretaria de Estado da Saúde, 2024).

Primeiramente os participantes foram selecionados segundo informações dos prontuários e terapeutas que prestam atendimento na instituição. Em horário pré-agendado, que não interferiu na rotina de atendimentos, os pais ou responsáveis passaram pelo processo de esclarecimento e assinaram o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os pais ou responsáveis responderam, mediante entrevista, os questionários de Avaliação sociodemográfico e clínico dos pais ou responsáveis e das crianças e adolescentes com PC e a Medida de Participação e do Ambiente- Crianças e Jovens (PEM-CY). A classificação da PC (nível do GMFCS, clínica e topográfica) foi preenchida por meio de análise de prontuário. Os questionários de avaliação sociodemográfico e clínico dos pais ou responsáveis e das crianças e adolescentes com PC foram desenvolvidos pelas pesquisadoras.

A PEM-CY foi criada em 2010 no Canadá por pesquisadores do *Centre for Childhood Disability Research* (CanChild). É uma ferramenta de medida da participação e do ambiente de crianças e adolescentes com e sem deficiência, baseada na CIF (Coster *et al.*, 2012). É um instrumento que avalia a participação desses indivíduos nos ambientes de casa, da escola e da comunidade, a partir da percepção de seus pais e/ou responsáveis (Galvão *et al.*, 2018). O questionário apresenta duas partes, mas neste estudo foi utilizado apenas a primeira, que 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 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, enquanto o envolvimento de 1 a 5, sendo 1 pouco envolvido e 5 muito envolvido. O instrumento foi adquirido no site da CanChild, onde todos os direitos são reservados à Copyright 2022 McMaster University.

O GMFCS é caracterizado por cinco níveis, segundo a função motora grossa e compreende a faixa etária de zero a dezoito anos de idade. Nível I: a criança consegue andar sem limitações e realizar atividades motoras complexas, como correr e subir escadas, mas pode ter alguma dificuldade com a coordenação e o equilíbrio. Nível II: a criança anda sem necessidade de suportes, mas apresenta dificuldades em terrenos

irregulares ou ao correr e pular. Nível III: necessita de dispositivos de apoio para caminhar, como andadores ou bengalas, e pode usar cadeira de rodas para percorrer longas distâncias. Nível IV: a mobilidade é limitada e geralmente depende de dispositivos com rodas para se mover, ainda que uma criança possa ter alguma habilidade para manobrar em distâncias curtas. Nível V: a mobilidade é extremamente limitada; uma criança depende de assistência e dispositivos de apoio para qualquer tipo de atividades (Palisano *et al.*, 2008).

A caracterização do perfil da amostra foi realizada por meio de frequência absoluta e relativa para as variáveis categóricas e média, desvio padrão, mediana, mínimo e máximo para as variáveis contínuas. As variáveis contínuas referentes ao instrumento PEM-CY (Média de Frequência, % de Participação, Média de Envolvimento, % Desejo de Mudanças e % Barreiras), avaliadas nas dimensões Casa e Comunidade, foram descritas em termos de média e desvio padrão.

A normalidade da distribuição foi verificada pelo teste de Shapiro-Wilk. Para as comparações entre grupos definidos pelas variáveis categóricas (presença de companheiro, renda familiar, número de moradores no domicílio e presença de irmãos), foram aplicados testes paramétricos t de Student e Análise da Variância (ANOVA). A análise estatística foi conduzida com o auxílio do pacote estatístico SPSS versão 26, utilizando-se nível de significância de 5% ($p < 0,05$).

RESULTADOS

A amostra foi composta por 37 pais ou responsáveis de crianças e adolescentes com PC. A média de idade das crianças e adolescentes foi de $7,51 \pm 2,32$ anos, com mínima de 5 e máxima de 14 anos.

Houve maior prevalência do sexo feminino (54,1%). A maioria nasceu de parto cesáreo (64,9%), necessitou de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) (56,8%) e possui irmãos (51,4%). Em relação a classificação clínica, foi mais frequente o tipo espástico (83,8%), com hemiplegia (40,5%) e quadriplegia (40,5%). Houve representantes de todos os níveis do GMFCS. Grande parte da amostra referiu presença de crise convulsiva (54,1%) e alteração visual (43,2%). Referente aos hábitos de vida, foi frequente o relato de atividade de lazer (75,7%), com menor porcentagem a prática de atividade física (45,9%). Quase todas as crianças e adolescentes estudava (91,9%); destes, 21,6% estavam vinculados a instituições especiais. Quanto à reabilitação, as crianças e adolescentes eram assistidas na instituição principalmente por fisioterapeutas (Tabela 1). A maioria das crianças e adolescentes com PC deambulava (62,2%). No entanto, 37,8% faziam uso de cadeira de rodas.

Tabela 1. Caracterização do perfil sociodemográfico e clínico de crianças e adolescentes com paralisia cerebral (n = 37).

	N	%
Sexo		
Feminino	20	54,1
Masculino	17	45,9
Presença de irmãos		
Não	18	48,6
Sim	19	51,4
Tipo de parto		
Cesária	24	64,9
Fórceps	2	5,4
Natural	11	29,7
UTIN		
Não	16	43,2
Sim	21	56,8
GMFCS		
I	7	18,9
II	9	24,3
III	9	24,3
IV	7	18,9
V	5	13,5
Classificação clínica		
Atáxico	2	5,4
Discinético	2	5,4
Espástico	31	83,8
Hipotônico	2	5,4
Classificação topográfica		
Diplegia	7	18,9
Hemiplegia	15	40,5
Quadriplegia	15	40,5
Alterações		
Crises convulsivas	20	54,1
Alteração auditiva	0	0,0
Alteração visual	16	43,2
Hábitos de vida		
Atividade de lazer	28	75,7
Atividade física	17	45,9
Estuda	34	91,9
Escola especial	8	21,6
Terapias		
Fisioterapia	32	86,5
Fonoaudiologia	15	40,5
Terapia Ocupacional	18	48,6
Psicologia	4	10,8
Outros	16	43,2

n, frequência absoluta; %, frequência relativa

Em relação aos pais ou responsáveis pelas crianças e adolescentes com PC, a média de idade foi de $40,08 \pm 9,93$ anos, com mínima de 40 e máxima de 66 anos. A renda familiar média foi de R\$ 2.958,51 $\pm$ R\$ 2.321,08 reais, com mínima de R\$ 1.302,00 e máximo de R\$ 12.000,00 reais. A maioria dos participantes era mãe (75,7%), residia no município de Goiânia (62,2%), tinha ensino médio (45,9%) e companheiro (54,1%). Em relação às atividades e hábitos de vida, 45,9% trabalhavam no momento da coleta de dados, 56,8% possuíam atividades de lazer, 43,2% praticavam atividade física e 59,5% tinham outra pessoa para revezar o cuidado da criança ou adolescente com PC. O meio de transporte mais utilizado foi o carro (67,6%) e a maioria dos participantes residia em casa própria (51,4%), com duas ou três pessoas (64,9%) (Tabela 2).

Tabela 2. Caracterização do perfil sociodemográfico dos cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral (n = 37).

	N	%
Parentesco		
Avó	3	8,1
Mãe	28	75,7
Pai	5	13,5
Tia	1	2,7
Faixa etária		
< 40 anos	17	45,9
40 ou mais	20	54,1
Cidade de residência		
Goiânia	23	62,2
Outros	14	37,8
Escolaridade		
Ensino fundamental	9	24,3
Ensino médio	17	45,9
Ensino superior	11	29,7
Presença de companheiro		
Sim	20	54,1
Não	17	45,9
Atividades e hábitos de vida		
Trabalha atualmente	17	45,9
Revezamento no cuidado	22	59,5
Atividade de lazer	21	56,8
Atividade física	16	43,2
Renda mensal familiar (salários mínimos)		
< 2	25	67,6
Entre 2 e 4	9	24,3
> 4	3	8,1
Meio de Transporte		
Carro	25	67,6
Moto	1	2,7
Ônibus	9	24,3
Outros	2	5,4
Residência		
Alugada	13	35,1

Cedida	5	13,5
Própria	19	51,4
Número de moradores		
2 a 3	24	64,9
4 a 6	13	35,1

n, frequência absoluta; %, frequência relativa

A Tabela 3 descreve os dados do instrumento PEM-CY nos contextos casa e comunidade. Observou-se que a média de frequência e porcentagem de participação, além da porcentagem de desejo de mudanças foram maiores no ambiente domiciliar em comparação à comunidade. Contudo, a média de envolvimento foi maior na comunidade. As barreiras foram mais prevalentes na comunidade.

Tabela 3. Descrição do instrumento PEM-CY, nos contextos casa e comunidade (n = 37).

	Média	Desvio padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
Casa					
Média de Frequência de Participação	4,43	1,30	4,70	1,30	6,20
% de Participação	67,57	20,60	70,00	20,00	100,00
Média de Envolvimento	4,22	0,63	4,33	3,00	5,00
% Desejo de Mudanças	50,99	26,16	50,00	0,00	100,00
% Barreiras	11,79	13,78	8,33	0,00	66,60
Comunidade					
Média de Frequência	2,08	1,00	2,10	0,10	3,80
% de Participação	44,32	18,94	40,00	10,00	80,00
Média de Envolvimento	4,60	0,90	5,00	0,80	5,00
% Desejo de Mudanças	38,65	29,55	30,00	0,00	100,00
% Barreiras	19,06	16,27	18,70	0,00	62,50

As Tabelas 4 e 5 comparam o PEM-CY (contexto casa e comunidade) com as variáveis relacionadas à estrutura familiar. Observa-se que houve diferença significativa apenas entre presença de irmãos e média de envolvimento nas atividades em casa. Crianças e adolescentes com PC que possuem irmãos, têm maior envolvimento nas atividades domiciliares.

Tabela 4. Comparação do PEM-CY (contexto casa) com as variáveis relacionadas à estrutura familiar (n = 37).

Média ± DP	Média de Frequência	% de Participação	Média de Envolvimento	% Desejo de Mudanças	% Barreiras
Presença de companheiro*	p = 0,25	p = 0,77	p = 0,11	p = 0,84	p = 0,96
Sim	4,67 ± 1,26	68,50 ± 20,59	4,38 ± 0,47	51,83 ± 22,95	10,57 ± 10,74
Não	4,16 ± 1,37	66,47 ± 21,20	4,01 ± 0,76	50,00 ± 30,21	13,22 ± 16,92
Renda mensal familiar (salários mínimos)**	p = 0,78	p = 0,69	p = 0,52	p = 0,35	p = 0,48
< 2	4,35 ± 1,35	66,00 ± 21,21	4,12 ± 0,71	46,66 ± 24,15	14,05 ± 15,87
entre 2 e 4	4,47 ± 1,18	68,89 ± 16,16	4,34 ± 0,47	58,89 ± 28,92	7,59 ± 5,07

> 4	4,93 ± 1,86	76,67 ± 32,15	4,57 ± 0,40	63,33 ± 35,12	5,53 ± 9,58
Número de moradores*	p = 0,73	p = 0,79	p = 0,44	p = 0,57	p = 0,53
2 a 3	4,50 ± 1,12	68,33 ± 17,36	4,15 ± 0,66	48,61 ± 26,65	9,78 ± 10,02
4 a 6	4,32 ± 1,67	66,15 ± 26,31	4,32 ± 0,61	55,38 ± 25,70	15,49 ± 18,83
Presença de irmãos*	p = 0,80	p = 0,76	p = 0,02	p = 0,96	p = 0,78
Sim	4.37 ± 1.38	67.37 ± 20.23	4.45 ± 0.52	52.63 ± 25.79	11.48 ± 10.80
Não	4.49 ± 1.29	67.78 ± 21.57	3.95 ± 0.67	49.26 ± 27.19	12.12 ± 16.69

Teste t de Student; **ANOVA; DP, desvio padrão

Tabela 5. Comparação do PEM-CY (contexto comunidade) com as variáveis relacionadas à estrutura familiar (n = 37).

Média ± DP	Média de Frequência	% de Participação	Média de Envolvimento	% Desejo de Mudanças	% Barreiras
Presença de companheiro*	p = 0,85	p = 0,57	p = 0,42	p = 0,88	p = 0,89
Sim	2,11 ± 0,78	46,00 ± 16,98	4,78 ± 0,52	38,00 ± 30,88	18,70 ± 14,48
Não	2,05 ± 1,24	42,35 ± 21,37	4,39 ± 1,20	39,41 ± 28,83	19,49 ± 18,60
Renda mensal familiar (salários mínimos)**	p = 0,85	p = 0,87	p = 0,52	p = 0,86	p = 0,19
< 2	2,07 ± 1,07	44,00 ± 19,79	4,57 ± 1,02	38,40 ± 29,82	20,96 ± 17,58
entre 2 e 4	2,01 ± 0,96	43,33 ± 20,00	4,56 ± 0,73	42,22 ± 31,53	18,75 ± 12,50
> 4	2,40 ± 0,53	50,00 ± 10,00	5,00 ± 0,00	30,00 ± 30,00	4,17 ± 7,22
Número de moradores*	p = 0,20	p = 0,41	p = 0,33	p = 0,63	p = 0,21
2 a 3	1,93 ± 1,06	42,50 ± 20,27	4,49 ± 1,04	37,50 ± 29,53	16,14 ± 14,27
4 a 6	2,35 ± 0,86	47,69 ± 16,41	4,79 ± 0,57	40,77 ± 30,68	24,44 ± 18,85
Presença de irmãos*	p = 0,28	p = 0,32	p = 0,70	p = 0,56	p = 0,60
Sim	2,26 ± 0,84	47,37 ± 17,90	4,59 ± 1,05	41,58 ± 32,19	17,38 ± 15,24
Não	1,90 ± 1,14	41,11 ± 19,97	4,61 ± 0,75	35,56 ± 27,06	20,83 ± 17,55

Teste t de Student; **ANOVA; DP, desvio padrão

DISCUSSÃO

A média de frequência e porcentagem de participação foram maiores no ambiente domiciliar em comparação à comunidade. No ambiente domiciliar, as crianças e adolescentes tiveram média de frequência de participação de 4,43. Este resultado foi um pouco superior a um estudo realizado no Estados Unidos da América, cuja média foi de 4,2 (Coster *et al.*, 2011). Outros estudos, realizados no Canadá (Testani *et al.*, 2018), Austrália (Michell *et al.*, 2015), Índia (Srinivasan *et al.*, 2021) e Sérvia (Milićević; Nedović, 2018), tiveram médias mais elevadas, de 5,0; 5,2; 6,5 e 6,14.

No ambiente comunitário, a média encontrada de frequência de participação foi de 2,8. Estudos realizados na Austrália (Michell *et al.*, 2015; Wihams *et al.*, 2021) e Canadá (Testani *et al.*, 2025) tiveram médias inferiores 2,3; 1,6 e 2,6

consecutivamente. Outros estudos realizados na Sérvia (Milićević; Nedović, 2018), Austrália (Redeedman *et al.*, 2019) e no Brasil - Minas Gerais (Soares *et al.*, 2025), tiveram médias mais elevadas 4,2; 3,5 e 3,9 respectivamente.

A maior participação no ambiente domiciliar ocorre pelo fato dos pais incentivarem ativamente o envolvimento em atividades cotidianas (Rosenberg *et al.*, 2012). O ambiente domiciliar é amplamente descrito na literatura como o contexto que mais favorece a participação de crianças e adolescentes, principalmente por oferecer maior previsibilidade, suporte emocional e acessibilidade física (Law *et al.*, 2015).

Por outro lado, nos ambientes comunitários, essa participação é menor, pois as barreiras são maiores (Rosenberg *et al.*, 2012). O ambiente comunitário apresenta mais barreiras físicas, sociais e comportamentais, como transporte inadequado, acessibilidade reduzida e menor aceitação social (Roll *et al.*, 2021). Além disso, fatores como o nível de função motora e cognitiva (Shikaku *et al.*, 2018), o suporte familiar e socioeconômico (Palisano, 2014), aspectos psicossociais, como autoconfiança (King *et al.*, 2009), também influenciam a participação de crianças com PC.

No ambiente comunitário, a média de envolvimento foi de 4,60 e a porcentagem de barreiras de 19,06, sendo maiores em comparação ao contexto domiciliar. Pesquisa anterior também observou maior envolvimento na comunidade, com média de 3,92. Embora as oportunidades sejam mais restritas, as experiências comunitárias tendem a ser mais significativas e demandantes (Soares *et al.*, 2025).

Pesquisadores demonstraram que o ambiente comunitário apresentou barreiras, que foram referidas por 48,4% das famílias de crianças com PC, destacando limitações relacionadas à acessibilidade e à organização dos espaços (Martins *et al.*, 2024). Outro estudo aponta que fatores ligados às políticas públicas, aos serviços disponíveis e as atitudes sociais atuam como barreiras importantes à participação de crianças com PC, tornando o ambiente comunitário com maiores desafios físicos e emocionais à criança e à família (Gulanikar *et al.*, 2023). As barreiras tornam a participação menos frequente, porém mais exigente e emocionalmente envolvente quando ocorre, pois requer maior esforço e adaptação por parte da criança (Coster *et al.*, 2018).

A porcentagem de desejo de mudanças foi maior no ambiente domiciliar em comparação à comunidade. O ambiente domiciliar está intimamente ligado ao funcionamento familiar e à estrutura de suporte, o que torna o desejo por mudança mais evidente quando o ambiente deixa de atender às expectativas ou necessidades (Di Marino *et al.*, 2018). Assim, mesmo que a participação seja maior em casa, a proximidade e a menor variabilidade do ambiente domiciliar permitem aos pais identificarem com mais clareza as lacunas e desejarem melhorias (Krieger *et al.*, 2023), resultando em uma maior porcentagem de desejo de mudança nesse contexto.

O desejo de mudança maior no ambiente domiciliar pode ser explicado pela natureza das rotinas e pelo grau de controle que as famílias exercem sobre esse contexto. O ambiente da casa é o espaço em que as crianças e adolescentes com PC mais participam, sendo também onde os cuidadores observam com maior clareza as lacunas nas atividades diárias, como tarefas de autocuidado, brincadeiras e responsabilidades domésticas (Silva *et al.*, 2024). Essa proximidade permite que os pais identifiquem aspectos que desejam aprimorar, seja por falta de recursos, apoio físico ou social, o que justifica o aumento do desejo de mudança (Galvão *et al.*, 2018). Em contrapartida, o ambiente comunitário envolve barreiras estruturais, de transporte e atitudes sociais que estão fora do alcance direto da família, o que reduz tanto a frequência de participação quanto a expectativa de transformação (Jeong *et al.*, 2016). Assim, o maior desejo de mudança no domicílio reflete não apenas a maior

participação, mas também a viabilidade e visibilidade das modificações possíveis no ambiente familiar imediato (Silva *et al.*, 2024).

Crianças e adolescentes com PC que possuem irmãos, têm maior envolvimento nas atividades domiciliares. Estudos apontam que irmãos com desenvolvimento típico frequentemente assumem responsabilidades domésticas, ajudam nas rotinas e servem como parceiros de brincadeira, treino, o que aumenta oportunidades de participação para a criança e adolescente com PC (Arakelyan *et al.*, 2019; Dogbe *et al.*, 2019).

Além disso, Dogbe *et al.* (2019) destacam que, em muitos casos, esses irmãos também exercem um papel de apoio emocional e mediação social, ajudando a reduzir tensões familiares e promovendo maior aceitação e integração da criança com PC dentro da dinâmica familiar. Esses autores referem ainda que, apesar de possíveis sobrecargas e conflitos, os irmãos demonstram compreensão, empatia e atitudes de proteção, contribuindo para um ambiente mais inclusivo e afetivo. Essa convivência favorece o desenvolvimento de habilidades sociais, de comunicação e de autonomia da criança com paralisia cerebral.

No presente estudo, era esperado que a renda familiar tivesse influência na participação, já que o acesso a recursos, oportunidades e serviços costuma variar entre diferentes classes socioeconômicas. No entanto, a amostra investigada foi composta principalmente por famílias de baixa renda, sendo que 67,6% dos participantes possuíam renda inferior a dois salários mínimos, o que pode ter reduzido a variabilidade necessária para observar esse efeito. Assim, a relativa homogeneidade socioeconômica da amostra pode ter limitado a identificação de possíveis diferenças entre grupos quanto às condições financeiras.

CONCLUSÃO

Conclui-se que crianças e adolescentes com paralisia cerebral apresentam maior participação nas atividades do ambiente domiciliar quando comparado ao contexto comunitário. Esses resultados reforçam que o lar constitui um espaço de maior acessibilidade e suporte, favorecendo oportunidades de participação mais consistentes do que aquelas encontradas em ambientes externos.

Observou-se também que a presença de irmãos se associou positivamente ao maior envolvimento em atividades domésticas, sugerindo que as interações fraternas funcionam como um importante facilitador no desenvolvimento de autonomia e engajamento social. Esse achado amplia a compreensão do papel da família no cotidiano da criança com paralisia cerebral, destacando que os irmãos podem atuar como elementos motivadores, mediadores de atividades e fontes de apoio.

Os dados obtidos contribuem para o avanço científico ao evidenciar a relevância das relações familiares, especialmente entre irmãos, como componente essencial no favorecimento do envolvimento em atividades domiciliares. Além disso, ressaltam a necessidade de que serviços de reabilitação e políticas públicas considerem o contexto familiar e ambiental ao planejar intervenções, promovendo estratégias que estimulem a participação tanto no domicílio quanto na comunidade.

Os resultados também deixam claro a necessidade de investigações futuras sobre a temática, com amostras maiores e heterogêneas quanto aos aspectos socioeconômicos, que permitam uma análise mais rigorosa das variáveis familiares incluídas neste estudo. Embora essas variáveis sejam frequentemente mencionadas como potenciais influenciadoras do engajamento infantil, a literatura ainda carece de evidências sólidas que esclareçam seus impactos reais na participação.

DECLARAÇÃO DE CONFLITOS E INTERESSE

Os autores declaram que não há conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Gilberta; Bianco, Aline Coutinho; CASTRO, Cláudia de. Participação e funcionalidade em crianças com paralisia cerebral: um estudo de caso. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 21, n. 3, p. 343-358, 2015. DOI: 10.1590/S1413-65382115000300006.

ANABY, D. et al. The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, v. 95, n. 5, p. 908-917, 2014. DOI: 10.1016/j.apmr.2014.01.005.

ARAKELYAN, Stella et al. Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 61, n. 5, p. 514-522, 2019. DOI: 10.1111/dmcn.14133.

COSTER, W. et al. Measuring community and home participation and environmental factors in children with cerebral palsy. *Children*, v. 5, n. 1, p. 17, 2018. DOI: 10.3390/pediatric17010017.

DAN, B. et al. Proposed updated description of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, p. 1–10, 2025. DOI: 10.1111/dmcn.16274.

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. *Disability and Health Journal*, v. 11, n. 1, p. 36-42, 2018. DOI: 10.1016/j.dhjo.2017.05.005.

DOGBE, Joslin Alexei et al. “There is family tension, but they understand”: familial and sibling relationships following the diagnosis of cerebral palsy in children in Ghana. *International Journal of Developmental Disabilities*, v. 68, n. 1, p. 35-46, 2019. DOI: 10.1080/20473869.2019.1573572.

ERIKSSON, L.; GRANLUND, M. Participation and environmental aspects in education and community for children and youth with and without disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, v. 33, n. 4, p. 495-506, 2018.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005. DOI: 10.1590/S1415-790X2005000200011.

GALVÃO, E. R. V. P. et al. Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens (PEM-CY): adaptação transcultural para o uso no Brasil. *Revista de Terapia Ocupacional da USP*, v. 29, n. 3, p. 237–245, 2018. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v29i3p237–245.

GULANIKAR, A. A.; EKBOTE, A. G.; NATHANI, F. M. Environmental barriers to participation in children with cerebral palsy aged 5–12 years. *International Journal of Community Medicine and Public Health*, v. 10, n. 3, p. 11196, 2023.

HANSEN, A. M.; SIAME, M.; VAN DER VEEN, J. Barriers and support for participation for children with disabilities: a qualitative study. *African Journal of Disability*, v. 3, n. 1, p. 1-10, 2014.

JEONG, Y. et al. Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth in Korea. *Disability & Rehabilitation*, v. 38, n. 22, p. 2217–2228, 2016. DOI: 10.3109/09638288.2015.1123302.

KRIEGER, B. et al. Parents' perceptions: participation patterns and desires for change for children and adolescents with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*, v. 50, n. 1, 2024.

LÔPO, L. T. et al. Organização familiar no contexto da infância com paralisia cerebral: um estudo de caso. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, v. 94, n. 32, 2020. DOI: 10.31011/reaid-2020-v.94-n.32-art.892.

MARTINS, K. P. et al. Environmental barriers to the participation of children and adolescents with cerebral palsy in the community: a descriptive study. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 2024. DOI: 10.1016/j.bjpt.2024.10082.

MCINTYRE, S. et al. Global prevalence of cerebral palsy: a systematic analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 64, p. 1494-1506, 2022. DOI: 10.1111/dmcn.15346.

MILIĆEVIĆ, M. Home participation of children with and without cerebral palsy in Serbia: a study. *Disability and Rehabilitation*, v. 42, p. 3696-3706, 2019. DOI: 10.1080/09638288.2019.1610506.

OLIVEIRA, L. D. S.; GOLIN, M. O. Técnica para redução do tônus e alongamento muscular passivo: efeitos na amplitude de movimento de crianças com paralisia cerebral espástica. *ABCS Health Sciences*, v. 42, n. 1, 2017. DOI: 10.7322/abcs.hs.v42i1.946.

PALISANO, R. J. et al. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 50, n. 10, p. 744-750, 2008. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2008.03089.

PEREIRA, H. V. Paralisia cerebral: aspectos clínicos e epidemiológicos. *Residência Pediátrica*, 2018. DOI: 10.25060/residpediatr-2018.v8s1-09.

REIS, M. B. F.; QUEROZ, J. C.; CARVALHO, F. V. S. O papel das famílias no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral. *Revista Polyphonia*, v. 32, n. 2, p. 175–194, 2021. DOI: 10.5216/rp.v32i2.70841.

RODRIGUES, E. F. et al. A experiência da família de crianças com paralisia cerebral: significados e desafios do cuidado. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 16, n. 3, p. 1–9, 2017.

ROLL, M. C. et al. Environmental barriers, supports, and participation among children and youth with disabilities: a systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 18, n. 2, p. 537, 2021. DOI: 10.3390/ijerph18020537.

ROSENBAUM, P. et al. The definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 109, p. 8-14, 2007. 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x

ROSENBERG, L. et al. Perceived environmental restrictions for the participation of children with mild developmental disabilities. *Child Care Health Dev.*, v. 38, n. 6, p. 836–843, 2012. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2011.01303.x.

SILVA, J. M. M. et al. Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY): validation for use in Brazil. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, v. 28, supl. 1, 2024. DOI: 10.1016/j.bjpt.2024.100777.

SOARES, A. L. et al. Participation of children and adolescents with cerebral palsy in the community: results of PartiCipa Brasil. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, v. 29, supl. 1, 2025. DOI: 10.1016/j.bjpt.2025.101362.

SOUZA, C. et al. Os benefícios da equoterapia a curto prazo em uma criança com paralisia cerebral: estudo de caso. *Revista Eletrônica Faculdade Monte Belos*, v. 9, n. 2, 2016.

SRINIVASAN, Roopa et al. Cross-Cultural Adaptation and Evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth to the Indian Context — A Mixed-Methods Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 18, p. 1514, 2021. DOI: 10.3390/ijerph18041514.

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. andador).
- **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 auto-locomção. 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 47 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 auto-locomção. 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 auto-locomção. Ela é transportada. Algumas crianças conseguem se locomover em cadeira de rodas motorizada com muitas adaptações.

Comitês de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de 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 (CERER). 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



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE GOIÁS -
PUC/GOIÁS



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



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE GOIÁS -
PUC/GOIÁS



Continuação do Parecer: 5.936.111

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

edição 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:

Curriculum lattes de todas as pesquisadoras, folha de rosto assinada pela diretora da ECISS, declaração de instituição com 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:** GOIÂNIA
Telefone: (62)3946-1512 **E-mail:** cep@pucgoias.edu.br

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

Comitês de Ética em Pesquisa do Centro Estadual 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 Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento (ANEXO E).

DIRETRIZES PARA AUTORES

A revista “Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento” publica manuscritos nos idiomas português e inglês, relativos ao seu escopo, nas seguintes modalidades:

Artigos originais (25 páginas): Materiais inéditos, oriundos de resultado de pesquisa científica inserido em uma ou mais das diversas áreas temáticas do escopo da revista. O texto deve ser elaborado de acordo com os seguintes tópicos: título; introdução (definição de problemas de pesquisa, justificativa da pesquisa, relevância do tema, revisão teórica e objetivos do estudo); método (amostra, técnicas de coleta de dados, procedimentos de coleta de dados, citando o número de protocolo de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos ou da Comissão de Ética no Uso de Animais); resultados; discussão; considerações finais ou conclusão; e referências. Não devem constar notas de rodapé. Figuras e tabelas devem ser indicadas no texto (ou seja: local onde devem ser inseridas), mas devem ser enviadas em um arquivo único separadamente, em número máximo de cinco.

Artigo de revisão (30 páginas): Apresentação da síntese dos resultados de diferentes estudos originais com o propósito de responder um questionamento específico. São aceitos trabalhos teóricos, revisões críticas, revisões sistemáticas de literatura. O texto deve ser elaborado de acordo com os seguintes tópicos: título; introdução (definição de problemas de pesquisa, justificativa da pesquisa, relevância do tema e objetivos); método (critérios de inclusão e/ou exclusão do material na revisão, procedimentos de coleta dos dados documentais e procedimentos de análise); discussão de resultados (revisão e análise na base da teoria ou construto teórico discutido); considerações finais ou conclusão e referências. Quanto à inserção de figuras e tabelas, deve ser seguido o mesmo procedimento recomendado para artigo original baseado em dados empíricos.

Relato de Experiência ou Estudo de Caso (20 páginas): Material referente a experiências profissionais, relacionadas a indivíduos, grupos e/ou comunidades, decorrentes de intervenções que tragam contribuição para a reflexão sobre a prática em distúrbios do desenvolvimento. O texto deve ser elaborado de acordo com os seguintes tópicos: título; introdução (definição do tema de estudo associado ao caso, relevância, apresentação do caso e quadro clínico do caso); Método (caracterização clínica do caso, procedimentos de seleção, procedimentos de exploração e diagnose, assim como os procedimentos de intervenção; citando o número de protocolo de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos); discussão do caso; considerações finais ou conclusão e referências. Quanto à inserção de figuras e tabelas, deve ser seguido o mesmo procedimento recomendado para artigo original.

Resenha de livro (5 páginas): Apresentação e crítica de livro que possa orientar o leitor quanto às suas características e usos potenciais; constituindo um resumo comentado, com opiniões que possam dar uma visão geral da obra. O texto deve ser elaborado de acordo com os seguintes tópicos: cabeçalho (transcrição dos dados bibliográficos completos da publicação resenhada); introdução e objetivo da resenha; apresentação

sintética das partes, seções ou capítulos; análise crítica sobre a obra em questão e discussão acerca da contribuição teórica ou científica.

Carta ao Editor (5 páginas): Avaliação crítica de conteúdo publicado na “Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento”, resposta de autores a crítica formulada a artigo de sua autoria ou sobre tema de interesse da revista. Devem comentar, discutir ou criticar artigos publicados nessa revista ou tema de interesse. Tamanho máximo de 2 páginas incluindo no máximo 6 referências. Sempre que possível uma resposta dos autores será publicada junto com a carta.

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

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 n°: _____

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: () Cesáreo () 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

- **Considera adequado? () Sim () Não**

Por quê? _____

- **Atende suas expectativas? () Sim () Não**

Por quê? _____

Termo de consentimento livre esclarecido (APÊNDICE C)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a), do Projeto de Pesquisa sob o título FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL E SAÚDE EMOCIONAL DOS CUIDADORES. 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, Francine Aguilera Rodrigues da Silva, Maysa Ferreira Martins Ribeiro, Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo, Victória Rita Paiva dos Santos, Fernanda de Souza Leal, Juliana Abegg, Geovana Araújo Ribeiro, Kamily Vitória de Oliveira Teles e Thaila Beatriz Silva Araújo.

Em caso de dúvida sobre a ética aplicada a pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente - 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) ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da instituição coparticipante - Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo - CRER (localizado na Av. Vereador José Monteiro, 1655, St. Negrão de Lima, telefone (62) 3142-8604, 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 analisar a funcionalidade de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral e a saúde emocional dos seus cuidadores. Esta pesquisa tem benefícios diretos para você, que é conhecer como está a funcionalidade do seu filho e sua saúde emocional; além disso, benefícios indiretos que é ampliar o conhecimento sobre o assunto na literatura científica, visando estratégias específicas para esta população.

Se você quiser participar desta pesquisa, você irá responder dois questionários sobre aspectos pessoais da sua vida e do seu filho, dois sobre a funcionalidade do seu filho e dois sobre nível de sobrecarga e apoio social que você recebe. 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 dentro 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 seu resultado individual, 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 “Funcionalidade de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral e saúde emocional dos cuidadores”. 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 202__.

Assinatura do(a) participante

Assinatura da pesquisadora

____/____/_____
Data

____/____/_____
Data