



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CAMPUS ARARANGUÁ  
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA  
CURSO DE FISIOTERAPIA

Kaiany Souza Jorge

**Participação social no ambiente escolar de crianças e adolescentes com  
Paralisia Cerebral na região sul do Brasil**

Araranguá

2025

Kaiany Souza Jorge

**Participação social no ambiente escolar de crianças e adolescentes com  
Paralisia Cerebral na região sul do Brasil**

Trabalho de Conclusão de Curso submetido ao curso de Fisioterapia do Campus Araranguá da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharela em Fisioterapia

Orientadora: Profa. Dra. Angélica Cristiane Ovando Bueno  
Coorientadora: Profa. Dra. Rafaela Silva Moreira

Araranguá

2025

Jorge , Kaiany Souza

Participação social no ambiente escolar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral na região sul do Brasil. / Kaiany Souza Jorge ; orientador, Angélica Cristiane Ovando Bueno, coorientador, Rafaela Silva Moreira, 2025.

55 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) -  
Universidade Federal de Santa Catarina, Campus Araranguá,  
Graduação em Fisioterapia, Araranguá, 2025.

Inclui referências.

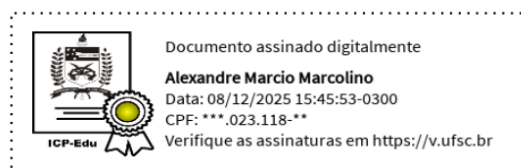
1. Fisioterapia. 2. Participação Social. 3. Crianças e adolescentes. 4. Ambiente escolar . 5. Paralisia Cerebral. I. Bueno, Angélica Cristiane Ovando . II. Moreira, Rafaela Silva . III. Universidade Federal de Santa Catarina. Graduação em Fisioterapia. IV. Título.

Kaiany Souza Jorge

**Participação social no ambiente escolar de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral na região sul do Brasil**

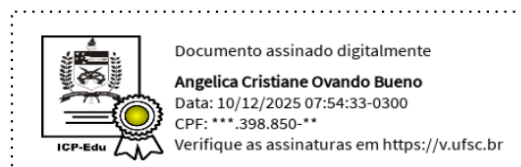
Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado adequado para obtenção do título de bacharela em fisioterapia e aprovado em sua forma final pelo Curso de Fisioterapia

Local Araranguá, 28 de Novembro de 2025.

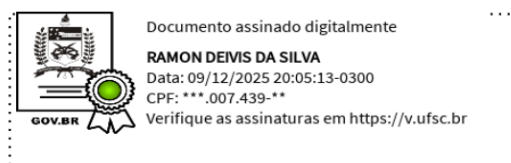


Prof. Alexandre Marcio Marcolino  
Coordenação do Curso

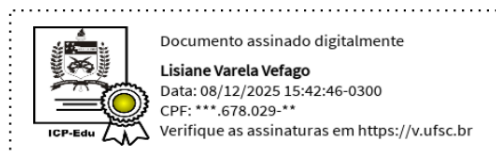
**Banca examinadora**



Prof. Angélica Cristiane Ovando Bueno, Dra.  
Orientadora



Ramon Devis



Lisiane Varela Vefago

Araranguá, 2025.

*“Dedico toda as minhas vitórias aos meus pais, que debaixo de muito sol me fizeram chegar até aqui, na sombra.”*

*(Autor desconhecido)*

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por ter me dado esse sonho e me direcionado para a realização dele. Agradeço pelas pessoas que Ele colocou em minha vida para que tudo fosse possível.

Agradeço também a Nossa Senhora, por cada prece atendida e por ter iluminado meu caminho.

Agradeço especialmente a meus pais, que nunca mediram esforços para que eu pudesse estudar. Ao incentivo que nunca faltou, aos sacrifícios feitos para que meus estudos fossem prioridade e principalmente por sempre acreditarem em mim, até mesmo quando eu desacreditei. Obrigada por cada oração em dia de prova e obrigada por cada benção dada antes de sair de casa para ir atrás dos meus sonhos. Agradeço a minha irmã, por compartilhar comigo sonhos, lutas e conquistas. Agradeço também a minha avó, pelo apoio e incentivo. Sem vocês, todos os passos para chegar na universidade e concluir esta etapa, não seriam possíveis.

Agradeço de todo coração ao meu namorado, meu maior incentivador e apoiador. Obrigada por jamais duvidar de mim e do tamanho dos meus sonhos. Obrigada por ser casa nas horas difíceis e por vibrar comigo em todas as minhas vitórias. Obrigada pela tua paciência, incentivo, apoio e amor. Te ter ao meu lado deixou e deixa a caminhada mais leve.

Agradeço aos meus amigos, por serem presentes ao longo dessa caminhada. Obrigada por cada roda de estudos, lágrimas e risadas compartilhadas.

Agradeço também às minhas orientadoras, professoras Rafaela e Angélica, pela dedicação, paciência e, sobretudo, por demonstrarem tanto amor pelo que fazem. São inspirações de profissionais; seus ensinamentos ficarão sempre comigo e foram fundamentais na minha trajetória.

Agradeço a banca examinadora por contribuírem para esse estudo.

Aos pais e responsáveis por cada criança/adolescente deste estudo, meus mais sinceros agradecimentos, sem vocês esta pesquisa e tantas outras não seriam possíveis.



## RESUMO

**Objetivos:** Descrever a participação social de crianças/adolescentes com paralisia cerebral (PC) no ambiente escolar. **Métodos:** Estudo descritivo e transversal com crianças/adolescentes de até 17 anos com diagnóstico de PC, residentes no sul do Brasil. A coleta de dados ocorreu mediante plataformas online através dos questionários Fatores Contextuais, Topografia, Sistema de Classificação da Habilidade Manual para crianças com PC (MACS), Sistema de Classificação Motora Grossa (GMFCS), *Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM)* ou *Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY)*. Para análise dos dados foi utilizado o programa Epi Info™, Versão 7.0. **Resultados:** Participaram 36 crianças/adolescentes com PC, sendo 77,78% residentes em Santa Catarina. A maioria frequenta escola (88,89%) em instituições públicas regulares (55,56%). Desses, 47,22% apresentavam baixa participação nas atividades escolares, enquanto 52,78% relataram participação satisfatória. 33,33% dos pais classificaram como moderado o suporte à participação nas escolas e 27,78% como alto. Desses, 47,22% relataram que não existem barreiras que atrapalhem participação nesses ambientes. A maioria dos pais (77,14%) consideraram desnecessários recursos adicionais nas escolas. **Conclusão:** A maioria frequenta escola pública, demonstrando distribuição equilibrada entre baixa e satisfatória participação. A maioria dos pais percebe o ambiente escolar como facilitador, apontando ausência de barreiras e disponibilidade de recursos adequados.

**Palavras-chave:** Paralisia Cerebral; Participação Social; Escolas.



## ABSTRACT

**Objectives:** To describe the social participation of children/adolescents with cerebral palsy (CP) in the school environment. **Methods:** Descriptive and cross-sectional study with children/adolescents up to 17 years old diagnosed with CP, living in southern Brazil. Data collection was conducted via online platforms through the Contextual Factors, Topography, Manual Ability Classification System for children with CP (MACS), Gross Motor Function Classification System (GMFCS), Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM), or Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY) questionnaires. Data analysis was performed using Epi Info™, Version 7.0. **Results:** Thirty-six children/adolescents with CP participated, with 77.78% residing in Santa Catarina. Most attend school (88.89%) in regular public institutions (55.56%). Of these, 47.22% had low participation in school activities, while 52.78% reported satisfactory participation. Thirty-three point thirty-three percent of parents rated school participation support as moderate, and 27.78% as high. Of these, 47.22% reported that no barriers hinder participation in these environments. Most parents (77.14%) considered additional resources in schools unnecessary. **Conclusion:** Most attend public school, showing a balanced distribution between low and satisfactory participation. Most parents perceive the school environment as a facilitator, noting the absence of barriers and the availability of adequate resources.

**Keywords:** Cerebral Palsy; Social Participation; Schools.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Frequência escolar de crianças e adolescentes com PC da amostra .....	25
Figura 2 - Envolvimento em atividades escolares de crianças e adolescentes com PC da amostra.....	25

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1:Características clínicas e sociodemográficas da amostra. ....	23
--	----

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

PC Paralisia Cerebral

MACS Sistema de classificação da habilidade manual

GMFCS Sistema de Classificação da Função Motora Grossa

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>16</b>
<b>2</b>	<b>MÉTODOS.....</b>	<b>18</b>
<b>3</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>21</b>
<b>4</b>	<b>DISCUSSÃO.....</b>	<b>26</b>
<b>5</b>	<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>30</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>31</b>
	<b>APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b> <b>.....</b>	<b>37</b>
	<b>APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO “FATORES CONTEXTUAIS”.....</b>	<b>42</b>
	<b>APÊNDICE C – TOPOGRAFIA.....</b>	<b>47</b>
	<b>APÊNDICE D - QUESTIONÁRIO “SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA</b> <b>HABILIDADE MANUAL (MACS)”.....</b>	<b>48</b>
	<b>APÊNDICE E - QUESTIONÁRIO “SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA</b> <b>FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS)”.....</b>	<b>50</b>
	<b>ANEXO A – SUBMISSÃO O COMITÊ DE ÉTICA.....</b>	<b>52</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) é a desordem crônica do neurodesenvolvimento infantil mais comum globalmente (Vitrikas; Dalton, 2020), com incidência de 1,5 a 4 para cada mil nascidos vivos (Duma et al., 2023). A PC resulta de alterações que ocorrem durante o neurodesenvolvimento fetal ou infantil gerando distúrbios motores e posturais permanentes e não degenerativos (Kakooza-Mwesige et al., 2015). Dentre os principais sintomas motores estão a espasticidade, discinesia, ataxia e hipotonia (Khandaker et al., 2018). Além disso, esses sintomas frequentemente estão associados a epilepsia, deficiência intelectual, retardo mental, desnutrição, problemas gastrointestinais e de comunicação (Sadowska; Sarecka-Hujar; Kopyta, 2020).

As alterações causadas pela PC geram limitações funcionais e comprometem a participação destes indivíduos em sociedade (Pereira; Ortiz; Callegari, 2023). A participação social é entendida como o envolvimento ativo do indivíduo nas atividades cotidianas e em sociedade, considerando como consegue exercê-la dentro do contexto em que vive. (Organização Mundial da Saúde, 2008; Schenker; Coster; Parush, 2005; Cordeiro; Marques; Cruz, 2024). A definição de participação engloba dois elementos essenciais: frequência e envolvimento. A frequência representa o aspecto quantitativo da participação, se refere à regularidade e ao número de atividades realizadas. Envolvimento corresponde ao aspecto qualitativo, expressando o interesse, prazer e engajamento do indivíduo durante a experiência participativa (Resch et al., 2020; Imms et al., 2016).

As disfunções motoras, frequentes na PC, como a falta de coordenação (Santamaria *et al.*, 2016), impactam a independência e a qualidade de vida desses indivíduos e de seus cuidadores (Williams et al., 2020; Pereira; Ortiz; Callegari, 2024). Assim, várias atividades de socialização, como estudar, trabalhar e participar de eventos, podem ser comprometidas na PC. Apesar de ser do conhecimento geral que a inclusão escolar é essencial para o desenvolvimento e uma participação social adequada de crianças e adolescentes com PC (Silva Souza Lucio, 2021; Brasil, 1990), a presença de pessoas com deficiência nas escolas permanece reduzida (Bines; Lei, 2011; Huang et al., 2013).

Dados brasileiros demonstram uma baixa inserção de pessoas com deficiência no ambiente escolar. Em Sergipe, um estudo indicou que 57,1% das

crianças com PC não frequentavam creche ou escola (Carvalho; Souza Sobrinho, 2019). O desempenho físico é apontado como a principal barreira para a participação escolar desse público (Schenker; Coster; Parush, 2005). Além disso, é relevante considerar que a infraestrutura do ambiente também pode ser um facilitador ou barreira para a participação na escola. Carvalho & Souza Sobrinho identificaram a falta de acessibilidade como a principal barreira na amostra avaliada, especialmente nas atividades diárias e na escola. Como facilitadores encontraram o apoio de amigos, família e serviços de educação (Carvalho; Souza Sobrinho, 2019).

No Brasil, há poucos estudos sobre a participação escolar de crianças e adolescentes com PC, especialmente no sul do país. Ademais, é desconhecido o impacto que essa lacuna de informações gera na qualidade de vida e no desenvolvimento dessa população (Chagas *et al.*, 2020). Este estudo tem como objetivo descrever a participação social de crianças e adolescentes com PC no ambiente escolar, avaliando a frequência e o grau de envolvimento nas atividades escolares. Além disso, descrever os aspectos clínicos, funcionais, socioeconômicos, tipo de escola e acessibilidade do ambiente dessa população. Investigar a participação escolar permitirá identificar barreiras e facilitadores, contribuindo para o desenvolvimento biopsicossocial e para a melhoria da qualidade de vida dessa população.

## 2 MÉTODOS

Trata-se de um estudo de caráter descritivo e delineamento transversal que faz parte do “Participa Brasil”, um projeto multicêntrico que tem como objetivo examinar as curvas de atividade e as trajetórias de participação das crianças e adolescentes com PC no Brasil. Esta pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética e pesquisa com seres humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) (CAAE 28540620.6.2001.0121).

Foram incluídos crianças e adolescentes diagnosticados com PC e também crianças que mesmo não possuindo diagnóstico clínico, possuíam características clínicas e neuromotoras (ex: espasticidade ou prejuízos de mobilidade) e histórico compatível com a PC (ex: problemas durante a gestação ou parto), identificadas por profissionais de saúde, que realizam o acompanhamento da criança. Além disso, foram incluídos neste estudo os participantes residentes na região sul do Brasil (Santa Catarina, Rio Grande do Sul e Paraná) e que tinham até 17 anos. Foram excluídas as crianças ou adolescentes que tinham, além da PC, outras disfunções neuromotoras associadas, tais como, mielomeningocele, distrofias musculares ou síndrome de Down.

O pesquisador convidou os pais e/ou responsáveis pelas crianças/adolescentes com PC para participar voluntariamente da pesquisa. Após o aceite dos responsáveis, ocorreu a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A). O TCLE foi enviado por meio de link, através do WhatsApp e assinado via *Google Forms*. O pesquisador se disponibilizou a responder quaisquer dúvidas que poderiam surgir a partir da leitura do termo.

Todos os questionários utilizados foram disponibilizados aos participantes através de links via *WhatsApp*, chamada telefônica ou vídeo chamada, de acordo com a preferência e escolha dos pais/responsáveis e respondidos via *Google Forms*. O preenchimento das respostas foi realizado apenas pelos participantes ou de forma síncrona com o auxílio do pesquisador, sendo que em ambas as formas, o pesquisador estava disponível para esclarecer dúvidas.

Os questionários disponibilizados aos participantes foram: “Fatores Contextuais”, “Topografia”, “Sistema de Classificação da Habilidade Manual para Crianças com Paralisia Cerebral (MACS)”, “Sistema de Classificação Motora Grossa (GMFCS)”, “*Young Children’s Participation and Environment Measure (YC-PEM)*” e

*“Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY)”*. Até o preenchimento de todos os questionários solicitados, o pesquisador e os participantes tiveram contato frequente, de forma virtual.

Os pesquisadores, membros do projeto de pesquisa Participa Brasil, receberam um treinamento para a aplicação e análise de dados dos instrumentos. Os questionários foram aplicados em aproximadamente 40 minutos. No final da coleta, os pais/responsáveis, receberam um relatório com todos os resultados das avaliações da criança/adolescente. Os resultados do relatório final puderam contribuir com os profissionais de saúde a fim de auxiliar nas intervenções das crianças/adolescentes que eles acompanham. As coletas foram iniciadas em março de 2021 e finalizadas em agosto de 2025.

O questionário denominado *“Fatores Contextuais”* foi desenvolvido pelos pesquisadores membros do Participa Brasil sendo baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Tem como objetivo, identificar características clínicas, pessoais e ambientais da criança/adolescente com PC. É composto por 62 perguntas, contudo, neste estudo serão utilizadas somente 13 questões (APÊNDICE B). As perguntas de interesse se referem ao tipo de tônus na PC, idade de seu diagnóstico, forma de comunicação e compreensão de comandos. Ademais, buscou-se identificar a utilização de dispositivo de posicionamento, equipamento para mobilidade ou transporte e se os ambientes frequentados estão adaptados. Além disso, foram utilizadas perguntas relacionadas ao ambiente escolar, buscando identificar se os participantes frequentam ou não a escola, o tipo de escola frequentada (funcional/especial, pública/regular) e se os pais/responsáveis acham que a escola contribui para seu desenvolvimento, saúde e bem-estar.

O questionário *“Topografia”* foi desenvolvido pela equipe do Participa Brasil para identificar o grau de comprometimento motor da criança/adolescente à medida que os responsáveis indicam as partes do corpo afetadas pela PC.

O *“Sistema de Classificação da Habilidade Manual para Crianças com Paralisia Cerebral (MACS)”*, foi desenvolvido em 2006 e busca verificar como a criança/adolescente com PC utiliza as mãos durante a realização de atividades diárias, como brincar, escrever e vestir-se. O MACS pode ser utilizado por indivíduos de quatro a 18 anos. É dividido em cinco níveis (I a V) que se baseiam na habilidade da criança em iniciar e finalizar sozinha determinadas tarefas. Dessa forma, a

distinção entre os níveis para cada criança, leva em consideração o tempo, adaptações e o nível de assistência necessária para a realização das atividades (Eliasson *et al.*, 2006). O nível I refere-se ao indivíduo que consegue manusear facilmente objetos ou encontra dificuldade apenas em objetos muito pequenos e leves. Já o nível V descreve indivíduos que não manuseiam objetos simples, precisando de assistência total ou aqueles que participam minimamente com pequenos movimentos (Paulson; Vargus-Adams, 2017).

O “*Sistema de Classificação Motora Grossa (GMFCS)*” foi desenvolvido para classificar crianças e adolescentes de até 18 anos com PC (Palisano *et al.*, 2007). Dividido em quatro faixas etárias, a classificação possui cinco níveis que se diferem quanto as características motoras grossas, baseando-se nas habilidades e limitações de cada criança/adolescente durante atividades funcionais. Quanto maior o nível no GMFCS, maior é a limitação funcional da criança ou adolescente. Assim, indivíduos classificados no nível I apresentam marcha sem restrições, enquanto aqueles no nível V necessitam de em cadeira de rodas manual para locomoção (Palisano *et al.*, 2008). No GMFCS há uma subdivisão de grupos etários que variam de 0-2 anos, 2-4 anos, 4-6 anos, 6-12 anos e 12-18 anos. Estas subdivisões permitem uma avaliação de forma precisa, pois considera as habilidades motoras de acordo com a faixa etária da criança/adolescente (Huroy *et al.*, 2022).

O instrumento “*Young Children’s Participation and Environment Measure (YC-PEM)*” foi desenvolvido baseado na CIF e busca avaliar a participação social das crianças através de questionários respondidos pelos pais e/ou responsáveis. O instrumento é aplicado para crianças entre zero e cinco anos, que possuam ou não deficiência ou atraso no desenvolvimento (Khetani *et al.*, 2015; Silva Filho *et al.*, 2019). Esta ferramenta é validada e traduzida transculturalmente para o Brasil (Silva Filho *et al.*, 2019; Silva; João Antônio Filho, 2019). A avaliação da participação se dá em diferentes ambientes, como domicílio, creche e pré-escola e comunidade (Silva Filho *et al.*, 2019). Neste estudo, serão utilizadas apenas as perguntas referentes ao ambiente escolar. As atividades deste ambiente referem-se à participação nas atividades em grupo, socialização com amigos e passeio e eventos. Analisa-se para cada um destes: frequência, envolvimento da criança com PC e desejo de mudança deste cenário por parte dos pais e responsáveis (Mary A. Khetany *et al.*, 2013). O instrumento ajuda profissionais a entenderem a criança com PC e sua família,

identificando expectativas e desejos de mudança na participação social (Silva Filho et al., 2019; Khetani et al., 2015).

A “*Participation and Environment Measure – Children and Youth (PEM-CY)*” também foi desenvolvida baseada na CIF objetivando avaliar por meio do relato dos pais e/ou cuidadores de crianças/adolescentes, dos cinco aos 17 anos de idade, a participação social das mesmas em diferentes atividades e ambientes (Galvão et al., 2018). A PEM-CY leva em consideração o contexto ambiental, financeiro, além de fatores emocionais que interferem na participação (Coster et al., 2011; Ayupe et al., 2024). A avaliação também é feita em três domínios ambientais: casa, escola e comunidade, onde cada ambiente possui tópicos específicos e suas respectivas pontuações (Ayupe et al., 2024). Essa pesquisa, focou exclusivamente no domínio “escola”, onde foi analisada a participação da criança e adolescente com PC e o ambiente escolar. Os tópicos são divididos em cinco itens sobre a participação e 17 sobre o ambiente escolar. Avaliam-se o grau e a frequência com que a criança participa de atividades como passeios e funções na escola. Quanto ao ambiente, analisam-se os estímulos oferecidos, a segurança e a presença de materiais adaptados às suas necessidades (Coster; Law; Bedell, 2010). Esse instrumento possui validação transcultural para o Brasil (Galvão et al., 2018), sendo uma boa ferramenta de avaliação de participação social de crianças e adolescentes brasileiras com PC (Ayupe et al., 2024).

Os dados obtidos por meio das análises dos instrumentos foram digitados utilizando o programa Excel. Foi realizada análise descritiva de frequência das variáveis categóricas e análise das medidas de tendência central e de dispersão das variáveis contínuas. O programa Epi Info™, Versão 7.0. foi utilizado para a entrada, processamento e análise dos dados.

### **3 RESULTADOS**

O recrutamento inicial de participantes, foi composto por uma amostra de 204 crianças e adolescentes, destes 38 recusaram sua participação, 91 não responderam ao convite e 52 aceitaram participar. No entanto, entre os participantes que aceitaram participar, 16 crianças e adolescentes foram excluídos por não terem respondido aos questionários necessários para esta pesquisa, totalizando uma amostra de 36 indivíduos no presente estudo. A maior parte da amostra foi

composta por indivíduos do sexo masculino, os quais receberam diagnóstico de PC entre os 6 meses a 1 ano de idade. Quanto ao tônus, a maioria dos participantes são espásticos e de topografia diplégica. Em relação às habilidades motoras finas, a amostra mostrou-se uniforme para os níveis da MACS, especialmente para os níveis III, IV e V. No que se refere às habilidades motoras grossas, a amostra é composta principalmente por indivíduos com limitações locomotoras, que realizam a deambulação em ambiente externo e em longas distâncias apenas com auxílio de dispositivos manuais de mobilidade ou são transportados em cadeira de rodas manual, correspondendo, respectivamente, aos níveis II e V da classificação GMFCS. Grande parte da amostra utiliza dispositivos de posicionamento como órteses do tipo *Ankle Foot Orthosis* (AFO) e *Knee Ankle Foot Orthosis* (KAFO). Metade da amostra comunica-se através da fala, e a grande maioria entende ordens e comandos (Tabela 1). A amostra é constituída principalmente por indivíduos de baixa renda que recebem menos de 1 ou 1 salário-mínimo per capita.

Tabela 1: Características clínicas e sociodemográficas da amostra.

Variáveis		n	%
Sexo	Feminino	13	36,11
	Masculino	23	63,89
Estado	RS	6	16,67
	SC	28	77,78
	PR	2	5,56
Idade do diagnóstico	< 6 meses	8	22,22
	6 meses a 1 ano ou < 1 ano	16	44,44
	1 e 2 anos	9	25,00
	> 2 anos	3	8,33
Topografia	Hemiplegia	5	13,89
	Diplegia	18	50,00
	Quadriplegia	9	25,00
	Não sabe	4	11,11
Tipo da PC *	Não sabe	6	17,14
	Espástica	28	80,00
	Mista	1	2,86
MACS *	Nível I	6	17,14
	Nível II	8	22,86
	Nível III	7	20,00
	Nível IV	7	20,00
	Nível V	7	20,00
GMFCS *	Nível I	2	5,71
	Nível II	11	31,43
	Nível III	3	8,57
	Nível IV	4	11,43
	Nível V	15	42,86
Forma de Comunicação	Fala	18	50,00
	Gestos	13	36,11
	Comunicação verbal	2	5,56
	Não se expressa	2	5,56
	Comunicação alternativa	1	2,78
Entende ordens e comandos	Sim	29	80,56
	Não	7	19,44
Utiliza dispositivo de posicionamento	Sim	27	75,00
	Não	9	25,00
Renda (per capita)	<1 salário-mínimo	15	41,67
	1 salário-mínimo	19	52,78
	>1salário-mínimo	2	5,56
<b>Total</b>		<b>36</b>	<b>100</b>

\*Dados faltantes. PC=paralisia cerebral; MACS= Sistema de Classificação da Habilidade Manual para Crianças com Paralisia Cerebral; GMFCS= Sistema de Classificação Motora Grossa.

A maior parte da amostra frequenta a escola (88,89%) em instituições públicas regulares (55,56%). Considerando o conceito de participação social, observou-se uma distribuição equilibrada entre os resultados de baixa frequência e frequência satisfatória no ambiente escolar. Definiu-se como baixa frequência de participação aquelas crianças que participavam esporadicamente nas atividades escolares, cujos pais responderam as categorias: “nunca” ou “uma vez no último mês” ou “algumas vezes no último mês”, correspondendo a 47,22% da amostra. A categoria de frequência satisfatória correspondeu a uma participação mais regular nas atividades escolares, englobando as categorias “uma vez por semana”, “algumas vezes por semana” e “uma ou mais vezes por dia”, totalizando 52,78% da amostra (Figura 1).

Resultados semelhantes foram identificados no envolvimento das atividades escolares, em que a amostra também obteve uma distribuição considerada homogênea entre baixo e alto envolvimento. A categoria de baixo envolvimento foi definida como a participação eventual nas atividades escolares, englobando as categorias de respostas: “Muito pouco envolvido”, “Pouco envolvido”, e “25% envolvido”, correspondendo a 47,22% da amostra deste estudo. Para alto envolvimento foi considerado um envolvimento mais frequente nas atividades, correspondendo as categorias “Muito envolvido”, “75% envolvido” e “Mais ou menos envolvido”, totalizando 52,78% da amostra (Figura 2).

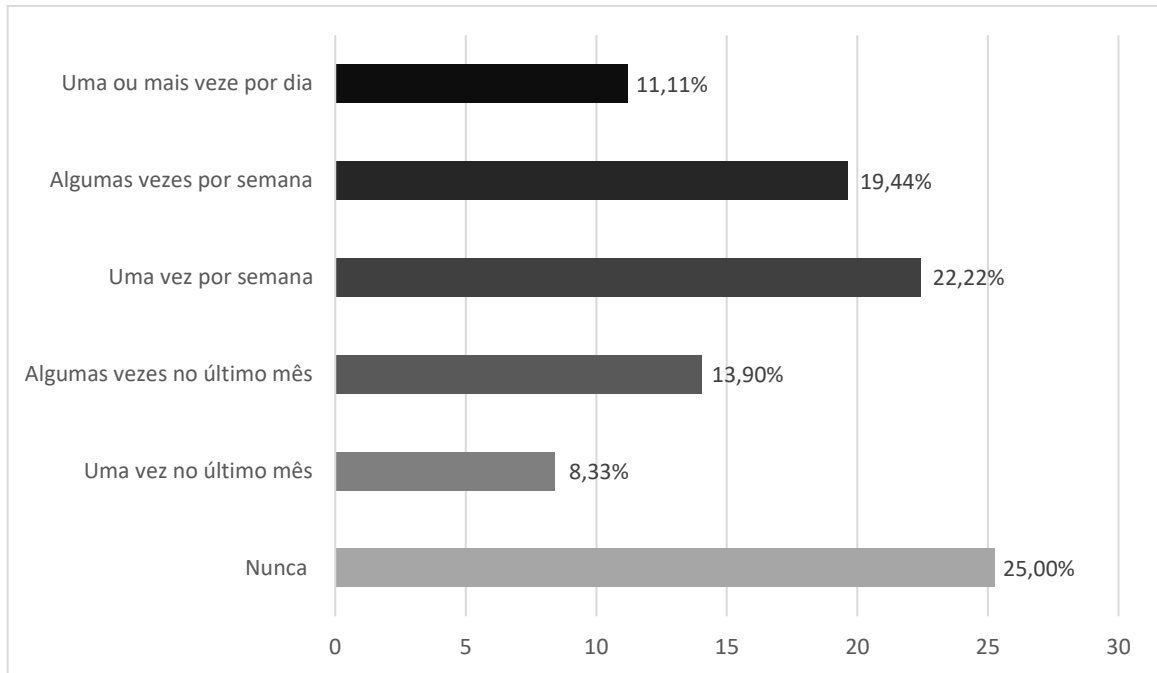


Figura 1- Frequência escolar de crianças e adolescentes com PC da amostra

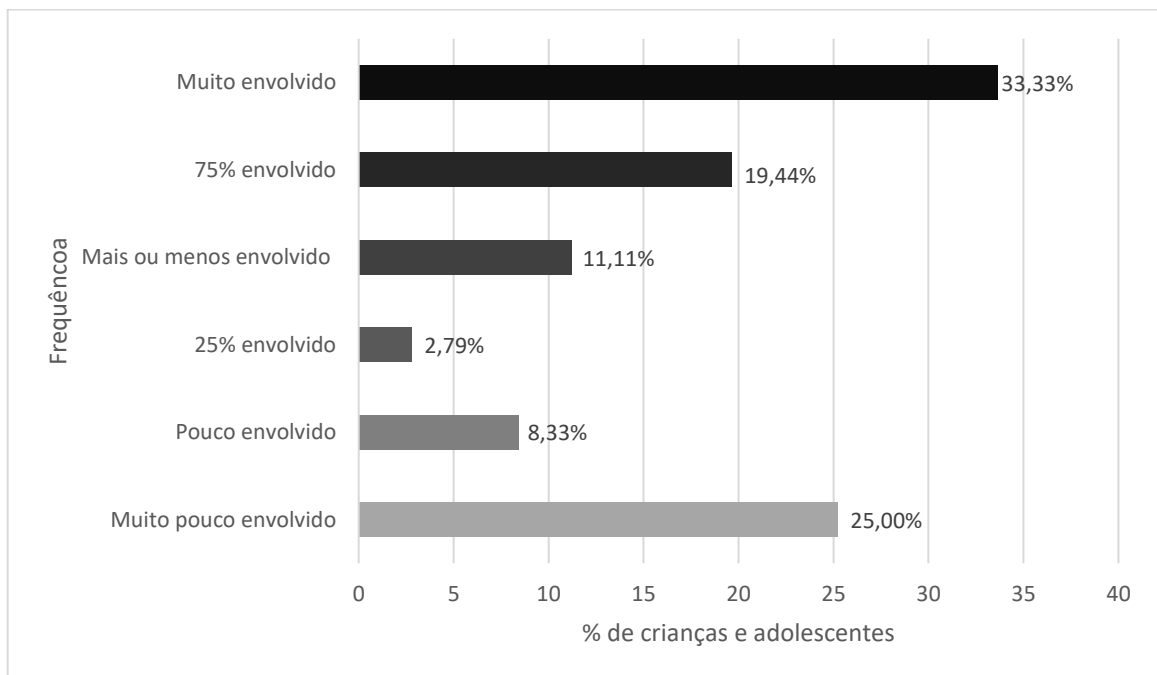


Figura 2 - Envolvimento em atividades escolares de crianças e adolescentes com PC da amostra

Na análise sobre os facilitadores para a participação das crianças com PC no ambiente escolar, a maioria dos pais relataram, respectivamente, como moderado e alto (33,33% e 27,78%). A maioria também relatou que não existem barreiras que atrapalhem participação das crianças/adolescentes (47,22%) e, quando presentes, essas barreiras normalmente não atrapalham (27,78%). Assim, acreditam que o ambiente escolar apresenta características que favoreçam a

participação das crianças (83,33%). Além disso, consideram que não há necessidade de recursos adicionais para facilitar essa participação e, quando necessários, esses recursos estão disponíveis (77,14%).

#### **4 DISCUSSÃO**

Foi identificado no presente estudo que a maior parte da amostra está matriculada em escolas, sendo essas predominantemente públicas, assim como observado no estudo de Chagas et al., (2024) (Chagas et al., 2024). Este achado reflete a tendência nacional de ampliação da inclusão educacional. Dados recentes apontam que, entre 2023 e 2024, houve um crescimento de 17,2% nas matrículas de pessoas com deficiência em instituições de ensino no Brasil (Assessoria de Comunicação Social do Inep, 2025). Entretanto, embora uma grande proporção de crianças com PC esteja inserida nas escolas, a participação escolar não se limita apenas a presença física nesses ambientes, na medida em que o envolvimento nas atividades escolares é fundamental. Além disso, a participação escolar recebe influência de diversos fatores, como por exemplo, aspectos motores do indivíduo e estrutura física do ambiente (Ribeiro Reus, 2024; Silva; Martinez; Santos, 2012; Menezes; Curi; Jurdi, 2024).

Os achados dessa pesquisa referentes à frequência e envolvimento nas atividades no ambiente escolar indicam um equilíbrio nos resultados encontrados entre baixa frequência e envolvimento, bem como, entre frequência e envolvimento satisfatórios. Esses achados divergem da literatura, onde, crianças com PC apresentam, em geral, menor grau de participação escolar (Silva, 2023; Souza et al., 2011). Os resultados destes estudos estão associados principalmente aos níveis de comprometimento motor e à necessidade de ajuda para as tarefas físicas. Dessa forma, crianças com níveis maiores de GMFCS necessitam de mais auxílio durante as tarefas, apresentando um menor grau de participação nas escolas. Além disso, destacam-se também as necessidades cognitivas e comportamentais, onde crianças com PC necessitam de maior suporte para corresponder às regras sociais e para terminar atividades ou tarefas escolares (Silva, 2023; Souza et al., 2011).

No presente estudo, os resultados do MACS foram semelhantes para todos os níveis, já para o GMFCS houve uma distribuição equilibrada entre os níveis II e V, o que demonstra algumas limitações motoras grossas na presente amostra. Estes

achados, divergem do estudo multicêntrico brasileiro de Chagas et al. (2024), no qual há prevalência entre os níveis II e V do MACS e IV e V do GMFCS. Pinto et al (2022) e Silva et al (2012) em suas respectivas pesquisas, identificaram que a taxa de participação das crianças com PC tem uma variabilidade acima de 80%, a depender do comprometimento motor e da necessidade de assistência em tarefas físicas e cognitivas (Pinto; Gonzaga; Lourenço, 2022; Silva; Martinez; Santos, 2012).

Estudos indicam que a função motora pode ser classificada como um dos principais determinantes da participação em crianças com PC (Pashmdarfard; Richards; Amini, 2021; Pavão; Lima; Rocha, 2020). Dessa forma, a variabilidade dos resultados entre baixa e satisfatória frequência e envolvimento, podem ser atribuídos à variação dos níveis de GMFCS presentes na amostra. Lopes et al., (2019) e Palisano et al., (2011) já haviam observado em seus estudos que crianças e adolescentes com maior autonomia de locomoção apresentam níveis mais elevados de envolvimento e participação em atividades sociais (Lopes et al., 2019; Palisano et al., 2011). Apesar de não ter sido possível fazer um teste estatístico em virtude da pequena amostra, um hipótese dos resultados do presente estudo é de que , crianças do nível III do GMFCS podem estar relacionadas aos resultados de frequência e envolvimento satisfatórios, enquanto as do nível V a baixos níveis para os mesmos.

Além disso, observou-se que metade da amostra do presente estudo comunica-se pela fala, seguidas de uma porcentagem significativa de comunicação por gestos, conforme observado também no estudo de Hidecker et al., (2018) (Hidecker et al., 2018). Entretanto, estes resultados foram diferentes dos encontrados por Chagas et al., (2024) onde a maior parte das crianças com PC não falavam (Chagas *et al.*, 2024). Uma pesquisa anterior identificou que a forma de comunicação utilizada influencia na participação. A comunicação oral facilita o engajamento nas atividades escolares, todavia, a ausência dessa pode dificultar a participação de crianças e adolescentes com PC (Deliberato; Aparecida; Santos, 2009). Ainda, foi identificado que a maioria dos indivíduos que compõem a amostra deste estudo entende ordens e comandos. Carracedo-Martín et al (2025) em seu estudo destacaram que as habilidades cognitivas são importantes para facilitar a participação de crianças e adolescentes com PC (Carracedo-Martín *et al.*, 2025). Nesse contexto, os achados do presente estudo relacionados a habilidade de fala e

de compreensão por maior parte da amostra, podem estar relacionados aos resultados de frequência e envolvimento satisfatórios.

Estudos indicam que a participação escolar depende dos recursos ofertados, da organização do ambiente e interação social. Menezes et al (2024), identificaram uma ligação entre a variável frequência de participação com fatores sociais, referentes ao apoio de pais e colegas e fatores físicos, relacionados às condições do ambiente. Quando os fatores sociais e físicos estão associados de maneiras favoráveis, a realização das atividades é facilitada e há uma tendência de maior participação dessas crianças e adolescentes (Menezes et al., 2024). Pinto et al (2022) também sugere que em ambientes que oferecem um suporte adequado, observa-se uma participação mais ativa das crianças e adolescentes com PC (Pinto; Gonzaga; Lourenço, 2022). Pode-se afirmar então que o ambiente pode ser uma barreira ou facilitador da participação.

No presente estudo, a maioria dos pais percebe o ambiente escolar como propício à participação infantil, devido à ausência de barreiras e à disponibilidade de recursos adequados. Esses achados sugerem uma possível explicação para os resultados satisfatórios observados nos níveis de frequência e envolvimento para aproximadamente metade dos pais da amostra. Entretanto, resultados diferentes em relação aos ambientes físicos são encontrados na literatura (Welsh et al., 2006 ; Ricardo et al., 2007; Mei et al., 2015 ;Almeida; Grazielle Carolina et al., 2003). Mei et al (2015) identificou que os pais de crianças australianas com PC classificam o ambiente escolar como um dificultador à participação de seus filhos, quando comparados ao ambiente casa. Apesar dos professores desempenharem um papel fundamental na facilitação da participação, limitações na comunicação e interação social, além de barreiras físicas foram obstáculos para o envolvimento (Mei *et al.*, 2015). Além disso, um estudo realizado em São Paulo evidenciou que, embora crianças com PC estejam inseridas nas escolas, ainda enfrentam dificuldades para participar das atividades. As barreiras relacionadas a ambientes escolares não adaptados são os principais empecilhos para a efetiva inclusão e participação (Silva; Martinez; Santos, 2012).

Entretanto, apesar dos resultados favoráveis ao ambiente físico identificadas no presente estudo, parte da amostra classificou a frequência e envolvimento como baixos. Um estudo realizado no Brasil identificou diferentes barreiras para a participação escolar, as quais não se limitavam exclusivamente aos aspectos físicos

do ambiente. Na região Sul, a falta de capacitação docente, dificuldades de implementação da legislação inclusiva e a ausência de acomodações adequadas foram identificados como as principais barreiras à participação (Batista Duarte Braga *et al.*, 2024). Neste contexto, apesar do presente estudo não se aprofundar na análise referente à capacitação profissional docente, esta poderia ser uma hipótese para os resultados de frequência e envolvimento baixos.

Entretanto, para que haja a participação social de forma efetiva, precisa coexistir uma dinâmica entre os fatores ambientais e sociais (Imms *et al.*, 2017; Menezes *et al.*, 2024a). Parte da amostra deste estudo, apesar de indicar que exista um fator ambiental que predispõem a participação social, classificam o envolvimento e frequência como baixos. Neste contexto, barreiras psicossociais, apesar de não terem sido analisadas neste estudo, podem representar uma hipótese explicativa para os achados de baixa frequência e envolvimento observados. Maciver *et al.*, (2019) identificou que fatores psicossociais como, por exemplo, motivação, interesses pessoais e sensação de pertencimento, impactam diretamente na participação social de crianças com deficiência (Maciver *et al.*, 2019).

Outro fator a ser discutido é a renda familiar. A maioria das famílias das crianças e adolescentes com PC do presente estudo vivem com renda igual a 1 salário-mínimo per capita, diferente da renda encontrada no estudo de Chagas *et al.*, (2024), onde renda familiar média foi de aproximadamente 2 salários-mínimos (Chagas *et al.*, 2024). Rendas mais baixas estão associadas a dificuldades de acesso a serviços assistenciais para pessoas com deficiência (Chagas *et al.*, 2024; Medeiros *et al.*, 2021). Assim, a hipótese de que fatores socioeconômicos influenciam a participação escolar é plausível, pois o acesso a serviços assistenciais, como saúde básica e tratamentos adequados, tende a facilitar essa participação. No entanto, a literatura atual apresenta poucas evidências que correlacionem renda familiar à participação escolar de crianças com PC, dificultando a confirmação dessa hipótese.

As limitações do presente estudo incluem o tamanho reduzido da amostra, bem como, a ausência de uma análise mais aprofundada das características psicossociais das crianças e adolescentes. Além disso, aspectos socioeconômicos e educacionais dos pais, como o nível de escolaridade, necessitam de maior investigação, pois poderiam revelar a influência desses fatores nas respostas obtidas. Além disso, a maior parte da amostra corresponde a crianças residentes em

SC, sendo recomendável, em estudos futuros, a inclusão de um número equilibrado de participantes dos demais estados da região sul do Brasil, a fim de ampliar a representatividade e a generalização dos achados.

## **5 CONCLUSÃO**

Este estudo foi desenvolvido a partir da percepção de pais e cuidadores acerca da participação das crianças e adolescentes e das características do ambiente escolar que frequentam. Verificou-se que a maior parte das crianças frequentam escolas públicas. Além disso houve uma distribuição equilibrada entre baixo envolvimento e frequência nas atividades escolares, bem como, entre envolvimento e frequências satisfatórias nas mesmas. Verificou-se que a maioria dos pais percebe o ambiente escolar como facilitador da participação das crianças, destacando a ausência de barreiras significativas e a existência de recursos adequados sempre que necessários para favorecer essa participação.

É relevante destacar que há poucos estudos nacionais de qualidade que discutam a participação escolar de crianças e adolescentes com PC. Apesar das limitações do estudo, os resultados obtidos permitiram uma análise da participação escolar de crianças e adolescentes com PC na amostra analisada. Os resultados podem ser úteis a gestores da educação e profissionais da saúde pois permitem compreender barreiras e limitações frente a participação nas escolas. Consecutivamente, este estudo pode auxiliar no desenvolvimento de políticas públicas e assistenciais nas escolas para que a participação de crianças com PC ocorra de maneira efetiva.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, GRAZIELE CAROLINA ET AL. Barreiras e facilitadores no processo de inclusão de crianças com paralisia cerebral em escolas de ensino regular. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, [s. l.], v. 19, p. 203–213, 2003. Acesso em: 20 out. 2025.

ASSESSORIA DE COMUNICAÇÃO SOCIAL DO INEP. Matrículas na educação especial chegam a mais de 1,7 milhão — Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira | Inep. [S. l.], 2025. Disponível em: <https://www.gov.br/inep/pt-br/centrais-de-conteudo/noticias/censo-escolar/matriculas-na-educacao-especial-chegam-a-mais-de-1-7-milhao>. Acesso em: 26 set. 2025.

AYUPE, K. M. A. ET AL. Participation and environment measure - children and youth: PEM-CY Brazil measurements properties. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, [s. l.], v. 28, n. 4, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2024.101103>. Acesso em: 12 nov. 2024.

BRAGA, F. I. B. D.; DUARTE, ET AL. Barreiras à inclusão escolar de crianças com deficiência: perspectivas dos professores em uma revisão de escopo. [S. l.: s. d.], 2024. Disponível em: [https://www.revista.ueg.br/index.php/movimenta/pt\\_BR/article/view/15718/11060](https://www.revista.ueg.br/index.php/movimenta/pt_BR/article/view/15718/11060). Acesso em: 28 set. 2024.

BINES, H.; LEI, P. Disability and education: the longest road to inclusion. *International Journal of Educational Development*, [s. l.], v. 31, p. 419–424, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijedudev.2011.04.009>. Acesso em: 11 nov. 2024.

CARRACEDO-MARTÍN, M. ET AL. The role of cognitive functioning in the ICF framework: A systematic review of its influence on activities and participation and environmental factors in people with cerebral palsy. *Journal of Clinical Medicine*, [s. l.], v. 14, n. 18, p. 6393, 2025. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12470702/>. Acesso em: 22 out. 2025.

CARVALHO, M. N.; SOUZA SOBRINHO, T. F. CIF e Paralisia Cerebral: a influência dos fatores ambientais nas atividades e participação social. 2019. 6–26 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Fisioterapia) — Universidade Federal de Sergipe, Lagarto, 2019. Disponível em: <https://ri.ufs.br/jspui/handle/riufs/12630>. Acesso em: 11 nov. 2024.

CHAGAS, P. S. C. ET AL. Functioning profile and related impairments of children and adolescents with cerebral palsy – PartiCipa Brazil preliminary results. *BMC Pediatrics*, [s. l.], v. 24, n. 1, p. 1–12, 2024. Disponível em: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-024-05210-2>. Acesso em: 23 out. 2025.

CHAGAS, P. S. C. ET AL. Study protocol: Functioning curves and trajectories for children and adolescents with cerebral palsy in Brazil – PartiCipa Brazil. *BMC Pediatrics*, [s. l.], v. 20, n. 393, p. 2–10, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02279-3>. Acesso em: 20 out. 2025.

COSTER, W. ET AL. Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental Medicine and Child Neurology*, [s. l.], v. 53, n. 11, p. 1030–1037, 2011. Acesso em: 20 out. 2025.

COSTER, W.; LAW, M.; BEDELL, G. Participation and Environment Measure-Children and Youth. [S. l.], 2010. Disponível em: <https://canchild.ca/en/shop/2-pem-cy-participation-and-environment-measure-children-and-youth>. Acesso em: 11 nov. 2024.

DELIBERATO, D.; APARECIDA, V.; SANTOS, A. Interação do aluno com paralisia cerebral sem oralidade frente a diferentes interlocutores. [S. l.], v. 20, p. 102–126, 2009. Acesso em: 26 set. 2025.

DUMA, N. E. ET AL. Physiotherapy management of children with cerebral palsy in low- and middle-income countries: a scoping review protocol. [S. l.]: BioMed Central Ltd, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13643-023-02280-8>. Acesso em: 11 nov. 2024.

ELIASSON, A.-C. ET AL. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, [s. l.], v. 48, n. 7, p. 549–554, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2006.tb01313.x>. Acesso em: 11 nov. 2024.

GALVÃO, É. R. V. P. ET AL. Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY). *Revista de Terapia Ocupacional da USP*, [s. l.], v. 29, n. 3, p. 237–245, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v29i3p237-245>. Acesso em: 12 nov. 2024.

HIDECKER, M. J. C. ET AL. Early predictors and correlates of communication function in children with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*,

[s. l.], v. 33, n. 4, p. 275, 2018. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8583866/>. Acesso em: 23 out. 2025.

HUROY, M. ET AL. Stability of the Gross Motor Function Classification System over time in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, [s. l.], v. 64, n. 12, p. 1487–1493, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/dmcn.15375>. Acesso em: 12 nov. 2024.

HUANG, I.-C. ET AL. Vocational rehabilitation services and employment outcomes for adults with cerebral palsy in the United States. *Developmental Medicine and Child Neurology*, p. 1000–1008, 2013. Acesso em: 20 out. 2025.

IMMS, C. ET AL. ‘Participation’: a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 58, n. 1, p. 29–38, 2016. Acesso em: 18 out. 2025.

IMMS, C. ET AL. Participation, both a means and an end. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 59, n. 1, p. 16–25, 2017. Acesso em: 20 out. 2025.

KAKOOZA-MWESIGE, A. ET AL. Cerebral palsy in children in Kampala, Uganda. *BMC Research Notes*, v. 8, n. 166, p. 2–10, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13104-015-1125-9>. Acesso em: 12 nov. 2024.

KHANDAKER, G. et al. Epidemiology of cerebral palsy in Bangladesh: a populationbased surveillance study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, [s. l.], v. 61, n. 5, p. 601–608, 2018. Disponível em: [10.1111/dmcn.14013](https://doi.org/10.1111/dmcn.14013). Acesso em: 12 nov. 2024.

KHETANI, M. A. ET AL. Psychometric properties of the Young Children’s Participation and Environment Measure. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, v. 96, n. 2, p. 307–316, 2015. Acesso em: 12 nov. 2024.

LOPES, P. B. ET AL. Social participation: the perspectives of adolescents with cerebral palsy and their mothers. *International Journal of Developmental Disabilities*, v. 67, n. 4, p. 263, 2019. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8366635/>. Acesso em: 19 out. 2025.

MACIVER, D. ET AL. Participation of children with disabilities in school: A realist systematic review of psychosocial and environmental factors. *PLoS ONE*, v. 14, n. 1, e0210511, 2019. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6350972/>. Acesso em: 22 out. 2025.

KHETANI, M. A. ET AL. YC-PEM Young Children's Participation and Environment Measure. [S. I.], 2013. Acesso em: 24 out. 2025.

MEI, C. ET AL. Activities and participation of children with cerebral palsy: Parent perspectives. *Disability and Rehabilitation*, v. 37, n. 23, p. 2164–2173, 2015. Acesso em: 24 out. 2025.

MEDEIROS, A. A. ET AL. Use of rehabilitation services by persons with disabilities in Brazil. *PLoS ONE*, v. 16, n. 4, e0250615, 2021. Acesso em: 24 out. 2025.

MENEZES, I. ET AL. Barreiras e facilitadores ambientais na participação da criança com paralisia cerebral em recreação e lazer. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 32, p. e3623, 2024. Acesso em: 20 out. 2025.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). CIF – Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 2004. Acesso em: 20 out. 2025.

PALISANO, R. J. ET AL. Content validity of the expanded GMFCS. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 50, p. 744–750, 2008. Acesso em: 12 nov. 2024.

PALISANO, R. J. ET AL. Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by youth with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, v. 92, n. 9, p. 1468–1476, 2011. Acesso em: 3 out. 2025.

PALISANO, R. ET AL. GMFCS-E&R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa. [S. I.], 2007. Acesso em: 10 out. 2025.

PASHMDARFARD, M.; RICHARDS, L. G.; AMINI, M. Factors affecting participation of children with cerebral palsy. [S. I.]: Taylor & Francis, 2021. Acesso em: 27 out. 2025.

PAULSON, A.; VARGUS-ADAMS, J. Overview of four functional classification systems commonly used in cerebral palsy. *Children*, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/children4040030>. Acesso em: 12 nov. 2024.

PAVÃO, S. L.; LIMA, C. R. G.; ROCHA, N. A. C. F. Association between sensory processing and activity performance in children with cerebral palsy. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, v. 25, n. 2, p. 194–202, 2021. Acesso em: 18 out. 2025.

PEREIRA, J. J.; ORTIZ, J. M.; CALLEGARI, M. R. O impacto da funcionalidade e participação social de crianças com paralisia cerebral. *Cadernos de*

*Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v. 24, n. 1, p. 27–49, 2023. Acesso em: 20 out. 2025.

PINTO, M. M.; GONZAGA, M. V.; LOURENÇO, G. F. Escolarização de pessoas com paralisia cerebral: revisão sistemática. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 28, e0058, 2022. Acesso em: 20 out. 2025.

RESCH, C. ET AL. Assessing participation of children with acquired brain injury and cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 62, n. 4, p. 434, 2020. Acesso em: 18 out. 2025.

RIBEIRO REUS, I. Participação e envolvimento de crianças e adolescentes com paralisia cerebral nos ambientes domiciliar e comunitário. São Paulo, 2024. Acesso em: 26 set. 2025.

RICARDO, F. ET AL. Acolhendo e atuando com alunos com paralisia cerebral na classe regular. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 13, n. 1, p. 111–130, 2007. Acesso em: 21 out. 2025.

SADOWSKA, M.; SARECKA-HUJAR, B.; KOPYTA, I. Cerebral palsy: Current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. [S. l.]: Dove Medical Press Ltd, 2020. Disponível em: 10.2147/NDT.S235165. Acesso em: 12 nov. 2024.

SANTAMARIA, V. ET AL. Effect of segmental trunk support on posture and reaching in children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, v. 28, n. 3, p. 285–293, 2016. Acesso em: 12 nov. 2024.

SCHENKER, R.; COSTER, W.; PARUSH, S. Participation and activity performance of students with cerebral palsy within the school environment. *Disability and Rehabilitation*, v. 27, n. 10, p. 539–552, 2005. Acesso em: 12 nov. 2024.

SILVA FILHO, J. A. DA ET AL. YC-PEM: tradução e adaptação transcultural. *Revista de Terapia Ocupacional da USP*, v. 30, n. 3, p. 140–149, 2019. Acesso em: 12 nov. 2024.

SILVA, D. B. R.; MARTINEZ, C. M. S.; SANTOS, J. L. F. Participação de crianças com paralisia cerebral nos ambientes da escola. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 18, n. 1, p. 33–52, 2012. Acesso em: 26 set. 2025.

SILVA SOUZA LUCIO, J. Inclusão escolar: uma reflexão sobre alunos especiais no ensino regular. 2021. Acesso em: 12 nov. 2024.

SILVA, R. A. Participação escolar de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. 2023. Acesso em: 3 nov. 2025.

SOUZA, E. S. DE ET AL. Participação e necessidade de assistência em tarefas escolares em crianças com paralisia cerebral. *Fisioterapia em Movimento*, v. 24, n. 3, p. 409–417, 2011. Acesso em: 20 out. 2025.

VITRIKAS, K.; DALTON, H. Cerebral palsy: an overview. *American Family Physician*, v. 101, n. 4, p. 213–219, 2020. Acesso em: 12 nov. 2024.

WELSH, B. ET AL. How might districts identify local barriers to participation for children with cerebral palsy? *Public Health*, v. 120, n. 2, p. 167–175, 2006. Acesso em: 21 out. 2025.

WILLIAMS, K. ET AL. Functioning, participation, and quality of life in children with intellectual disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2020. Acesso em: 12 out. 2025.

## **APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

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

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

A Medida de Avaliação da Função Motora Grossa (GMFM), avalia o desempenho da criança/adolescente nas atividades motoras, nas posturas deitado e

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

Por fim, a avaliação das funções neuromusculoesqueléticas serão avaliadas pelo *Functional Strength Assessment (FSA)*, que foi desenvolvida para avaliar a força muscular de crianças e adolescentes com PC. A função de tolerar a realização de exercícios físicos será mensurada pelo *Early Activity Scale for Endurance (EASE)* que é uma avaliação realizada com vocês, cuidadores, sobre a percepção que vocês têm do esforço que eles fazem durante a prática de atividades, além do teste de caminhada de 6 minutos e o *Incremental Shuttle Walking Test* Modificado para crianças e adolescentes com PC, ambos realizados em terreno regular, que também avaliam a função de tolerância ao exercício. A função cognitiva será realizada com 12 perguntas à criança ou adolescente, e a percepção de dor por uma escala visual, caso a criança ou o adolescente saiba relatar sua sensação de dor. Todas as avaliações descritas serão realizadas de seis em seis meses em crianças menores de 6 anos e anualmente em crianças e adolescentes maiores de 6 anos, em horários previamente acordados com o(a) senhor(a).<sup>7</sup>

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

cansaço e fadiga durante a execução da avaliação. Espera-se que não haja intercorrências, pois, os pesquisadores e/ou vocês estarão ao lado dos participantes durante cada etapa do estudo amparando o participante e evitando quedas. Além disto, caso seu filho ou você queira desistir da avaliação, o teste poderá ser interrompido a qualquer momento, sem que haja prejuízo no atendimento fisioterapêutico prestado. Ademais, em caso de desconfortos, dor, cansaço ou qualquer outra queixa, a avaliação será interrompida garantindo assim, o bem-estar dos avaliados com o tempo de descanso necessários durante as avaliações. Caso seu filho fique cansado, e seja necessário, poderemos reagendar a avaliação para continuar a mesma dentro do intervalo máximo de uma semana. As avaliações serão realizadas presencialmente com você, porém devido ao contexto atual de pandemia devido ao COVID-19, você poderá ser avaliado via chamada de vídeo online ou por telefone. O avaliador conversará diretamente com você, realizando a avaliação de forma remota. Outro inconveniente, é que você pai ou responsável, deverá disponibilizar seu tempo para responder as perguntas. No entanto, a entrevista será agendada no horário que for melhor para você. A entrevista pode ter perguntas que o deixe constrangido em responder, mas será respeitado o seu direito em não responder todas. Ressalta-se que a entrevista será individual e em local reservado.

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

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, o Sr. (a) tem assegurado o direito a indenização. O Sr. (a) será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer

penalidade ou modificação na forma em que o Sr. (a) é atendido pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos. Durante as avaliações, você poderá ser filmado ou fotografado, mas garantimos que seu rosto será retirado ou tampado por um quadrado preto quando divulgados, pois nossa intenção é demonstrar a avaliação realizada, para fins de comparação da funcionalidade e divulgação científica, sendo assim, se você assinar esse termo está concordando com a utilização da sua imagem e seus depoimentos. Os dados do seu prontuário eletrônico serão necessários para análise e complementação das avaliações, sendo assim, assinando este termo você também autoriza o acesso a esses dados.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. O (A) Sr. (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma via será arquivada pelo pesquisador responsável, no Hospital Universitário – Juiz de Fora – Unidade Dom Bosco e a outra será fornecida ao Sr. (a).

No caso de dúvidas, poderá entrar em contato comigo pelo número: (51) 998657201 ou pelo e-mail: Kaiany2001.souza@gmail.com. Ainda, se necessário, poderá entrar em contato com a professora orientadora da pesquisa, pelo e-mail: rafaela.moreira@ufsc.br. Além disso, poderá ser marcado reunião presencial no endereço: UFSC - Unidade Jardim das Avenidas, Rod. Gov. Jorge Lacerda, 3201, sala 314, Jardim das Avenidas – Araranguá – SC - CEP: 88.906-072.

Após assinado, este documento, assim como as informações nele contidas, serão mantidas em confidencialidade, garantindo segurança a suas informações, bem como sua segurança para participação da pesquisa. É importante ressaltar, que mesmo assinando este documento, em casa de quaisquer motivos de desistência, este não impede. Ou seja, caso decida parar de participar da pesquisa, você poderá e estará segura.

Para mais informações da pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, no seguinte endereço: Rua Desembargador Vitor Lima, bairro Trindade, nº 222, 4º andar, sala 401- Prédio Reitoria II. Para denúncias, o telefone e e-mail, consecutivamente, são: (48) 3721-6094 e o e-mail: [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br).

Por fim, caso aceite participar da pesquisa, solicito o preenchimento do seguinte formulário exposto abaixo.

Eu, \_\_\_\_\_, portador (a) do documento número: \_\_\_\_\_, na presente data: \_\_\_\_\_, declaro para devidos fins que fui informado (a) dos objetivos do estudo “Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral - PARTICIPA BRASIL”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Também recebi e li todas as informações contidas no TCLE. Por fim, por meio deste, declaro que estou ciente e aceito participar da pesquisa.

---

Assinatura do participante voluntário

---

Rafaela Silva Moreira- Professora de Fisioterapia da UFS

## APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO “FATORES CONTEXTUAIS”

Olá! Obrigada por fazer parte dessa pesquisa!

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

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

- 1) Você sabe qual o tipo de paralisia cerebral da criança/adolescente?
  - ( ) Paralisia Cerebral tipo espástica
  - ( ) Paralisia Cerebral tipo discinética ou coreoatetósica ou distônica
  - ( ) Paralisia Cerebral tipo atáxica
  - ( ) Não sei o tipo de paralisia cerebral
  
- 2) Com que idade a criança/adolescente recebeu o diagnóstico de paralisia cerebral:
  - ( ) Antes de completar 1 ano de idade
  - ( ) Entre 1 e 2 anos de idade
  - ( ) Depois dos 2 anos de idade
  - ( ) Não sei informar
  
- 3) Qual a principal forma de comunicação da criança/adolescente?
  - ( ) Pela fala/conversando
  - ( ) Através de gestos, por exemplo, apontando o que deseja

( ) Utiliza comunicação alternativa (Tablet, computador, prancha de comunicação)

( ) Outro:

---

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

( ) Sim

( ) Não

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

( ) Sim

( ) Não

6) A criança/adolescente utiliza algum desses equipamentos para posicionamento atualmente: - Nesta questão, selecione os equipamentos que a criança/adolescente faz uso atualmente. Marque também como o equipamento foi adquirido (pelo sistema público ou particular). (Marque todas que se aplicam)

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

7) A criança/adolescente utiliza algum desses equipamentos para mobilidade ou transporte atualmente:

	Não usa	Usa	Adquiriu pelo sistema público	Adquiriu particular (comprou ou ganhou)
Andador anterior sem rodas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andador anterior com rodinhas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andador posterior	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muletas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bengalas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Carrinho adaptado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cadeiras de rodas manual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cadeira de rodas motorizada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8) Os locais que a criança/adolescente frequenta são adaptados para pessoas com deficiência?

	Sim	Não	Parcialmente	Não frequento	Não sei responder
Escola	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Shopping	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Locais públicos, como serviços de saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Parque ou áreas de lazer da sua cidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9) Usando a escala abaixo, você considera que a estrutura ou edificação dos locais que a criança/adolescente frequenta marcados na pergunta anterior, AJUDAM ou ATRAPALHAM a criança/adolescente a frequentar estes locais:

	Atrapalha completamente	Atrapalha consideravelmente	Atrapalha moderadamente	Atrapalha levemente	Não ajuda nem atrapalha
Escola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Shopping	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Locais públicos, como serviços de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Parques ou áreas de lazer da sua cidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10) Qual a renda total da família?

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

12) A criança/adolescente frequenta a escola? Se sim, qual tipo de escola ele(a) frequenta?

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

13) Usando a escala abaixo, você considera que a escola que a criança/adolescente frequenta, AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem-estar da criança/adolescente:



Marcar apenas uma oval.

- Atrapalha completamente
- Atrapalha consideravelmente
- Atrapalha moderadamente
- Atrapalha levemente
- Não ajuda nem atrapalha
- Ajuda levemente
- Ajuda moderadamente
- Ajuda consideravelmente
- Ajuda completamente
- Não frequenta a escola

**APÊNDICE C – TOPOGRAFIA**

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



Um lado do corpo comprometido



As pernas mais comprometidas



O corpo todo comprometido

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

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

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

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

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

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

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

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

NÍVEL II: Manuseia a maioria dos objetos, mas com a qualidade e/ou velocidade da realização um pouco reduzida. Certas atividades podem ser evitadas

ou serem realizadas com alguma dificuldade; maneiras alternativas de realização poderiam ser utilizadas (por exemplo, utilizar uma superfície de suporte ao invés de manusear objetos com as duas mãos), mas as habilidades manuais geralmente não restringem a independência nas atividades do dia a dia. Diferenças entre as mãos podem limitar o desempenho.

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

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

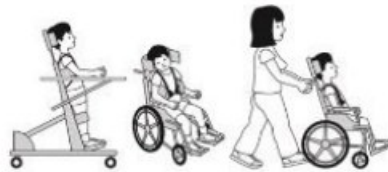
( ) Essa descrição é a que mais se assemelha a minha criança.

## APÊNDICE E - QUESTIONÁRIO “SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS)”

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

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

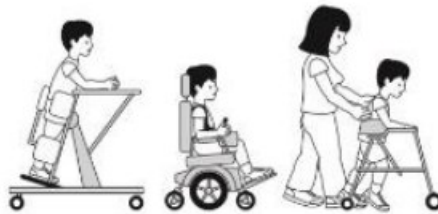
- e tem dificuldade em conseguir qualquer controle de movimento voluntário
- e necessita de uma cadeira de suporte especial para sentar-se confortavelmente
- e tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se



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

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

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

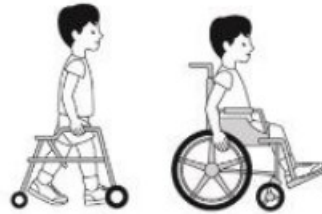


( ) Essa descrição é a que mais representa as habilidades da minha criança

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

e acha difícil subir escadas ou andar em superfícies irregulares

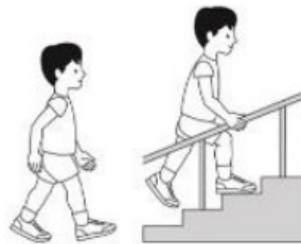
e pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou em lugares cheios de pessoas



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

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

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

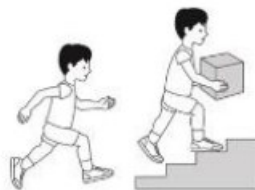


( ) Essa descrição é a que mais representa as habilidades da minha criança

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

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

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



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

## ANEXO A – SUBMISSÃO O COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

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

**Pesquisador:** Rafaela Silva Moreira

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 28540620.6.2001.0121

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Santa Catarina

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.533.915

#### Apresentação do Projeto:

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

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

Continuação do Parecer: 4.533.915

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

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

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

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

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

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

Objetivo Secundário:

1. Identificar e quantificar deficiências nas funções neuromusculares, limitações de mobilidade e autocuidado, restrições na participação de crianças/adolescentes com PC. 2. Criar curvas de referência de capacidade (atividade) e desempenho (participação) para crianças e adolescentes brasileiros com PC, de acordo com os níveis de classificação de funcionalidade. 3. Identificar fatores preditores (pessoais ou biológicos) e fatores moderadores (ambientais) associados à funcionalidade e incapacidade de crianças/adolescentes com PC. 4. Investigar a relação entre os componentes de funcionalidade (i.e., estruturas e funções corporais, atividade e participação) de crianças/adolescentes com PC. 5. Construir dados

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

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401

**Bairro:** Trindade

**CEP:** 88.040-400

**UF:** SC

**Município:** FLORIANOPOLIS

**Telefone:** (48)3721-6094

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

Continuação do Parecer: 4.533.915

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

Todas as avaliações que serão realizadas não são invasivas, são avaliações de funcionalidade realizadas rotineiramente nos serviços de fisioterapia das IFES para acompanhamento e planejamento terapêutico da população de crianças com PC. Essas avaliações não oferecem risco direto à criança e serão realizadas no local onde as mesmas são acompanhadas e atendidas, em ambiente adequado e com risco mínimo de quedas. Os pacientes mais graves serão avaliados na posição deitada, sem risco de quedas. Apenas as crianças que deambulam e acima de 5 anos de idade realizarão os testes de andar, correr e pular, respeitando a capacidade e cada um e sempre com supervisão e auxílio do pesquisador, minimizando o risco de queda. As crianças poderão se sentir cansadas com as avaliações, no entanto as mesmas poderão descansar sempre que desejarem e a avaliação pode ser remarcada em um período de uma semana para minimizar tal efeito. Os responsáveis podem se sentir constrangidos em responder alguma pergunta. Caso isso aconteça, o pesquisador esclarecerá as dúvidas dos responsáveis. Caso o responsável se recuse a responder alguma pergunta, esse direito será respeitado sem nenhum prejuízo para a participação da criança na pesquisa. Após as avaliações as famílias receberão um relatório do estado de saúde da criança/adolescente e orientações quanto ao prognóstico e quanto aos tratamentos baseados nesse prognóstico e em evidências científicas para melhora da funcionalidade.

**Benefícios:**

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

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

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

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

vide item "conclusões ou pendências e lista de inadequações"

**Recomendações:**

não se aplica

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

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC**



Continuação do Parecer: 4.533.915

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Conclusão: Aprovado.

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

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1670394_E1.pdf	29/12/2020 12:56:03		Aceito
Folha de Rosto	Folha_rosto_Participa_Brasil.pdf	29/12/2020 12:50:15	Rafaela Silva Moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_assentimento_CURVAS_emenda.doc	29/12/2020 12:45:02	Rafaela Silva Moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_menor_CURVAS_emenda.doc	29/12/2020 12:44:42	Rafaela Silva Moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Curvas_emenda.doc	29/12/2020 12:43:41	Rafaela Silva Moreira	Aceito
Declaração de concordância	Parceria_FCEE.pdf	29/12/2020 12:40:44	Rafaela Silva Moreira	Aceito
Outros	Carta_Encaminhamento.pdf	29/12/2020 12:34:14	Rafaela Silva Moreira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Participa_CEP_emenda_2020.pdf	05/11/2020 11:45:52	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	Projeto_Participa_CEP_emenda_2020.docx	05/11/2020 11:45:04	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito

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

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 4.533.915

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

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

FLORIANOPOLIS, 10 de Fevereiro de 2021

---

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

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