



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CAMPUS ARARANGUÁ
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO

ALANA GOMES LEMOS

**CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS, FUNCIONAIS E SOCIODEMOGRÁFICAS DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL NO BRASIL:
RELAÇÃO ENTRE OS NÍVEIS DA CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA
GROSSA (GMFCS), CLASSIFICAÇÃO DAS HABILIDADES MANUAIS (MACS) E
TOPOGRAFIA**

ARARANGUÁ

2024

Alana Gomes Lemos

**CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS, FUNCIONAIS E SOCIODEMOGRÁFICAS DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL NO BRASIL:
RELAÇÃO ENTRE OS NÍVEIS DA CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA
GROSSA (GMFCS), CLASSIFICAÇÃO DAS HABILIDADES MANUAIS (MACS) E
TOPOGRAFIA**

Dissertação submetida ao Programa de
Ciências da Reabilitação da Universidade
Federal de Santa Catarina para a obtenção do
título de mestre em Ciências da Reabilitação

Orientadora: Prof. Dra. Rafaela Silva Moreira
Coorientadora: Prof. Dra. Adriana Neves dos
Santos

Araranguá

2024

Lemos, Alana Gomes

Características clínicas, pessoais, funcionais e sociais de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral no Brasil: relação entre os níveis da classificação da função motora grossa (GMFCS), classificação das habilidades manuais (MACS) e topografia / Alana Gomes Lemos ; orientadora, Rafaela Silva Moreira, coorientador, Adriana Neves dos Santos, 2024.

156 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Campus Araranguá, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Araranguá, 2024.

Inclui referências.

1. Ciências da Reabilitação. 2. Paralisia Cerebral. 3. GMFCS. 4. MACS. 5. Topografia. I. Moreira, Rafaela Silva . II. dos Santos, Adriana Neves. III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação. IV. Título.

Alana Gomes Lemos

Características clínicas, funcionais e sociodemográficas de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral no Brasil: relação entre os níveis da classificação da função motora grossa (GMFCS), classificação das habilidades manuais (MACS) e topografia

O presente trabalho em nível de mestrado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Dra. Ana Lúcia Danielewicz
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof. Dra. Rejane Vale Gonçalves
Universidade Federal de Minas Gerais

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



Documento assinado digitalmente
Rafael Inacio Barbosa
Data: 04/02/2025 11:28:39-0300
CPF: ***.226.688-**
Verifique as assinaturas em <https://v.ufsc.br>

Prof. Dr. Rafael Inácio Barbosa

Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação



Documento assinado digitalmente
Rafaela Silva Moreira
Data: 04/02/2025 10:42:38-0300
CPF: ***.562.416-**
Verifique as assinaturas em <https://v.ufsc.br>

Prof. Dra. Rafaela da Silva Moreira

Orientadora



Documento assinado digitalmente
Adriana Neves dos Santos
Data: 05/02/2025 06:15:51-0300
CPF: ***.221.468-**
Verifique as assinaturas em <https://v.ufsc.br>

Prof. Dra. Adriana Neves dos Santos

Coorientadora

Araranguá, 05 de dezembro de 2024.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus e a minha igreja, por serem meu suporte, principalmente em dias difíceis. Em especial, agradeço a minha família, meu marido, minha mãe e minha irmã, que são reais incentivadores da minha caminhada. Sem vocês eu não seria quem sou hoje e as minhas conquistas não seriam possíveis. Amo cada um de vocês, cada um tem um lugar especial de apoio, carinho e alegria em minha vida, não cabe em palavras o significado de cada um de vocês na minha vida. Agradeço também a minha prima e vizinha, Luiza, que foi ouvinte e conselheira certa vez nesses últimos meses. Obrigada pela tua dedicação e preocupação.

Agradeço as minhas orientadoras, professoras Rafaela e Adriana, por terem sido extremamente pacientes comigo, acreditando em mim (mesmo quando eu não acreditava) e me orientado com toda a dedicação. Vocês são a base de todo o meu aprendizado e descobertas como profissional.

Agradeço a cada um do grupo de pesquisa PartiCipa Brasil (professores e alunos), em especial as minhas colegas da UFSC de Araranguá, Lisiane, Luziane, Kaiany e Wadylla. Vocês são pesquisadoras essenciais para o desenvolvimento de políticas públicas e tratamentos para as nossas crianças com Paralisia Cerebral no Brasil. Olhar para quem mais precisa é uma graça concedida a poucos e nós fazemos parte disso.

Por fim, agradeço aos profissionais de saúde mental que foram essenciais para que eu me mantivesse acreditando em mim, na minha capacidade e acima de tudo pudesse reconhecer as minhas dificuldades e encontrado caminhos diferentes para continuar.

RESUMO

Considerando os desafios enfrentados pela população brasileira devido a realidade socioeconômica do país e a escassez de estudos em crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (PC) no Brasil, os objetivos principais desta dissertação foram identificar as características clínicas, pessoais, funcionais e sociais das crianças e adolescentes brasileiros com PC e analisar a relação dessas características com o GMFCS, MACS e topografia. Os resultados estão apresentados em dois estudos de diferentes formatos, um em formato de monografia clássica e o outro em formato de artigo. Ambos os estudos fazem parte de um projeto de pesquisa maior denominado “PartiCipa Brasil”. O **estudo 1** é um estudo transversal e preliminar que objetivou caracterizar de forma clínica, pessoal e social crianças e adolescentes com PC do Brasil. As coletas foram realizadas de forma remota e por meio de questionários via Google Formulário. Foram aplicados o questionário sociodemográfico (criado pelos pesquisadores) que contém informações referentes aos dados pessoais e clínicos das crianças e sociais das famílias e os questionários de funcionalidade referentes a Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e a Classificação das Habilidades Manuais (MACS). A análise descritiva das variáveis categóricas ocorreu por meio de frequências absolutas e relativas e através de média e desvio padrão para variáveis numéricas. Esse estudo revelou que as crianças e adolescentes com PC brasileiras avaliadas apresentam perfil motor mais grave, apresentam em sua maioria condições de saúde associadas (comorbidades) e possuem baixa renda. O **estudo 2** também é um estudo transversal que teve como objetivo associar as características clínicas, pessoais e sociais com os níveis GMFCS, MACS e topografia. A análise estatística ocorreu por meio dos testes *Qui-quadrado de Person* (variáveis categóricas), *Kendall* (variáveis ordinais) e *ponto-bisserial* (correlação das variáveis). Foi considerado valor estatisticamente significativo quando $p < 0,05$. Foram aplicados, de forma remota, os questionários sociodemográficos GMFCS, MACS e topografia. Como resultado encontrou-se associação estatisticamente significativa entre GMFCS, MACS e topografia com idade de diagnóstico, comorbidades e formas de comunicação e de alimentação. Esses estudos são essenciais para conhecer os dados epidemiológicos e as condições de saúde que envolvem as crianças e adolescentes com PC no Brasil a fim de criar medidas de prevenção e tratamento.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral; Comorbidade; Fatores sociais.

ABSTRACT

Considering the challenges faced by the Brazilian population due to the country's socioeconomic reality and the scarcity of studies on children and adolescents with Cerebral Palsy (CP) in Brazil, the main objectives of this dissertation were to identify the clinical, personal, functional, and social characteristics of Brazilian children and adolescents with CP, and to analyze the relationship of these characteristics with GMFCS, MACS, and topography. The results are presented in two studies of different formats: one in the format of a classic monograph and the other in the format of a scientific article. Both studies are part of a larger research project entitled "PartiCipa Brazil." **Study 1** is a preliminary cross-sectional study aimed at characterizing the clinical, personal, and social aspects of Brazilian children and adolescents with CP. Data collection was conducted remotely using questionnaires via Google Forms. The sociodemographic questionnaire (created by the researchers) contains information related to the personal and clinical data of the children and the social data of the families, and functionality questionnaires referring to the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and the Manual Ability Classification System (MACS) were also applied. Descriptive analysis of categorical variables was conducted through absolute and relative frequencies, and numerical variables were analyzed through means and standard deviations. This study revealed that Brazilian children and adolescents with CP evaluated exhibit more severe motor profiles, with most presenting associated health conditions (comorbidities) and low family income. **Study 2** is also a cross-sectional study, with the objective of associating clinical, personal, and social characteristics with the levels of GMFCS, MACS, and topography. Statistical analysis was performed using Pearson's Chi-square test (categorical variables), Kendall's test (ordinal variables), and point-biserial correlation (correlation), considering a statistically significant value of $p < 0.05$. The sociodemographic, GMFCS, MACS, and topography questionnaires were applied remotely. The results found a statistically significant association between GMFCS, MACS, and topography with age at diagnosis, comorbidities, and forms of communication and feeding. These studies are essential to understand the epidemiological data and health conditions of children and adolescents with CP in Brazil in order to create prevention and treatment measures.

Keywords: Cerebral Palsy; Comorbidity; Social Factors.

LISTA DE FIGURAS

Estudo 1

Figura 1 - Fluxograma de distribuição dos dados por questionário dos 404 participantes.....	43
Figura 2 - Dados pessoais das crianças e adolescentes com PC no Brasil.....	44
Figura 3 - Dados clínicos e funcionais das crianças e adolescentes com PC no Brasil.....	45
Figura 4 - Outras características clínicas e funcionais das crianças e adolescentes com PC no Brasil.....	46

Estudo 2

Figura 1 - Fluxograma de distribuição das dos dados por questionário	73
Figura 2 - Caracterização das comorbidades por níveis de GMFCS.....	82

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Variáveis relacionadas as crianças/adolescentes.....	36
Quadro 2 – Variáveis sociodemográficas das famílias.....	36
Quadro 3 – Variáveis das características clínicas da PC das crianças/adolescentes.....	36
Quadro 4 – Variáveis referentes aos tratamentos de saúde e uso tecnologias assistivas das crianças/adolescentes.....	37

LISTA DE TABELAS

Estudo 1

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos familiares participantes.....	47
--	----

Estudo 2

Tabela 1 - Características sociais familiares de crianças e adolescentes com PC	74
---	----

Tabela 2 - Características clínicas, pessoais, sociais familiares de crianças e adolescentes brasileiras com PC.....	77
--	----

Tabela 3 - Associação das variáveis clínicas, pessoais e sociais familiares com as variáveis desfechos GMFCS, MACS e topografia.....	83
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
GMFCS	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
IFES	Instituições Federais de Ensino Superior
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MACS	Sistema de Classificação da Habilidade Manual
PC	Paralisia Cerebral
PNAD	Pesquisa Nacional Por Amostra De Domicílios Contínua
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UFPB	Universidade Federal da Paraíba
UFRN	Universidade Federal do Rio Grande do Norte
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
UFVJM	Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri
UnB	Universidade de Brasília
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	OBJETIVOS	17
2.1	OBJETIVOS GERAIS	17
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	17
3	HIPÓTESE.....	29
4	REVISÃO DE LITERATURA	18
4.1	DEFINIÇÃO E ETIOLOGIA DA PC.....	18
4.2	CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA E FUNCIONAL DA PC	18
4.3	PROGRAMAS DE REGISTROS DA POPULAÇÃO COM PC	20
4.3.1	Caracterização da PC em países de alta renda.....	22
4.3.2	Caracterização da PC em países de baixa e/ou média renda	24
4.3.2.1	Realidade brasileira	25
4.4	DIFERENÇAS ENTRE POPULAÇÕES COM PC EM PAÍSES DE ALTA RENDA E EM PAÍSES DE BAIXA E/OU MÉDIA RENDA	28
5	MÉTODOS.....	30
5.1	DESENHO DO ESTUDO.....	31
5.2	LOCAL DO ESTUDO	31
5.3	PARTICIPANTES	31
5.4	CÁLCULO AMOSTRAL	32
5.5	PROCEDIMENTOS	33
5.3	INSTRUMENTOS	34
5.3.1	Sociodemográfico.....	34
5.3.2	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS).....	34
5.3.3	Sistema de Classificação Habilidades Manuais (MACS).....	35
5.3.4	Topografia.....	36
5.4	VARIÁVEIS	36
5.5	ANÁLISE DOS DADOS	38

5.5.1	Estudo 1	38
5.5.2	Estudo 2	39
6	RESULTADOS	39
6.1	ESTUDO 1- CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PC NO BRASIL	40
6.1.1	Objetivos	40
6.1.1.1	Objetivos gerais	40
6.1.2	Métodos	40
6.1.2.1	Desenho do estudo	40
6.1.2.2	Recrutamento e local do estudo	40
6.1.2.3	Participantes	41
6.1.2.4	Procedimentos	41
6.1.3	RESULTADOS	43
6.1.4	DISCUSSÃO	47
6.1.5	Conclusão	52
	REFERÊNCIAS	53
6.2	ESTUDO 2 NA INTEGRA	67
	REFERÊNCIAS	90
7	LIMITAÇÕES DOS ESTUDOS	104
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	104
	REFERÊNCIAS	106
	APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	120
	APÊNDICE B – Questionário Sociodemográfico	125
	ANEXO A – GMFCS 2 e 4 ANOS	138
	ANEXO B – GMFCS 4 e 6 ANOS	141
	ANEXO C – GMFCS 6 e 12 ANOS	144
	ANEXO D – GMFCS 12 e 18 ANOS	147
	ANEXO E – MACS	150

1 INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) é definida como um conjunto de desordens do desenvolvimento do movimento e da postura que ocorre por uma lesão permanente e não progressiva no cérebro imaturo, ocasionando limitações de atividade e participação social (GRAHAM *et al.*, 2016; ROSENBAUM *et al.*, 2007). A PC é a principal causa de alteração neuromotora pediátrica e não envolve apenas o sistema motor, mas resulta em um comprometimento dinâmico dos sistemas corporais que pode evoluir ou deteriorar e levar a alterações como deficiência visual, auditiva, epilepsia e alterações cardiopulmonares, cognitivas e de comunicação (BADAWI, MCINTYRE, HUNT, 2021; JAHAN *et al.*, 2020; DONALD *et al.*, 2014; ROSENBAUM *et al.*, 2007).

Conhecer o perfil clínico e motor de criança/adolescente com PC é um desafio pois essa condição de saúde é multifatorial e complexa. Um dos agravantes na PC é a presença de outras comorbidades, o que aumenta as barreiras pessoais e ocasiona redução da funcionalidade (GRAHAM *et al.*, 2016; NOVAK *et al.*, 2012; ONTARIO BRAIN INSTITUTE, 2023). Estudos indicam que crianças que apresentam perfil motor grave com níveis de funcionalidade reduzido (IV e V) segundo a Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), têm mais chances de cursar com deficiência intelectual, atraso na comunicação, deficiência auditiva, visual e restrições na alimentação (COLEMAN *et al.*, 2013; HIMMELMANN; LINDH; HIDECKER, 2013; PALISANO *et al.*, 1997; VISWANATH *et al.*, 2023; VOORMAN *et al.*, 2010). Os níveis de GMFCS classificam a função motora grossa da criança ou adolescente com PC, assim como a Classificação Funcional das Habilidades Manuais (MACS) descreve o nível da função manual (ELIASSON AC *et al.*, 2006; PALISANO *et al.*, 1997). Dessa maneira, existe uma variedade de perfis clínicos e funcionais em pessoas com PC, pois cada uma apresenta diferentes tipos de tônus, de comprometimento motor e de alterações secundárias.

O contexto ambiental no qual as crianças e adolescentes com PC estão inseridas também influencia no desfecho da funcionalidade desses indivíduos (NOVAK *et al.*, 2012; SPENCER; BLACKBURN; READ, 2015). Ambientes com poucos estímulos familiares, barreiras estruturais em casa, na escola e na comunidade, falta de conhecimento da família sobre a condição de saúde de seu filho e a dificuldade de acompanhamento por profissionais especializados aumentam as chances de desenvolver alterações motoras graves (LEITE *et al.*,

2022; ROSENBAUM; GORTER, 2012; SPENCER; BLACKBURN; READ, 2015; NOVAK et al., 2012).

Considerando a diversidade e a complexidade das características clínicas e de funcionalidade, os cuidados em saúde de crianças e adolescentes com PC são diversos. Incluem desde atendimento e acompanhamento por diferentes profissionais de saúde, cirurgias, medicamentos e dispositivos auxiliares, gerando um alto custo em cuidados de saúde para os gestores e famílias dos pacientes (FREIRE et al., 2024).

Os custos necessários para os tratamentos de crianças e adolescentes com PC são um problema para famílias de baixa renda (JAHAN et al., 2021; LEITE et al., 2022). De modo geral, essas famílias se encontram majoritariamente em países de baixa e/ou média renda (THE WORLD BANK, 2024). Nesses locais, devido as condições socioeconômicas da população, há maior dificuldade de acesso a tratamentos médicos, reabilitação e aos dispositivos auxiliares quando comparados a países de alta renda (BADAWI, MCINTYRE, HUNT, 2021; JAHAN et al., 2021; MCINTYRE et al., 2022; NOVAK et al., 2017).

Adicionalmente, famílias de níveis socioeconômicos mais baixos estão mais expostas a fatores de risco para PC, como menor taxa de acompanhamento pré-natal, maior risco de parto prematuro, maiores chances de baixo peso ao nascer e maiores taxas de infecções pré-natal e neonatais (DANTAS et al., 2020; JAHAN et al., 2021; LEITE et al., 2022; GRAHAM et al., 2016; OSKOUY et al., 2016). A maior exposição a fatores risco para PC, atrelado a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, pode resultar em um diagnóstico tardio e no agravamento do comprometimento motor (DANTAS et al., 2020; JAHAN et al., 2021; LEITE et al., 2022; NOVAK et al., 2017a; OLIVEIRA SOUTO et al., 2023).

Países de alta renda desenvolveram medidas de prevenção de risco de casos de PC, por meio de programas de registros dessa condição de saúde, permitindo acompanhar o número de casos de PC no país e determinar suas causas (CANS, 2000; MCINTYRE et al., 2022; SELLIER et al., 2020). Desse modo, pode-se criar medidas de prevenção de novos casos, por meio de medicação de neuroproteção em casos de partos prematuros, acompanhamento pré-natal abrangente, identificação de alterações neurológicas e/ou cardíacas durante a gestação e posteriormente o encaminhamento da gestante a um centro especializado (BADAWI; MCINTYRE; HUNT, 2021; BICKFORD et al., 2013; CAHILL et al., 2011). Além disso,

desenvolveram-se programas de vigilância do quadril com objetivo de prevenir luxação de quadril, tipo de lesão comum em pessoas com PC (AUSACPDM, 2020; TABAIE, 2021).

Essas ações resultaram em uma diferença significativa na prevalência de casos de PC entre países de baixa, média e alta renda. Uma revisão sistemática, realizada em 2022, incluindo nascidos entre 1995 e 2016 em 27 países de alta renda do mundo, encontrou uma prevalência de casos de PC de 1,6 a cada 1000 nascidos vivos (MCINTYRE et al., 2022). Acredita-se que em países de baixa e/ou média renda essa prevalência seja maior, à medida que, pesquisas apontam que nesses países a prevalência pode variar de três a 10 casos a cada 1000 nascidos vivos (MCINTYRE et al., 2022; DONALD et al., 2014). No Brasil não há dados oficiais da prevalência da PC, contudo, o Ministério da Saúde estima uma prevalência de até sete crianças com PC a cada 1000 nascidos vivos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

Considerando os diferentes contextos vivenciados por crianças e adolescentes com PC nos países de baixa e média renda faz-se necessário uma maior caracterização da PC em cada país. O Brasil é classificado pelo banco mundial como um país de média-alta renda (THE WORLD BANK, 2024), todavia, algumas regiões do país podem apresentar características de países de média-baixa ou até baixa renda. Isso decorre das disparidades socioeconômicas e por possuir um sistema de saúde público complexo e abrangente, devido à grande extensão territorial, enfrentando desafios na prestação de serviços de saúde, como a dificuldade de atender toda a população (GARNELO et al., 2018; GIOVANELLA et al., 2021).

Deste modo, se torna primordial conhecer as características das crianças e adolescentes com PC brasileiras, abrangendo as particularidades de cada caso, aprofundando a compreensão não apenas nos resultados da lesão motora ou das classificações funcionais, mas na individualidade das características clínicas (presença de comorbidades, diagnóstico, etiologia) e sua relação com as questões sociais (renda familiar, escolaridade do cuidador) e de tratamentos de saúde recebidos por essa população. Essa compreensão é fundamental para a promoção de políticas públicas que visem medidas de prevenção, melhorias no acesso aos tratamentos e o acompanhamento dos casos. Por meio destas ações haverá redução e efetividade dos gastos públicos na saúde da população com PC.

Atualmente, que seja de nosso conhecimento, não há estudos que caracterizem a população com PC brasileira, identifiquem o seu contexto e a relação do comprometimento motor com as características clínicas, pessoais e sociais. Existem somente estudos de

caracterização com amostras menores e/ou restritas a uma cidade do país (PEIXOTO et al., 2020; TOLEDO et al., 2015). Dessa forma, o presente estudo pretende auxiliar na investigação dessa lacuna do conhecimento.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVOS GERAIS

- Identificar as características clínicas (tônus, causa da PC, topografia, comorbidades); sociodemográficas (idade, sexo, frequentar escola, estado que reside, residentes na casa, escolaridade, renda, acesso a tratamentos) e funcionais (níveis GMFCS e MACS) de crianças e adolescentes com PC no Brasil.
- Analisar a associação entre as características clínicas, pessoais, funcionais e sociais com os níveis da função motora grossa, habilidades manuais e topografia.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar a topografia, os níveis GMFCS e MACS predominantes nas crianças e adolescentes com PC no Brasil.
- Identificar as características clínicas, pessoais e sociais predominantes na amostra e em cada nível de GMFCS das crianças e adolescentes com PC.
- Analisar se há associação entre as variáveis condições clínicas (forma de alimentação, de comunicação, compreensão de comandos e dor) com topografia e com os níveis de GMFCS e MACS.
- Analisar se há associação entre as variáveis “idade de diagnóstico” e o “acesso a serviços de saúde (tratamentos, medicamentos, equipamentos, cirurgias)” com os desfechos topografia e níveis de GMFCS e MACS.

- Analisar se há associação entre características sociais (renda familiar, escolaridade do cuidador e frequentar a escola) com a topografia e com os níveis GMFCS e MACS.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 DEFINIÇÃO E ETIOLOGIA DA PC

A PC é decorrente de uma lesão primária não progressiva no cérebro fetal ou infantil, sendo definida como uma desordem do neurodesenvolvimento e da postura, que pode levar a alterações nas estruturas e funções do corpo e a limitações nas atividades e na participação social (GRAHAM et al., 2016; ROSENBAUM et al., 2007). Em decorrência dessa lesão ocorrem, principalmente, comprometimentos motores provenientes de alterações secundárias nas estruturas musculares originadas por fatores neuronais, hipertonía, distonia e outras desordens do desenvolvimento, resultando em diferentes níveis de gravidade do comprometimento motor (GRAHAM et al., 2016).

As causas da PC podem ser pré-natais perinatais e pós-natais, sendo o nascimento prematuro, o principal fator de risco. Bebês com menor idade gestacional, principalmente aqueles com menos de 28 semanas, apresentam um risco 50 vezes maior de desenvolver PC em comparação a crianças nascidas a termo (GRAHAM *et al.*, 2016; OSKOU *et al.*, 2013). Além do nascimento prematuro são fatores de risco para PC: acidente vascular cerebral (AVC) pós-natal, infecções pré-natais, redução do crescimento intrauterino, infecções pós-natais, longo período de internação e hipóxia neonatal (GRAHAM et al., 2016; ONTARIO BRAIN INSTITUTE, 2023).

3.2 CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA E FUNCIONAL DA PC

As crianças e adolescentes com PC podem apresentar redução da participação de atividades em casa, na escola e na comunidade devido às limitações causadas pelas deficiências vivenciadas (LÓPEZ-ORTIZ et al., 2019; LIMA et al., 2020; LEITE et al., 2022). Dessa forma, deve ser realizada uma avaliação holística da população, em conformidade com a Classificação

Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), não se restringindo apenas a avaliação da estrutura e função do corpo (SCHIARITI et al., 2015; ALMASRI et al., 2018; VAN GORP et al., 2018 CHIARELLO et al., 2020), mas também as questões de fatores pessoais e ambientais. Considerando que a PC cursa com uma diversidade de alterações secundárias que resultam em diferentes graus de comprometimento, bem como, em variadas alterações da estrutura e função do corpo, estudiosos na área desenvolveram diferentes formas de classificar a PC.

Uma das classificações didáticas existentes se refere aos comprometimentos clínicos causados pela PC quanto as alterações de tônus muscular. Dessa forma, há três principais tipos de tônus na PC: sendo espástico, atáxico e discinético (GRAHAM et al., 2016; ROSENBAUM et al., 2007). A PC espástica caracteriza-se por hipertonia e padrão anormal do movimento e/ou da postura, podendo ser bilateral ou unilateral. A PC do tipo atáxica apresenta acometimento bilateral e caracteriza-se por padrão anormal da postura e/ou movimento, perda de coordenação, ritmo e precisão. A PC do tipo discinética pode ser distônica ou coreoatetoide. A distônica caracteriza-se por hipocinesia e hipertonia e a coreoatetoide por hipercinesia e hipotonia. Na PC do tipo distônica ocorrem movimentos involuntários, descontrolados e estereotipados (CANS, 2000).

Para caracterizar o comprometimento motor também é utilizada a topografia, que identifica qual parte do corpo é mais acometida pela PC, podendo ser unilateral ou bilateral. A topografia unilateral pode ser subdividida em monoparesia e hemiparesia e as bilaterais podem ser do tipo diparética, triparética ou quadriparética (CANS, 2000; GRAHAM et al., 2016).

No entanto, as classificações clínicas não são suficientes para retratar o real comprometimento motor das crianças e adolescentes e quanto esses comprometimentos causam limitações em suas atividades de vida diária e de participação social (NOVAK et al., 2012; VAN GORP et al., 2018). Assim, a fim de auxiliar os profissionais de saúde na verificação da funcionalidade destes indivíduos, foram criadas cinco classificações que serão listadas a seguir (GMFCS, MACS, VFCS, CFCS e EDACS).

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) verifica as habilidades e limitações na função motora grossa dos indivíduos com PC. O Sistema de Classificação das Habilidades Manuais (MACS) averigua a capacidade de fazer uso das mãos nas atividades do dia a dia. O Sistema de Classificação de Função Visual (VFCS) classifica as

habilidades visuais por meio de relato dos pais. O Sistema de Classificação da Função de Comunicação (CFCS) verifica a eficácia no desempenho da comunicação e o Sistema de Classificação da Capacidade de Comer e Beber (EDACS) classifica a capacidade de comer e beber dessa população (BARANELLO et al., 2020; ELIASSON AC et al., 2006; HIDECKER et al., 2011; PALISANO et al., 2008; SELLERS et al., 2014). Em todas elas, quanto maior o nível (I-V) maior o comprometimento da criança e/ou adolescente nas habilidades analisadas.

No presente estudo foram utilizados apenas as classificações GMFCS e MACS que classificam as funções motoras grossa e fina, respectivamente. A função motora grossa é avaliada em relação a mobilidade, podendo caminhar de forma independente (sem ou com dificuldade), caminhar com dispositivo de auxílio ou não caminha (uso de cadeiras de rodas de forma independente ou dependente e, a função motora fina classifica a habilidade manual conforme a capacidade de manipulação de objetos, podendo ser independentem na manipulação de qualquer objeto, necessitar de ajuda de um terceiro ou não consegue manipular objetos. Considera-se que quanto maior o comprometimento motor (níveis IV e V de GMFCS e MACS), maiores serão as restrições em atividades diárias pessoais e domésticas, familiares e recreativas (ALMASRI et al., 2018; VAN GORP et al., 2018; CHIARELLO et al., 2020).

3.3 PROGRAMAS DE REGISTROS DA POPULAÇÃO COM PC

Os países de alta renda criaram programas de registros para a população com PC, nos quais é possível identificar os principais fatores de risco para PC e desenvolver medidas de prevenção de novos casos. Essas medidas promoveram a diminuição dos nascimentos de prematuros extremos, além do aumento da sobrevivência de prematuros sem incapacidades graves (BADAWI, MCINTYRE, HUNT, 2021).

Os registros de base populacional têm sido uma maneira eficiente de quantificar a prevalência de casos de PC e descrever as características dessa população, promovendo uma maior previsibilidade sobre seu prognóstico (BUGLER; GASTON; ROBB, 2019; GALEA et al., 2019; HOLLUNG et al., 2018; LARSEN et al., 2021; ROBERTSON et al., 2017; SELLIER et al., 2020). Esses programas permitem também reconhecer as diferenças das crianças e adolescentes com PC em diversas regiões geográficas de um país, a eficácia e efetividade dos tratamentos de saúde e a comparação dos resultados com países socioeconomicamente

semelhantes (GOLDSMITH et al., 2016; HURLEY et al., 2015). Além disso, estudos realizados através de programas de vigilância fomentam pesquisas e, a partir destas, tem-se um maior conhecimento sobre a prevenção e intervenção na PC (BADAWI; MCINTYRE; HUNT, 2021; GALEA et al., 2019; ROBERTSON et al., 2017; SELLIER et al., 2020).

Esses programas de registros de PC estão sendo fundamentais para a redução da prevalência de PC nos países de alta renda à medida que coletam dados epidemiológicos (tônus, tipo de parto, causas da PC, classificações funcionais, acesso à escola e serviços de saúde, dentre outros) determinantes para medidas preventivas. Estudo recente de prevalência global de PC identificou por meio de 27 registros de PC a prevalência de 1,6 casos por 1000 nascidos vivos em países de alta renda (MCINTYRE et al., 2022). Atualmente, vem aumentando o número de programas de registros de PC nos países de baixa e média renda. No estudo de McIntyre (2022) fizeram parte somente três países de média renda: Bangladesh, Índia e China. A prevalência encontrada nesses países foi de 3,4 casos a cada 1000 nascidos vivos. No entanto, por englobar apenas três registros de PC, não se pode concluir que essa é a prevalência mundial para países de média renda. Somente pode-se inferir que esses países parecem ter uma prevalência maior de casos de PC a cada 1000 nascidos vivos (MCINTYRE et al., 2022).

Bangladesh foi o primeiro país de média renda a criar um programa de registro de PC em 2015 (KHANDAKER et al., 2015). Esse mesmo país foi responsável pela criação, em 2018, de uma aliança entre países de média e baixa renda para a criação de registros nesses países, o “*Global Low and Middle income Cerebral Palsy Register (GLMCPR)*”. Participam desse grupo Bangladesh, Gana, Suriname, Malawi, México, Indonésia, Nepal, Vanuatu, Colômbia e Argentina. A partir de iniciativas da GLMCPR foi criado em 2023, o Registro de PC da América Latina (LATAM-CPR), composto inicialmente pelo México, Colômbia e Argentina (DE LAS MERCEDES RUIZ BRUNNER et al., 2023). Em 2024 o Brasil foi convidado a fazer parte da LATAM-CPR sendo criado o Registro Brasileiro de PC (RB-PC).

Os registros em países de baixa e média renda são fundamentais para a redução de casos por causas evitáveis de PC e no agravamento dos casos, diminuindo as limitações enfrentadas pelas pessoas com PC.

3.3.1 Caracterização da PC em países de alta renda

Com o desenvolvimento de programas de registros de PC em países de alta renda, foi identificado que o nascimento prematuro é a principal causa de PC nesses países. Desse modo, foram desenvolvidas medidas para prevenção da PC em neonatos prematuros, como a aplicação de sulfato de magnésio e corticosteroides nas gestantes antes do parto, promovendo a neuroproteção e a aceleração da maturação pulmonar em partos prematuros (BICKFORD et al., 2013b; CAHILL et al., 2011). Outra medida preventiva foi o desenvolvimento de diagnósticos precisos de anomalias congênitas e o uso da ultrassonografia para prevenir a restrição de crescimento intrauterino (BICKFORD et al., 2013; CAHILL et al., 2011; BADAWI, MCINTYRE, HUNT, 2021). Nos casos de anomalias congênitas é recomendado realizar o parto em grandes centros hospitalares ou maternidades que dispõem de todos os recursos que podem ser necessários ao atendimento do neonato, tais como, centro cirúrgico (BADAWI, MCINTYRE, HUNT, 2021).

Além disso, é realizada também como método preventivo, a triagem gestacional, a fim de evitar infecções que podem ser controladas com antibióticos ou evitadas por vacina. A hipotermia terapêutica, também pode ser uma técnica preventiva utilizada para casos de hipóxia em neonatos a termo e/ou encefalopatia hipóxico-isquêmica não diagnosticada no período pré-natal, desde que iniciada dentro das primeiras seis horas após o nascimento (atendimento padrão nas UTINs de países de alta renda) (BADAWI, MCINTYRE, HUNT, 2021).

Segundo Goldsmith, existem aproximadamente 40 programas de vigilâncias de PC no mundo, os maiores são “*Surveillance of Cerebral Palsy Europe (SCPE)*” e o “*Australian Cerebral Palsy Register (ACPR)*”, vinculados aos registros europeu e australiano, respectivamente (GOLDSMITH et al., 2016). Por meio desses registros foi possível a redução da prevalência de crianças e adolescentes com PC nessas regiões (BADAWI; MCINTYRE; HUNT, 2021). Segundo dados recentes da ACPR, a prevalência de PC é de 1,4 por 1.000 nascidos vivos na Austrália, o comprometimento motor é predominantemente leve com nível GMFCS I-II em mais de 60% desta população, sendo a hemiparesia espástica a classificação clínica mais recorrente (GALEA et al., 2019).

Tanto no programa de registro de PC Europeu (SCPE), que engloba 20 registros de diferentes países, quanto no registro australiano (ACPR), encontra-se uma diminuição nos casos

de PC espástica bilateral para bebês nascidos com peso normal e moderadamente baixo peso (SELLIER et al., 2016; BADAWI; MCINTYRE; HUNT, 2021). Dados da Noruega sobre a prevalência de PC dos anos de 1999 a 2010 assemelham-se a esses resultados, obtendo uma redução de casos de PC espástica bilateral e de comprometimento motor grave. Verificaram ainda um aumento da proporção de crianças com PC que deambulam (GMFCS nível I-II) e uma redução da proporção de deambuladores com auxílio ou não deambuladores (GMFCS nível III-V). Esse estudo acrescenta ainda que houve redução nas comorbidades, nos casos de epilepsia, deficiência intelectual e dificuldade ou ausência de fala. No entanto, não houve mudanças nos casos de deficiência visual e/ou auditiva e na dificuldade de alimentação (HOLLUNG et al., 2018).

Na Escócia, o programa de vigilância “*Cerebral Palsy Integrated Pathway Scotland (CPIPS)*” encontrou uma prevalência de 2,02 a cada 1000 nascidos vivos e mais de 50% dos PCs foram classificados como níveis GMFCS I-II (BUGLER; GASTON; ROBB, 2019). Já o programa Dinamarquês de acompanhamento de PC “*Danish Cerebral Palsy Follow-up Program (CPOP)*”, obteve achados semelhantes, encontrando uma prevalência de PC de 1,73 por 1.000 nascidos vivos e 70,2% de comprometimento motor leve (GMFCS I-II) (LARSEN et al., 2021).

Um estudo realizado com os dados do “*Canadian Cerebral Palsy Registry (CCPR)*”, na província de Alberta (ROBERTSON et al., 2017), demonstrou que os tipos clínicos predominantes foram espásticos hemiparéticos/monoparéticos, com 63% de deambuladores, que não fazem uso de dispositivo auxiliar. Resultados semelhantes foram encontrados na província de Quebec, com 48% das crianças com PC de nível GMFCS I, estando 70% concentradas nos níveis I a III (OSKOUJ et al., 2013).

De forma geral, os menores déficits observados nos países de alta renda ocorreram devido ao aumento da conscientização das famílias sobre a PC e principalmente ao acompanhamento por meio dos programas de vigilância (BADAWI; MCINTYRE; HUNT, 2021). Os órgãos de vigilância existentes nos países de alta renda são um diferencial à medida que possibilitam o progresso nas pesquisas científicas e, consequentemente, o avanço nos tratamentos clínicos, prevenção de novos casos e de diagnóstico e intervenção precoce (GOLDSMITH et al., 2016).

3.3.2 Caracterização da PC em países de baixa e/ou média renda

Estima-se que em países de baixa e/ou média renda exista uma grande variação nas taxas de prevalências de PC, que podem oscilar de 3-10 casos a cada 1000 nascidos vivos (DONALD et al., 2014; MCINTYRE et al., 2022). Estudos indicam que níveis socioeconômicos mais baixos influenciam de forma negativa no nascimento prematuro e no peso ao nascer. Adicionalmente, países de baixa e média renda tem acesso limitado a serviços de saúde.

Nesses países a ocorrência de PC por infecções pré-natal são mais comuns, comparado a países de alta renda, assim como é reduzida a utilização de medidas neuroproteção para nascidos prematuramente e prevenção de nascimentos prematuros (DONALD et al., 2014; OSKOUI et al., 2016). O baixo investimento em cuidados de saúde e grande necessidade da população por atendimentos resulta em dificuldade no acesso aos serviços de saúde sejam no período pré-natal, neonatal e/ou pós-natal.

Estudos demonstram que indivíduos com PC residentes de países de baixa e média renda apresentam GMFCS mais grave (níveis IV e V) e PC do tipo espástica bilateral (JAHAN et al., 2021; OSKOUI et al., 2013, 2016). Além disso crianças com PC com comprometimento motor mais grave apresentam mais comorbidades, sendo a epilepsia a patologia mais comum (BARANELLO et al., 2020; VISWANATH et al., 2023; VOORMAN et al., 2010).

Um estudo recente, realizado na Índia, encontrou que crianças com quadriparesia apresentam mais comorbidades que as com hemiparesia. Acredita-se que isso ocorra devido ao nível de comprometimento motor delas (VISWANATH et al., 2023). Estudos nos continentes africano e asiático (Bangladesh, Nepal, Gana e Indonésia) constataram que os casos de PC têm majoritariamente tônus do tipo espástico e comprometimento motor grave (nível III a V) (JAHAN et al., 2020, 2021; KHANDAKER et al., 2019). As comorbidades mais recorrentes foram epilepsia, deficiência auditiva, visual e de linguagem (EL-TALLAWY et al., 2011; JAHAN et al., 2020). Além disso, estudo preliminar feito em países de baixa e média renda, o acesso à reabilitação é reduzido, não ocorrendo em até 47% das crianças (JAHAN et al., 2021). Essa taxa varia conforme a zona de residência das famílias, sendo que áreas rurais apresentam menor acesso à reabilitação. O acesso aos dispositivos auxiliares variou de 5,1% a 49,5% em Bangladesh, Nepal, Gana e Indonésia (JAHAN et al., 2020, 2021; KHANDAKER et al., 2019).

Estudo realizado na Indonésia, um país de renda semelhante ao Brasil, encontrou que a maioria das crianças eram do sexo masculino, possuíam majoritariamente tônus do tipo espástico, com níveis predominantes de GMFCS IV/V e níveis MACS bem distribuídos, tendo a maior porcentagem no nível V. A etiologia mais comum foi infecção neonatal e em mais de 70% dos casos a criança tinha ao menos uma comorbidade (JAHAN et al., 2020). Outro estudo nesse país encontrou que mais de 70% da população avaliada tinha alguma comorbidade associada (HIMMELMANN; LINDH; HIDECKER, 2013).

Estudo realizado no Vietnã, um país de média-baixa renda, encontrou que o tônus espástico foi predominante (mais de 95% dos casos), os níveis GMFCS de III a V foram maioria e aproximadamente 70% dos casos eram de quadriparesia. Em Benin, outro país de média-baixa renda, foi encontrado uma prevalência maior de PC no sexo masculino, com tônus espástico bilateral mais frequente e níveis IV e V nas classificações GMFCS e MACS (SOGBOSI et al., 2019).

Por meio desses achados verifica-se que países de baixa e/ou média renda apresentam resultados semelhantes nas classificações funcionais GMFCS e MACS, assim como nas características em relação ao tipo de tônus de PC, topografia e comorbidades. Não foram encontrados estudos que fizessem associação entre as características clínicas da PC, pessoais e sociais de criança com PC em relação as características de funcionalidade.

3.3.2.1 Realidade brasileira

No Brasil, assim como outros países de média renda, as condições socioeconômicas são barreiras para um adequado neurodesenvolvimento de crianças e adolescentes com PC. A maioria das famílias brasileiras utiliza o sistema público de saúde para receber seu tratamento e passa por um processo lento e dificultoso de aquisição de tecnologias assistivas, consultas médicas (neurologistas, ortopedistas, pediatras) e tratamentos com diversos profissionais de saúde (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, nutricionista) (DANTAS et al., 2020; LEITE et al., 2022; OLIVEIRA SOUTO et al., 2023; OSKOUI et al., 2016; STOPA et al., 2017).

A falta de acesso aos profissionais de saúde, terapias, equipamentos de mobilidade e de posicionamento são barreiras ambientais determinantes na evolução motora e,

consequentemente, na redução do desempenho nas atividades (DANTAS et al., 2020; LEITE et al., 2022; OLIVEIRA SOUTO et al., 2023; OSKOUI et al., 2016; STOPA et al., 2017). Um estudo brasileiro recente trouxe que a maior parte dos gastos públicos de saúde com pessoas com PC são em atendimento ambulatorial. Todavia, esses valores são considerados baixos, podendo não atender a toda população, além dos investimentos em prevenção de novos casos serem ainda menores (FREIRE et al., 2024).

Há também uma escassez de políticas públicas direcionadas a essa população no Brasil. Dentre as políticas públicas, há somente um diretriz de 2013 “Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral”, específica para população com PC, possui como objetivo orientar às equipes multiprofissionais para o cuidado da pessoa com PC, na rede de saúde ao longo do ciclo de vida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013). Tem como principais pontos o diagnóstico precoce e acompanhamento contínuo, atendimento multidisciplinar, reabilitação, inclusão social, educação, capacitação dos profissionais e apoio às famílias. Entretanto, a implementação dessa diretriz ainda é um desafio, pois o acesso aos recursos de diagnóstico precoce é limitado em algumas regiões, há também a fragmentação na rede de atendimentos e falta de profissionais qualificados para identificar sinais precoce de PC. Além disso, pode-se acrescentar a escassez de profissionais da área de reabilitação no SUS, assim como a falta de integração com os serviços sociais e educacionais (BELTRAMMI; REIS, 2020; CATUSSI PASCHOALOTTO et al., 2022; DANTAS et al., 2017; DE OLIVEIRA et al., 2019; DE SOUZA; PLETSCH, 2017; PAZ; GABRIELLE FARIAS; FLORÊNCIO DAS NEVES, 2023).

Outra política pública vigente no país é o Estatuto da Pessoa com Deficiência (atualizada em 2019) que instituiu a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015) (SENADO FEDERAL, 2019). A implementação dessa política pública traz desafios semelhantes aos do Estatuto da Pessoa com Deficiência. No entanto, considerando que nosso estudo é voltado para crianças e adolescentes com PC a inclusão no ambiente escolar é um dos principais desafios dessa legislação. A inclusão no ambiente educacional garante participação do aluno nos processos de aprendizagem e a diminuição da exclusão no ambiente escolar. Entretanto, na prática educacional brasileira a inclusão segue como um desafio, pois as crianças e adolescentes estão inseridas, mas não incluídas nos ambientes escolares (DE SOUZA; PLETSCH, 2017; MENEZES, 2019). Além

disso, continuam a existir as barreiras na adaptação de ambientes comunitários em espaços de lazer e cultura (DE OLIVEIRA; SOUSA, 2024).

Em 2023, o governo federal retomou e ampliou o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver Sem Limite, lançado pela primeira vez em 2011, como “Novo Viver Sem Limite”. Esse programa visa garantir a ampliação dos direitos das pessoas com deficiência e possui quatro eixos principais: gestão e participação social; enfrentamento ao capacitismo e violência; acessibilidade e tecnologia assistiva; e promoção dos direitos sociais, culturais, econômicos e ambientais. Essas ações abrangem desde educação inclusiva até apoio à saúde e acesso ao mercado de trabalho. Apesar desse avanço, a implementação do plano ainda enfrenta os mesmos desafios da diretriz de “Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral”, visto que não há obrigatoriedade da sua implementação, ficando a critério do governante do município ou estado a sua implementação (MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS E DA CIDADANIA, 2023).

A escassez de estudos sobre crianças e adolescentes com PC brasileiras também é uma barreira para implementação e atualização dessas diretrizes e legislações. Em suma, a maioria dos estudos existentes ocorrem em municípios isolados do país e possuem uma amostra reduzida. Estudos brasileiros realizados em Aracaju (SE), São José dos Campos (SP) e Goiânia (GO), com crianças e adolescentes com PC, encontraram resultados semelhantes quanto ao perfil dessa população. A maioria dos participantes avaliados nestes estudos são PC do tipo espástico bilateral com comprometimento motor grave, quadriparéticos, níveis GMFCS IV e V (CARRER et al., 2010; PEIXOTO et al., 2020; TOLEDO et al., 2015).

Peixoto et al (2020) contribuíram também com dados socioeconômicos dos PCs de Aracaju (SE). Neste estudo, a maioria dos participantes eram de raça/cor parda ou preta (67,50%), tinham renda de até um salário-mínimo (58,33%) e recebiam benefício de prestação continuada (BPC). Em relação ao estado profissional, 41,67% dos principais cuidadores eram donas de casa. Além disso, o estudo encontrou que a etiologia da PC mais relatada foi a complicação durante o parto (42,50%) (PEIXOTO et al., 2020).

Em 2016 ocorreu, no Brasil, um surto epidemiológico da síndrome congênita do Zika vírus, no qual muitos dos infectados evoluíram com PC. Estudos acompanharam estas crianças infectadas, por um período de um a dois anos e constataram que essas apresentaram comprometimento grave do desenvolvimento motor (CARVALHO et al., 2019, 2020;

MARQUES et al., 2019). Os avanços nos estudos voltados a população com PC brasileiras, são essenciais para o progresso de políticas voltadas a prevenção e tratamentos.

3.4 DIFERENÇAS ENTRE POPULAÇÕES COM PC EM PAÍSES DE ALTA RENDA E EM PAÍSES DE BAIXA E/OU MÉDIA RENDA

As maiores diferenças relacionadas à PC entre países de alta renda e de baixa e/ou média renda se referem ao tempo diagnóstico, ao acesso a reabilitação/tratamentos e aos dispositivos auxiliares, além do estabelecimento de medidas de prevenção de risco de PC (BADAWI, MCINTYRE, HUNT, 2021; JAHAN et al., 2021; MCINTYRE et al., 2022; NOVAK et al., 2017).

Conforme já citado anteriormente, os países de alta renda possuem programas de vigilância de PC que possibilitam o acompanhamento dessa população e a sua caracterização, contribuindo para a compreensão de como a PC afeta os indivíduos, as famílias e a comunidade ao longo da vida (GOLDSMITH et al., 2016; HURLEY et al., 2015). Já nos países de baixa e média renda os programas de registros estão em fase inicial e a maioria dos países ainda não possui registros (MCINTYRE et al., 2022).

Desse modo, países de alta renda alcançaram medidas de prevenção à PC que justificam a redução da prevalência nesses locais. Os avanços de tecnologia utilizadas nos países de alta renda, tais como, o monitoramento cardiorrespiratório e eletroencefalograma, previnem as complicações em neonatos que necessitam de internação em UTIN. Dessa forma auxiliam na prevenção de injúrias ocasionadas no período de internação provenientes da ventilação mecânica, dos ruídos e luminosidades que são deletérios ao neurodesenvolvimento (BADAWI; MCINTYRE; HUNT, 2021; CONG et al., 2017). Após a alta hospitalar, outras medidas preventivas comuns nesses países são a avaliação e intervenção precoce por meio do uso de ferramentas de avaliação como *General Movements* e ressonância magnética que auxiliam na identificação de bebês com alto risco de PC (BADAWI, MCINTYRE, HUNT, 2021; NOVAK et al., 2012, 2017).

Em contrapartida, em países de média e baixa renda as principais etiologias da PC estão relacionadas, principalmente, a motivos evitáveis, relacionadas a complicações nos períodos pré-natal e perinatal, como parto prematuro, hipóxia neonatal, infecções, baixo peso e

hiperbilirrubinemia (EL-TALLAWY et al., 2011; GINCOTA BUFTEAC et al., 2018). Ademais, estudos realizados em países de baixa e média renda acrescentam que o diagnóstico de PC ocorre tardiamente (média de 3 anos), prejudicando a intervenção precoce.

Além disso, a maior parte dos estudos existentes são majoritariamente de prevalência da PC e de caráter descritivo. Assim, existem poucos estudos que associam as características clínicas das PC com a função motora destes indivíduos. Estes estudos existentes, em sua maioria, foram realizados em países de alta renda (ARNAUD et al., 2023; COLEMAN et al., 2013; GONG et al., 2023; MENDOZA-SENGCO; LEE CHICOINE; VARGUS-ADAMS, 2023; NOVAK et al., 2012).

As diferenças acima mencionadas entre países de alta e baixa/média renda justificam a maior gravidade e prevalência de PC em países de baixa e média renda. A falta de programas de acompanhamento de casos de PC nos países de baixa e média renda impedem o avanço de programas de prevenção aos fatores de risco, tratamentos e o incentivo de pesquisas para essa população.

4 HIPÓTESE

Considerando as diferentes realidades socioeconômicas da população brasileira e da PC espera-se que nessa pesquisa a população avaliada:

- Apresente em suas características clínicas:
 - Tipo de tônus seja majoritariamente espástico, com topografia predominante de quadriparesia.
 - Que as classificações motoras predominantes de GMFCS e MACS sejam os níveis mais altos (IV e V).
 - Que a maioria apresente uma ou mais comorbidades.
 - Que a causa principal da PC seja perinatal, tendo diagnósticos tardios (após 1 ano de idade).
 - Que crianças e adolescentes com níveis GMFCS e MACS mais altos (IV e V) e com topografia quadriparética apresentem mais comorbidades associadas quando comparadas aos seus pares de níveis mais baixos e topografia hemiparética.

- Que crianças e adolescentes com níveis GMFCS e MACS mais altos (IV e V) e topografia quadriparética utilizem mais equipamentos auxiliares de posicionamento e/ou de mobilidade quando comparadas aos seus pares de níveis mais baixos e topografia hemiparética.
- Apresente nas características pessoais:
 - Seja a maioria do sexo masculino e frequente a escola regular.
 - Que crianças e adolescentes com níveis GMFCS e MACS mais altos (IV e V) e topografia quadriparética frequentem menos a escola quando comparadas aos seus pares de níveis de GMFCS/MACS mais baixos e topografia hemiparética.
- Apresente nas características sociais:
 - A maioria possua renda familiar baixa e recebam Benefício de Prestação Continuada (BPC).
 - Que a maioria dos cuidadores principais tenham estudado até o ensino médio completo.
 - Que o principal serviço de saúde utilizado seja o SUS e que possuam alguma dificuldade em conseguir tratamentos de saúde.
 - Que crianças e adolescentes com níveis GMFCS e MACS mais altos (IV e V) e topografia quadriparética apresentem menos acesso a tratamentos de saúde quando comparadas aos seus pares de níveis mais baixos e topografia hemiparética.
 - Que crianças e adolescentes com níveis GMFCS e MACS mais altos (IV e V) e topografia quadriparética apresentem renda familiar mais baixa quando comparadas aos seus pares de níveis de GMFCS/MACS mais baixos e topografia hemiparética.

5 MÉTODOS

Essa dissertação é composta por dois estudos, que possuem metodologia semelhantes e será descrita a seguir. O primeiro estudo é um estudo preliminar e será apresentado em formato de dissertação clássica, em função do artigo desenvolvido com estes dados se encontrar em

análise de uma revista científica. O segundo estudo será apresentado em formato de artigo científico a ser posteriormente enviado a uma revista científica.

5.1 DESENHO DO ESTUDO

Ambos os estudos são de caráter transversal e fazem parte de um projeto de pesquisa multicêntrico de caráter observacional e longitudinal intitulado “Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral – PartiCipa Brasil” (CHAGAS et al., 2020). Essa pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética e pesquisa com seres humanos da UFSC (CAAE: 28540620.6.2001.0121).

5.2 LOCAL DO ESTUDO

Participaram da pesquisa famílias de todas as regiões do Brasil. Para o estudo 1 as coletas foram realizadas de janeiro de 2021 a setembro de 2023, enquanto para o estudo 2 as coletas ocorreram de janeiro de 2021 a maio de 2024. As coletas foram feitas no formato remoto, via telefone, computador ou via link do Google Formulários. Todos os responsáveis pelos participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) através de um link do Google Formulário (Apêndice A).

5.3 PARTICIPANTES

Foram convidados a participar pais ou responsáveis de crianças e adolescentes com PC do nascimento a 18 anos. Os participantes foram recrutados através de um link nas redes sociais do projeto ou pelo contato direto com os pesquisadores nas Instituições Federais de Ensino Superior (IFES) participante, sendo Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri (UFVJM) e Universidade de Brasília (UnB). Além disso, os

participantes também foram recrutados em instituições, tais como, nas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAES).

Foram incluídas nos estudos crianças e adolescentes de ambos os sexos, do nascimento até 18 anos e diagnóstico clínico de PC. Crianças com história clínica compatível com PC também foram incluídas, desde que apresentassem alterações neuromotoras e/ou características clínicas, como espasticidade ou dificuldade de mobilidade que fossem confirmadas por um profissional de saúde que atendesse esses indivíduos. Entretanto, crianças menores de dois anos de idade, obrigatoriamente precisavam de um diagnóstico de PC confirmado. Crianças e adolescentes com PC que tivessem associadas outras patologias de caráter neurológico foram excluídas, como mielomeningocele, síndrome de Down ou distrofias musculares.

5.4 CÁLCULO AMOSTRAL

O cálculo amostral foi realizado considerando a fórmula para população finita de Levine *et al* (2008) (LEVINE; DE SOUZA, 2008). Assim, considerou-se o tamanho da população de crianças e adolescentes do Brasil, de acordo com os dados do Censo Demográfico Brasileiro de 2021 realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (PESQUISA NACIONAL POR AMOSTRA DE DOMICÍLIOS CONTÍNUA - PNAD CONTÍNUA, 2022). No ano de 2021, o IBGE estimou que residiam 212,7 milhões de pessoas no Brasil, dessas 28% (59,5 milhões) tinham de zero a 19 anos (PESQUISA NACIONAL POR AMOSTRA DE DOMICÍLIOS CONTÍNUA - PNAD CONTÍNUA, 2022).

Consideramos a prevalência estimada para os desfechos desconhecida de 0,7%, conforme a diretriz de paralisia cerebral de 2013, que estima uma prevalência de sete PCs a cada 1000 nascidos vivos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013). O intervalo de confiança foi de 95% e erro amostral de seis pontos percentuais, o que totalizou em 224 indivíduos a serem entrevistados.

$$n = \frac{N \cdot \hat{p} \cdot \hat{q} \cdot (Z_{\alpha/2})^2}{\hat{p} \cdot \hat{q} \cdot (Z_{\alpha/2})^2 + (N - 1) \cdot E^2}$$

Onde: n = número de indivíduos na amostra; $(Z_{\alpha/2})$ = valor crítico que corresponde ao grau de confiança desejado; p = proporção populacional de indivíduos que pertence a categoria

de interesse; q = proporção populacional de indivíduos que não pertence à categoria de interesse; E = Margem de erro de estimativa (LEVINE; DE SOUZA, 2008).

Cálculo amostral realizado:

$$(1) \quad n = (N * p * q * (Z_{\alpha/2})^2) / (p * q * Z_{\alpha/2}^2 + ((N-1) * E^2))$$

$$(2) \quad n = (59.556.000 * 0,7 * 0,3 * (3,84)) / (0,21 * 3,84 + (59.556.000 - 1) * 0,0036)$$

$$(3) \quad n = (12.506.760 * 3,84) / (0,80 + (59.555.999 * 0,0036))$$

$$(4) \quad n = 48.025.958,4 / (0,80 + 214.401,59)$$

$$(5) \quad n = 48.025.958,4 / 214.402,39$$

$$(6) \quad \mathbf{n = 223,9 \text{ participantes}}$$

5.5 PROCEDIMENTOS

Para a realização das coletas os pesquisadores passaram por treinamento para aplicação dos questionários e escalas. As avaliações foram realizadas por alunos de graduação em fisioterapia, mestrandos e doutorandos. Os dados utilizados em ambos os estudos fazem parte de um banco de dados nacional do projeto PartiCipa Brasil.

As coletas poderiam ocorrer de duas formas, conforme a preferência dos pais ou responsável. A primeira opção seria por meio de entrevista através da plataforma digital escolhida pelo responsável da criança ou adolescente, tais como, *Google Meet*, *Zoom Cloud Meetings*, *WhatsApp* ou por ligação telefônica. A segunda opção de coleta era através de um link do formulário Google, contendo o questionário, enviado via WhatsApp, para que o cuidador respondesse sozinho. Nesse caso, o pesquisador ficava disponível para retirar dúvidas durante todo o período de preenchimento do formulário.

Foram aplicados quatros questionários. Primeiramente, os pais/responsáveis responderam um questionário sóciodemográfico (Apêndice II), criado pelos pesquisadores. Em seguida, respondiam os questionários de funcionalidade: Sistema de Classificação da Função

Motora Grossa (GMFCS) (ANEXO A-D), seguido do Sistema da Classificação da Habilidade Manual (MACS) (Anexo E). Posteriormente, foi aplicado o questionário Topografia (Apêndice C).

5.3 INSTRUMENTOS

5.3.1 Questionário Sociodemográfico

Este questionário foi desenvolvido pelos pesquisadores e baseado nos domínios da CIF. Possui 63 perguntas, em sua maioria, de múltipla escolha e sua aplicação têm uma duração média de 30 minutos (CHAGAS et al., 2020). No entanto, nesta pesquisa foram utilizadas apenas 42 questões que se referem as variáveis de interesse dos estudos apresentados a seguir.

As questões utilizadas são referentes às informações pessoais e clínicas da criança/adolescente (idade, sexo, tônus, etiologia da PC, idade que recebeu diagnóstico), dados do cuidador principal e da família (nível de escolaridade e ocupação do cuidador, número de residentes na casa, renda familiar), serviço de saúde (sistema de saúde utilizado, tratamentos, terapêuticos e médicos, medicamentos e cirurgias), equipamentos utilizados para mobilidade (andador, cadeira de rodas) e posicionamento (órteses, parapodium, cadeira de banho) dos participantes.

5.3.2 Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)

O sistema de classificação GMFCS foi usado para caracterizar os níveis da função motora grossa, por meio do relato dos pais, sendo um instrumento confiável para tal finalidade (ALMASRI; SALEH, 2015). O GMFCS classifica a função motora grossa em cinco níveis, de acordo com a forma de locomoção dos indivíduos com PC. Para o estudo foi criado um questionário, nos formulários Google, em conformidade com a classificação desenvolvida por Palisano *et al*, dividido por faixas etárias e pelos níveis que vão do I (mais funcional) ao V (menos funcional) (PALISANO et al., 2008). Os questionários seguiram as faixas etárias da classificação de Palisano *et al*: dois a quatro anos (Anexo A); quatro a seis anos (Anexo B); seis a 12 anos (Anexo C) e 12 a 18 anos (Anexo D) (PALISANO et al., 2008). Essa divisão por

faixas etárias foi criada para minimizar impactos em relação as diferenças de mobilidade esperadas conforme os marcos motores para cada faixa etária (PALISANO et al., 2008).

De forma geral crianças/adolescentes de GMFCS nível I deambulam sem limitações, sobem escadas sem apoio, pulam e correm; as de nível II deambulam com limitações, sobem escadas com apoio e possuem alguma dificuldade para pular e correr. Indivíduos de nível III utilizam dispositivo de mobilidade como andadores a curtas distâncias e precisam de cadeira de rodas para longas distâncias, enquanto as de nível IV utilizam cadeira de rodas para locomoção e podem apresentar auto mobilidade com limitações ou utilizar mobilidade motorizada. Crianças/adolescentes no nível V são transportadas em uma cadeira de rodas e não apresentam controle de cabeça (GRAHAM et al., 2016; PALISANO et al., 1997, 2008).

5.3.3 Sistema de Classificação Habilidades Manuais (MACS)

O MACS é um sistema de classificação da função manual de crianças/adolescentes de quatro a 18 anos que avalia como as crianças com PC utilizam suas mãos em atividades diárias. É um questionário curto, semelhante ao GMFCS e igualmente confiável para ser respondido pelos pais (JANG et al., 2013) com duração média de cinco minutos.

No MACS não ocorre divisão por faixa etária como no GMFCS pois durante a avaliação devem ser utilizados objetos adequados à faixa da criança ou adolescente. Por exemplo, para crianças pequenas, em idade escolar, usa-se lápis, borracha, pincel. Já com adolescentes utiliza-se smartphones, notebooks, livros (ELIASSON AC et al., 2006).

O MACS (ANEXO E) é dividido em cinco níveis, nos quais o nível I corresponde as maiores habilidades manuais, enquanto nível V apresenta maiores restrições no uso das mãos. Crianças/adolescentes de nível I manipulam objetos facilmente e com sucesso, enquanto as de nível II manipulam a maioria dos objetos, porém, apresentam qualidade e/ou velocidade um pouco reduzida. Indivíduos de nível III manipulam objetos com dificuldade, precisam de ajuda para modificar as atividades quando necessário. Os indivíduos de nível IV manipulam uma variedade limitada de objetos, que são facilmente manipuláveis em situações adaptadas. Já os de nível V não manipulam objetos e apresentam habilidade severamente limitada na realização de ações simples (ELIASSON AC et al., 2006).

5.3.4 Topografia

O questionário topografia foi criado pelos pesquisadores utilizando imagens apresentadas por meio do Google Formulários (Apêndice III), nas quais os pais deveriam assinalar a parte do corpo mais afetada do seu filho. Didaticamente, a topografia é classificada como hemiplegia – somente um lado do corpo é afetado (membro superior e inferior do mesmo lado); diplegia - todos os membros são afetados, porém, os membros inferiores são mais afetados quando comparados aos superiores e quadriplegia – todos os membros e o tronco são igualmente afetados (GRAHAM et al., 2016).

5.4 VARIÁVEIS

As variáveis a serem analisadas nos estudos estão descritas nos quadros 1,2,3 e 4.

Quadro 1- Variáveis relacionadas aos fatores pessoais das crianças/adolescentes com PC no Brasil.

Variáveis	Tipo	Natureza	Utilização
Idade	Descritiva	Quantitativa Contínua	Anos
Sexo	Descritiva	Qualitativa Nominal	Masculino; Feminino

Fonte: Elaborado pela autora (2024)

Quadro 2 - Variáveis relacionadas aos fatores ambientais das crianças/adolescentes com PC no Brasil e suas famílias

Variáveis	Tipo	Natureza	Utilização
Estado Residente	Descritiva	Qualitativa Nominal	Estados do Brasil
Escolaridade do Cuidador principal	Descritiva	Qualitativa Ordinal	Educação infantil; Ensino fundamental; Ensino médio; Ensino superior; Pós-graduação
Recebe Benefício de Prestação Continuada (BPC)	Descritiva	Qualitativa Nominal	Sim Não
Renda total	Descritiva	Quantitativa Contínua	Salários-mínimos

Fonte: Elaborado pela autora (2024)

Quadro 3 - Variáveis relacionadas a estrutura e função do corpo e atividade e participação de crianças/adolescentes com PC no Brasil.

Variáveis	Tipo	Natureza	Utilização
Tipo de PC	Descritiva	Qualitativa Nominal	Espástica; Discinética; Atáxica; Mista
Topografia	Dependente	Qualitativa Nominal	Hemiplegia; Diplegia; Quadriplegia
Nível GMFCS	Dependente	Qualitativa Ordinal	Nível I ao IV
Nível MACS	Dependente	Qualitativa Ordinal	Nível I ao IV
Forma de comunicação	Descritiva	Qualitativa Nominal	Pela fala/conversando; Através de gestos; Comunicação Alternativa
Compreende comandos	Descritiva	Qualitativa Nominal	Sim; Não
Forma de alimentação	Descritiva	Qualitativa Nominal	Pela boca, sozinho; Pela boca, sendo alimentado por um adulto; Gastrostomia
Etiologia da PC	Descritiva	Qualitativa Nominal	Pré-natal; Peri-natal; Pós-natal; Não sabe
Comorbidades	Descritiva	Qualitativa Nominal	Epilepsia; Ortopédicas; Doenças cardiorrespiratórias; Doenças visuais e auditivas; Outros; Não possui.

Fonte: Elaborado pela autora (2024)

Quadro 4 - Variáveis relacionada as crianças/adolescentes com PC no Brasil

Variáveis	Tipo	Natureza	Utilização
Equipamento de mobilidade	Descritiva	Qualitativa Nominal	Andador; Cadeira de rodas; Carrinho adaptado; Muletas
Equipamento de Posicionamento	Descritiva	Qualitativa Nominal	Órtese MMII; Órtese MMSS; Parapodium; Cadeira de Posicionamento
Cirurgias	Descritiva	Qualitativa Nominal	Cirurgia MMSS; Cirurgia MMII; Cirurgia Coluna; Cirurgia visão; Cirurgia auditiva; Outras;

			Não realizou.
Tratamento medicamentoso	Descritiva	Qualitativa Nominal	Para dormir; Para hipertonia; Para convulsão; Para dor; Para problemas respiratórios; Para problemas cardíacos; Aplicação de botox; outros
Tratamento de equipe de saúde	Descritiva	Qualitativa Nominal	Fisioterapia; Terapia Ocupacional; Fonoaudiologia; Psicologia; Nutricionista; Outros
Tratamento médico	Descritiva	Qualitativa Nominal	Neurologista; Ortopedista; Pediatra; Oftalmologista; Outros
Serviço de saúde utilizado	Descritiva	Qualitativa Nominal	Privado; SUS
Tipo de escola que a criança/adolescente frequenta	Descritiva	Qualitativa Nominal	Regular Especial Ambas Não frequenta

Fonte: Elaborado pelo autor (2024)

5.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise de dados ocorreu de forma diferenciada em cada um dos estudos realizados.

5.5.1 Estudo 1

Foi realizada a análise descritiva dos dados de caracterização das crianças e adolescentes com PC e suas famílias com o programa Microsoft Excel. Foram estimadas as médias para as variáveis numéricas e frequências (absoluta e relativa) para as variáveis

categóricas. As análises ocorreram de acordo as características gerais dos participantes, faixas etárias e níveis do GMFCS.

5.5.2 Estudo 2

Foi realizada análise descritiva das variáveis por meio de frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central (média) e de dispersão (desvio padrão) das variáveis contínuas. Para as análises de associação e correlação foram utilizados três tipos de testes: teste de *Qui-quadrado de Person*, teste de *Kendal* e correlação ponto-bisserial. O teste de independência *Qui-quadrado* é um teste estatístico não paramétrico e foi utilizado para verificar se havia associação significativa entre duas variáveis categóricas. O teste de correlação de *Kendall* também é um teste estatístico não paramétrico, contudo, foi utilizado para avaliar se havia associação entre duas variáveis ordinais. Esse teste foi utilizado também quando as variáveis avaliadas no teste *Qui-quadrado* apresentaram significância estatística e poderiam ser transformadas em variáveis ordinais. O teste de correlação ponto-bisserial foi utilizado para verificar a correlação da variável “comorbidade” com os desfechos estudados. Foram considerados valores estatisticamente significativos quando $p \leq 0,05$.

6 RESULTADOS

Os resultados serão apresentados de forma resumida em formato de dissertação clássica para o estudo 1 e em formato de artigo para o estudo 2. Pois o estudo 1 foi publicado e, portanto, para evitar plágio, o texto na íntegra será enviado aos membros da banca fora desta dissertação. Nesta dissertação apresentaremos os resultados do estudo 1 que caracteriza as crianças e adolescentes com PC no Brasil e o estudo 2 pretende relacionar as características das crianças e adolescentes com PC com as variáveis GMFCS, MACS e topografia e descrever as características das crianças e adolescentes por nível GMFCS.

6.1 ESTUDO 1- CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PC NO BRASIL

6.1.1 Objetivos

6.1.1.1 Objetivos gerais

- Identificar as características clínicas (tipo de PC, causa da PC, topografia, doenças e deficiências associadas), funcionais (níveis GMFCS e MACS) e sociodemográfica (idade, sexo, frequenta escola, estado que reside, residentes na casa, escolaridade, renda, acesso a tratamentos) de crianças e adolescentes com PC no Brasil.

6.1.2 Métodos

6.1.2.1 Desenho do estudo

Este é um estudo transversal inserido em um estudo longitudinal multicêntrico intitulado “PartiCipa Brasil”, que tem como objetivo criar curvas longitudinais sobre a funcionalidade de crianças e adolescente com PC no Brasil (CHAGAS et al., 2020).

As coletas foram realizadas de forma remota após a aprovação no comitê de ética em pesquisa (CAAE: 28540620.6.1001.5133). Para participar do estudo foi necessário que os pais ou responsáveis assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), após receberem todas as informações sobre o estudo.

6.1.2.2 Recrutamento e local do estudo

Participaram deste estudo crianças e adolescentes com PC de zero a 18 anos de todas as regiões (Norte, Nordeste, Centro-Oeste, Sudeste e Sul) do Brasil. O recrutamento dos participantes ocorreu no período de 21 de janeiro de 2021 a 30 de setembro de 2023. As crianças e adolescentes foram recrutados principalmente em centros de reabilitação de universidades

públicas brasileiras, em outros centros de reabilitação geral (público ou particular), através de encaminhamentos de pesquisadores e pelas redes sociais.

6.1.2.3 Participantes

Compuseram a amostra do estudo os pais ou responsáveis pelas crianças e adolescentes com PC. Foram incluídos crianças e adolescentes de até 18 anos com diagnóstico de PC. Também foram incluídas crianças que apresentassem características neuromotoras clínicas e/ou histórico compatíveis com PC, como espasticidade ou deficiência de mobilidade, desde que algum profissional de saúde dessa criança confirmasse o possível diagnóstico (CHAGAS et al., 2020; ROSENBAUM et al., 2002). No entanto, crianças menores de dois anos de idade deveriam ter obrigatoriamente um diagnóstico confirmado de PC para serem incluídas. Foram excluídas crianças e adolescentes com outras condições de saúde neuromotoras reconhecidas, como mielomeningocele, síndrome de Down ou distrofias musculares.

O tamanho da amostra foi calculado usando a fórmula para população finita (LEVINE; DE SOUZA, 2008). Segundo dados do Censo Demográfico Brasileiro de 2021, existiam no Brasil uma população de crianças e adolescentes de 41.051.100 milhões (19% da população total) (PESQUISA NACIONAL POR AMOSTRA DE DOMICÍLIOS CONTÍNUA – PNAD). A prevalência para a ocorrência de um desfecho desconhecido (ou seja, ter um filho com PC) foi de 70%, com nível de confiança de 95% e erro amostral de seis pontos percentuais, resultando em um mínimo de 224 participantes a serem incluídos neste estudo.

6.1.2.4 Procedimentos

A pesquisa ocorreu de maneira remota onde cuidador principal respondeu aos questionários via Google Formulário, sobre as condições de saúde de seu filho (capacidade intelectual, presença de funções de alimentação, comunicação, auditivas e oculares), deficiências associadas, ou seja, epilepsia, dor, informações sobre possíveis causas de PC e diagnóstico, tipo de PC, fatores contextuais e funcionais com base no GMFCS (para habilidades motoras grossas) e MACS (para habilidades manuais).

Foram aplicados três questionários, o primeiro foi um questionário sociodemográfico que continha perguntas relacionadas as questões clínicas das crianças (topografia, como unilateral ou bilateral; tipo de comprometimento em relação ao tônus muscular - espástico, discinético ou atáxico). Trazia também questões relacionadas a fatores pessoais da criança (idade, gênero, nível educacional, etiologia da PC, idade do diagnóstico) e fatores ambientais (estado brasileiro de residência, renda familiar relacionada ao número de salários-mínimos e número de residentes no domicílio). Além disso, avaliou a presença de comorbidades, por exemplo, epilepsia, doenças respiratórias e cardíacas e deficiências nas áreas sensoriais, motoras e de comunicação.

Para a avaliação funcional foram utilizados dois questionários (GMFCS e MACS), ambos apresentaram altos níveis de confiabilidade ($ICC \geq 0,9$) entre pais e terapeutas (SILVA; FUNAYAMA; PFEIFER, 2015; SILVA FS et al., 2023). O primeiro avaliava a função motora grossa, por meio de relato dos pais, através do questionário da GMFCS. Essa classificação é dividida em cinco níveis que descrevem a independência do indivíduo no controle postural e mobilidade, sendo estratificado por faixas etárias: < 2 anos, 2 a <4 anos, 4 a <6 anos, 6 a <12 anos e 12 a 18 anos (PALISANO et al., 2008). Quanto aos níveis de funcionalidade quanto menor o nível melhor a função motora grossa.

O outro questionário utilizado foi o MACS que avaliou as habilidades manuais, por meio de relato dos pais sendo utilizado em crianças e adolescentes de quatro a 18 anos. Assim como os níveis GMFCS, essa classificação também é dividida em cinco níveis de forma ordinal, no qual o nível I se refere as crianças que usam as mãos de forma independente nas atividades do dia a dia e o nível V descreve crianças com menor função manual, dependentes de um terceiro para tarefas diárias de baixa complexidade (ELIASSON AC et al., 2006).

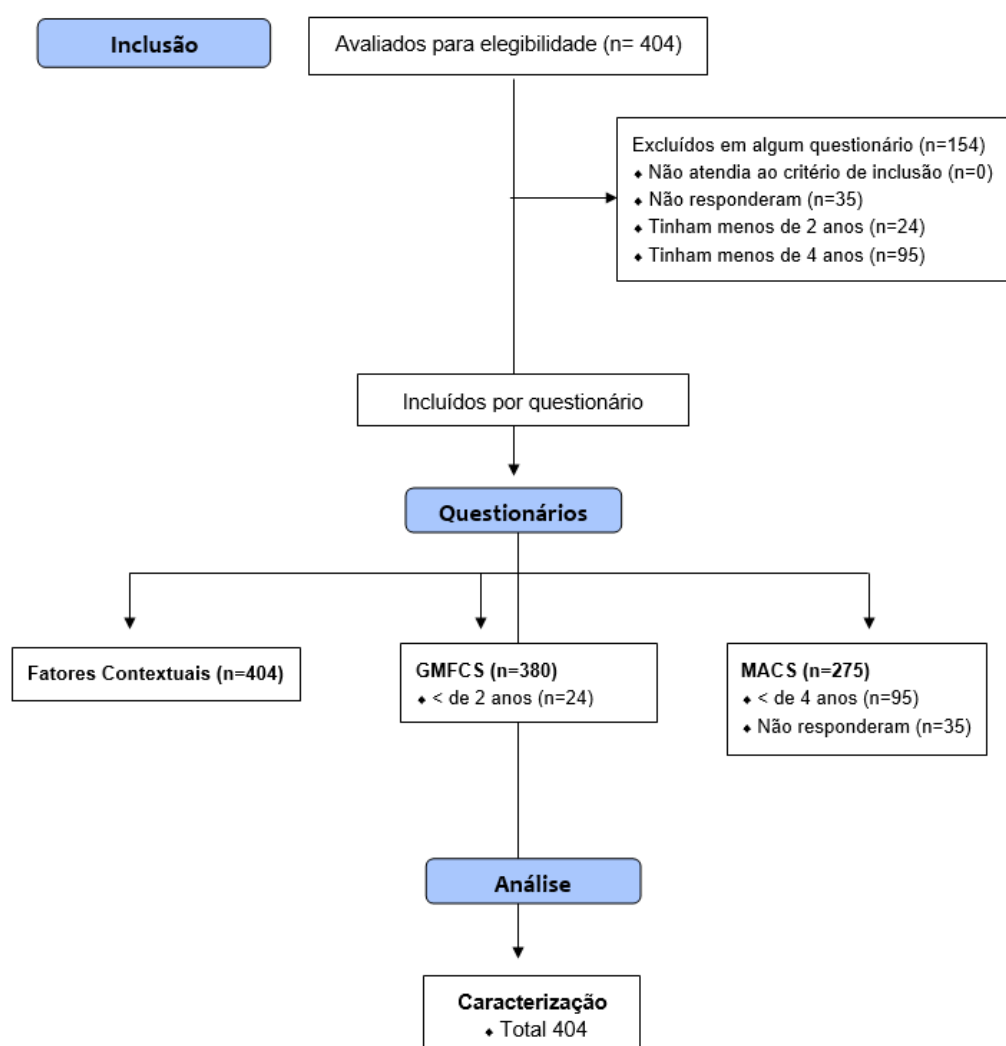
Análise dos dados

As análises descritivas dos dados de caracterização foram realizadas através da média para variáveis numéricas e, medidas de frequência (relativas e absolutas) para variáveis categóricas. As análises foram realizadas de acordo com as características gerais, faixas etárias e níveis GMFCS. Foi utilizado o Microsoft Excel para organização e análise dos dados.

6.1.3 RESULTADOS

Participaram do estudo 404 crianças e adolescentes com PC, desses somente 380 participantes possuíam dados do questionário GMFCS, por ser aplicado a partir dos dois anos de idade. Apenas 275 responderam ao questionário MACS, visto que essa classificação foi aplicada em crianças maiores de quatro anos. A distribuição dos dados coletados por questionário consta no fluxograma abaixo.

Figura 1- Fluxograma de distribuição dos dados por questionário de avaliação dos 404 participantes

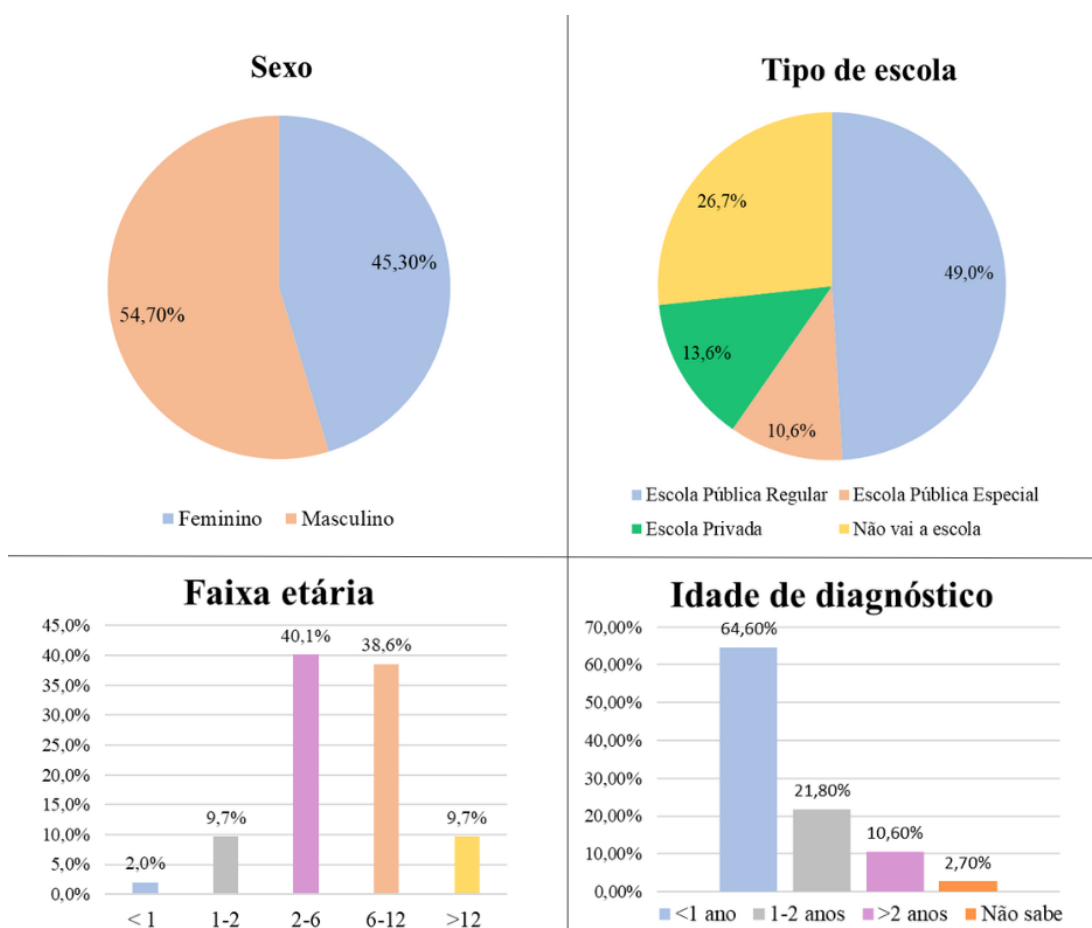


Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Foram incluídas neste estudo preliminar 404 crianças e adolescentes brasileiros com PC, com idade média 6,5 anos (dp: $\pm 3,6$) sendo que o participante mais novo tinha quatro meses e o mais velho 15 anos. Desses 64,6% dos participantes receberam diagnóstico de PC antes do primeiro ano de vida.

Participaram do estudo 54,7% crianças e adolescentes do sexo masculino, 90,4% eram menores de 12 anos e praticamente metade (49%) frequentava escolas públicas regulares, enquanto 26,7% não frequentavam a escola. A figura 2 traz essas informações de maneira detalhada.

Figura 2 - Dados pessoais das crianças e adolescentes com PC no Brasil

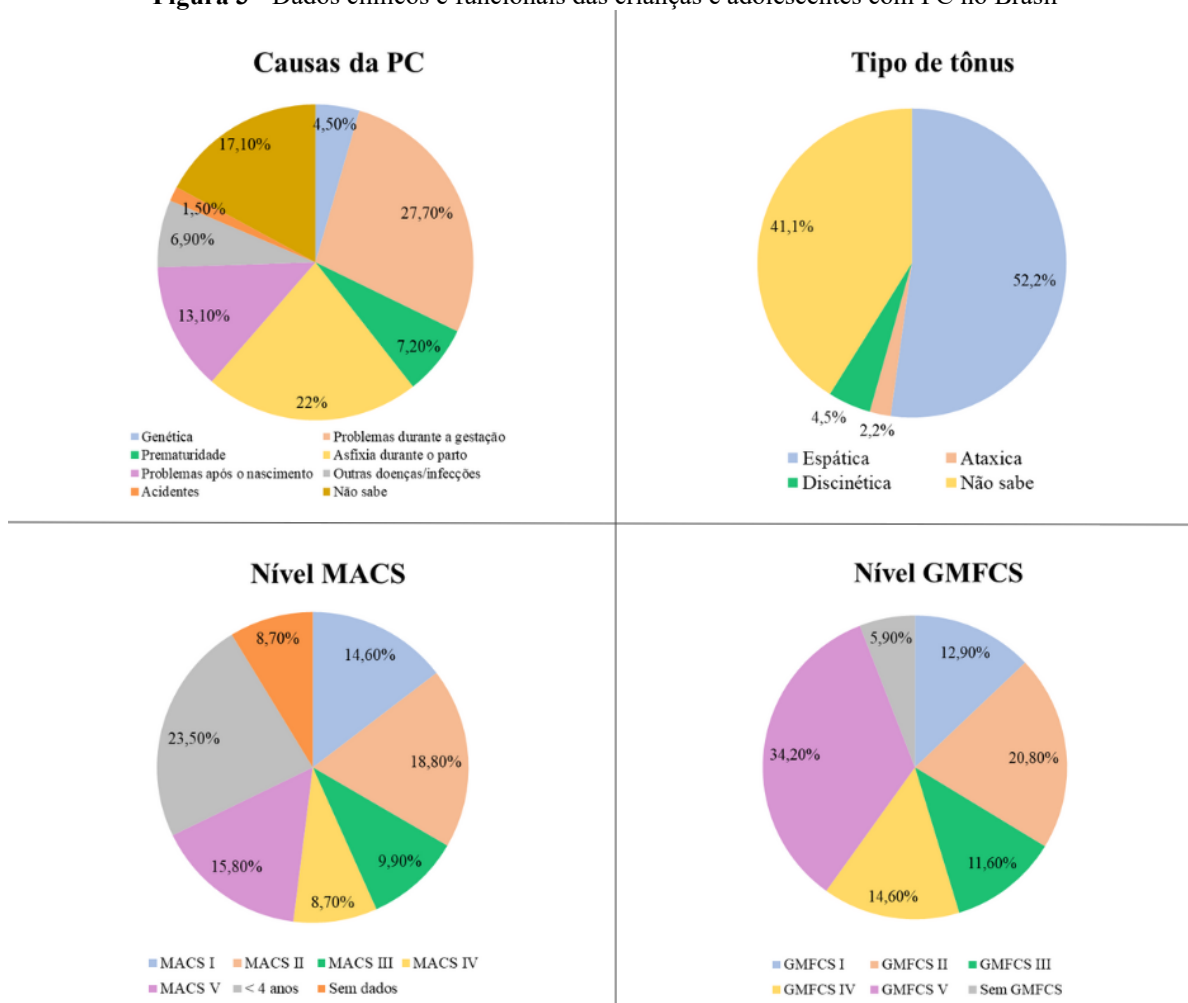


Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Os resultados das variáveis clínicas e funcionais dos participantes serão apresentados na figura 3. O tônus do tipo espástico (52,2%) foi o mais frequente, entretanto, muitos

cuidadores não souberam responder a essa questão (41,1%), 77,7% apresentavam comprometimento bilateral. Em relação as causas da PC as condições mais relatadas foram problemas durante a gestação (27,7%). No que se refere a classificação da funcionalidade, os níveis GMFCS mais altos (IV e V) somaram quase metade da amostra (48,8%), enquanto o nível GMFCS III foi o menos prevalente (11,6%). Já os níveis MACS não obtiveram um resultado tão expressivo percentualmente em um nível ou na soma de níveis próximos, sendo os níveis II (27,7%) e V (23,7%) os mais frequentes.

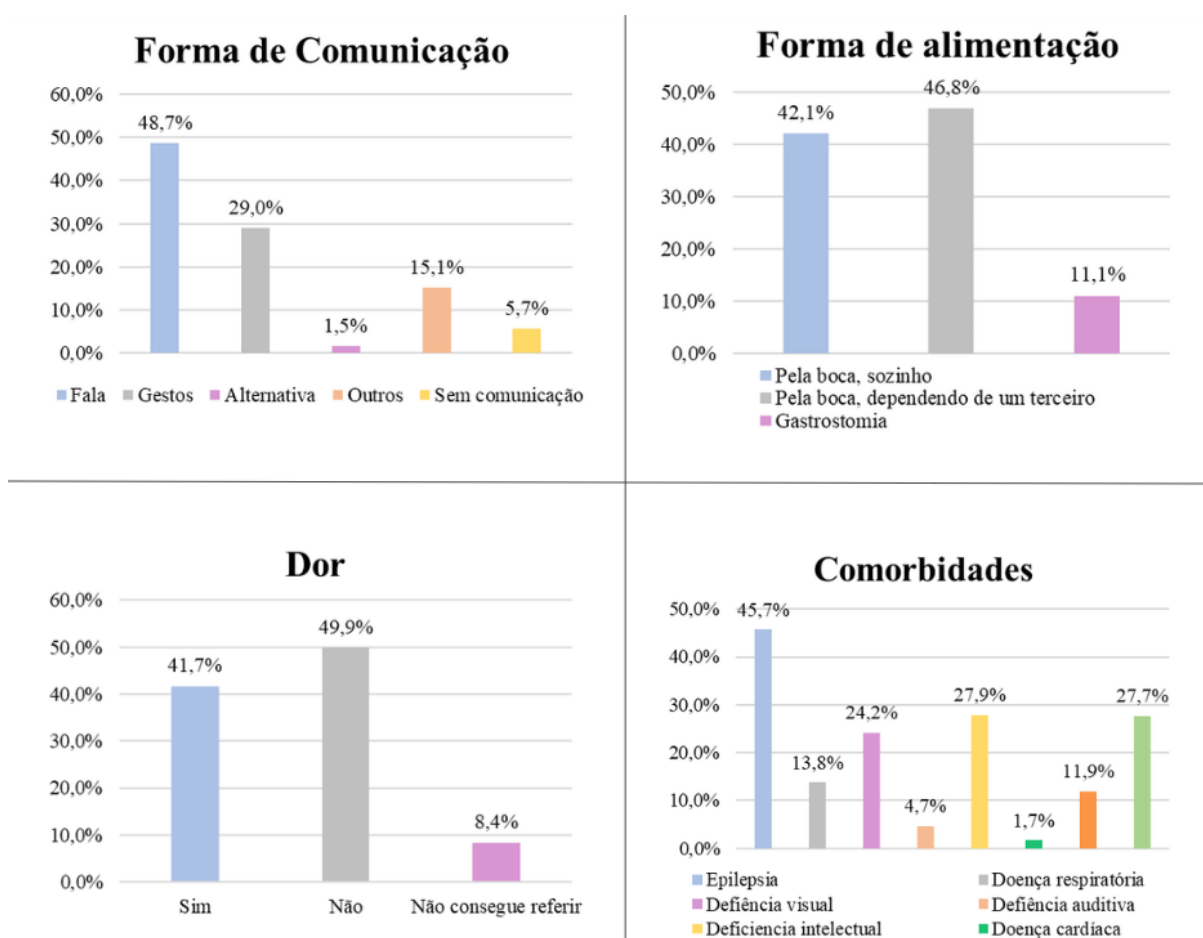
Figura 3 - Dados clínicos e funcionais das crianças e adolescentes com PC no Brasil



Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Dos participantes 48,8% não andavam, 48,6% não falavam, 58% eram alimentados por alguém ou via sonda gástrica. No que se refere as doenças associadas, a mais comum foi a epilepsia (45,7%). Resultados detalhados constam na figura 4.

Figura 4 - Outras características clínicas e funcionais das crianças e adolescentes com PC no Brasil



Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Quanto as características sociodemográficas das famílias, 93,6% dos respondentes eram mães das crianças e adolescentes e maioria delas não tinha trabalho remunerado. Os participantes moravam em todas as macrorregiões do Brasil, no entanto, a maioria se concentrava na região sudeste (57,5%) e centro-oeste (16,6%). A renda familiar da maioria das famílias era inferior a dois salários-mínimos e 52,5% não recebiam o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Pouco mais da metade das famílias (57,3%) dependia do Sistema Único de Saúde.

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos familiares participantes

Características sociodemográficas		N (404) 100%
Relação do respondente com a criança	Mãe	378 (93,6%)
	Pai	16 (4,0%)
	Avós	7 (1,7%)
	Tutor	1 (0,2%)
	Outros	2 (0,5%)
Escolaridade do cuidador responsável	Jardim de infância	56 (13,8%)
	Fundamental	44 (10,9%)
	Ensino médio	172 (42,5%)
	Ensino superior completo	113 (28,0%)
	Pós-graduação	8 (1,9%)
	Nunca estudou	11 (2,7%)
	Trabalho assalariado	93 (23,0%)
Ocupação do cuidador responsável	Autônomo	81 (20,0%)
	Voluntário	7 (1,7%)
	Estudante	5 (1,2%)
	Dona de casa	138 (34,2%)
	Aposentado	7 (1,7%)
	Desempregado (outra razão)	73 (18,1%)
Estado em que residem	Norte	1 (0,2%)
	Nordeste	59 (14,6%)
	Centro-Oeste	67 (16,6%)
	Sudeste	232 (57,5%)
	Sul	45 (11,1%)
Sistema de saúde utilizado	Sistema Único de Saúde (SUS)	231 (57,2%)
	Sistema de saúde privado	31 (7,7%)
	Plano de saúde	142 (35,1 %)

6.1.4 DISCUSSÃO

Participaram 404 crianças e adolescentes com PC e suas famílias. Resumidamente a maioria dos participantes eram do sexo masculino, menores de 12 anos, com comprometimento motor bilateral e tônus espástico. Funcionalmente os níveis GMFCS IV e V e os níveis II e V

do MACS foram os mais frequentes. Além disso, uma em cada quatro crianças ou adolescentes com PC avaliados não frequentam a escola. As famílias participantes relataram ter recursos limitados para cuidar de seus filhos, com a maioria dependente do Sistema Único de Saúde brasileiro (DANTAS et al., 2020; GARNELO et al., 2018).

Diversos estudos condizem com os achados de possuir uma representação maior de pessoas do sexo masculino com PC (SELLIER et al., 2020). Ademais, encontramos uma predominância de PC bilateral e espástica resultados que corroboram com outros estudos realizados em diversos países de diferentes níveis socioeconômicos (BADAWI et al., 2020; JAHAN et al., 2021; MCINTYRE et al., 2022; SELLIER et al., 2020).

Fatores pré e perinatais foram os mais relatados no presente estudo. Esses achados estão de acordo com resultados de países de baixa e média renda, que demonstram ser mais frequente infecções pré-natais, nascimentos prematuros e baixo peso (BADAWI; MCINTYRE; HUNT, 2021; JAHAN et al., 2021).

Praticamente metade dos participantes da nossa amostra foram classificados como níveis GMFCS IV e V. Esses resultados diferem das prevalências encontradas em países de alta renda da Europa e Austrália, onde mais de 52% das crianças são classificadas como I e II (SELLIER et al., 2020). No entanto, o Brasil é considerado um país de média-alta renda e é provável que esses resultados sejam atribuídos aos fatores contextuais vivenciados pela população de países de baixa e média renda. Apesar de haver diferença em relação aos produtos internos brutos (PIBs) per capita, é comum que as famílias desses países enfrentem uma grande desigualdade social culminando em desafios no acesso a serviços de saúde e cuidados pré-natais (DANTAS et al., 2020; FREIRE et al., 2024; NARAYAN et al., 2023; STOPA et al., 2017).

Estudo realizado na Índia, que é também um país de média-alta renda como o Brasil, demonstrou que 57,7% das crianças com PC foram classificadas como nível GMFCS V (VISWANATH et al., 2023). Relatórios de Uganda (país de baixa renda), Bangladesh, Nepal, Gana e Vietnã (média-baixa renda) e Indonésia (média-alta renda), também encontraram uma prevalência maior de casos de PC graves, associados a baixas condições financeiras, dificuldade no acesso a reabilitação e a tecnologias assistivas (ANDREWS et al., 2020; JAHAN et al., 2021; KARIM et al., 2022; NARAYAN et al., 2023; TANN, 2022). É importante ressaltar que classificação GMFCS III foi a menos prevalente, provavelmente pela dificuldade de acesso a equipamentos de mobilidade (ALVES et al., 2024).

É de conhecimento que quanto pior o perfil funcional mais comorbidades estão associadas (ARNAUD et al., 2023; ROSENBAUM et al., 2007). No nosso estudo encontramos que as comorbidades estavam presentes na maioria das crianças e adolescentes. Estudo realizado em Bangladesh trouxe proporções semelhantes à nossa com ao menos uma doença ou deficiência associada (81%). Entretanto, nesse país, os resultados referentes ao comprometimento motor grave também foram mais altos (71%), que os encontrados no Brasil, o que justificaria esse maior percentual de comorbidades (NARAYAN et al., 2023).

A epilepsia foi a comorbidade de maior prevalência em nosso estudo sendo duas vezes mais frequente que em países de alta renda, o que deve estar relacionado com o fato de as nossas crianças apresentarem comprometimento motor mais grave do que as crianças com PC desses países (COOPER et al., 2023). Entretanto, também obtivemos uma taxa maior de patologias associadas quando comparados aos com países de renda semelhante (Bangladesh – 33% e China - 17,9%) (GONG et al., 2023; KHANDAKER et al., 2019). É possível, por exemplo, que casos de convulsão no período neonatal, mas que não evoluíram para epilepsia, continuaram posteriormente a serem tratados como epilepsia, visto que 50,5% dos participantes permanecem utilizando medicação para epilepsia. Porém, como não temos acesso aos prontuários médicos e as informações foram obtidas por meio de relato dos pais, se adiciona uma limitação a interpretação desses resultados.

Em outros estudos as taxas de relato de presença de dor foram maiores que as encontradas no presente estudo (NOVAK et al., 2012; VISWANATH et al., 2023). Isso pode ser justificado pela maior dificuldade de relatar dor em crianças e adolescentes com comprometimento grave, o que pode ter interferido nesse resultado. Além disso, somente uma pequena parcela dos participantes utilizava medicação para dor. Essas condições alertam para o tipo de avaliação da dor realizada pelos profissionais de saúde em pacientes com perfil clínico grave (IV e V). Ademais, os pais podem ser resistentes a medicarem os seus filhos para dor ou ainda terem dificuldade para acessar os medicamentos.

Em nosso estudo obtivemos uma taxa de deficiência intelectual inferior aos países de alta renda (50%) (NOVAK et al., 2012) e média-alta renda (50% Índia e 58% na China) (GONG et al., 2023; VISWANATH et al., 2023). Essa diferença pode indicar um viés na nossa avaliação, pois os artigos citados anteriormente fizeram uso de ferramentas para quantificar o QI dos participantes, o que não ocorreu no presente estudo. Outra possível explicação é o fato

dos participantes terem uma idade média próxima aos sete anos, o que dificulta a definição da capacidade intelectual como deficiência ou dificuldade de aprendizagem.

Um outro resultado clínico importante foi o achado de que metade das crianças com PC brasileiras avaliadas não falam, sendo que a maioria dos PCs não verbais eram maiores de dois anos. Dessas, aproximadamente metade se comunicavam através de gestos, uma segunda metade não se comunicava de nenhuma forma e uma parcela muito pequena utilizava comunicação alternativa. Isso provavelmente ocorreu pela dificuldade de acesso a comunicação alternativa. Estudos da Índia e da China corroboram com nossos resultados pois encontraram que cerca da metade da amostra avaliada de crianças e adolescentes com PC não falava (GONG et al., 2023; VISWANATH et al., 2023). No entanto, em países de alta renda as taxas de crianças não verbais são cerca de 25% (NOVAK et al., 2012).

Encontramos uma representação de funcionalidade de membros superiores relativamente equilibrada em crianças em todos os níveis do MACS, com uma prevalência ligeiramente maior no nível II. Esse resultado sugere que apesar da função motora grossa estar comprometida, ainda é possível que a função motora fina esteja relativamente preservada. Outros estudos realizados na Coreia do Sul e na Itália corroboram com esse mesmo achado (PIZZIGHELLO et al., 2021; YIM et al., 2017).

Um achado relevante se refere a grande maioria das crianças avaliadas frequentarem a escola. Esses resultados diferem de outros países de baixa e média renda, que demonstram que até 75% das crianças com PC não frequentavam a escola (JAHAN et al., 2021, 2023). Considerando que no Brasil a idade escolar obrigatória inicia aos quatro anos, vale ressaltar que menos de 10% das crianças maiores de quatro anos da nossa amostra não frequentavam a escola e, dessas, a maioria eram nível V de GMFCS (SENADO FEDERAL, 2013). É provável que a lei de inclusão (SENADO FEDERAL, 2019) tenha promovido essas diferenças significativas entre o Brasil e outros países de média renda.

Um resultado alarmante do presente estudo se refere ao desconhecimento por parte dos pais do tipo específico de PC de seu filho. Esse desconhecimento da condição de saúde do seu filho acende um alerta sobre falta de medidas de orientação e de comunicação dos profissionais de saúde para com os familiares (RANY RIGOTTI BALTOR et al., 2014; ROSENBAUM; GORTER, 2012). A inserção e conscientização dos pais e responsáveis, quanto as características da condição e estado de saúde do seu filho e seu o prognóstico, permite um maior

envolvimento familiar nas intervenções de reabilitação e prevenção, como a prevenção de luxação do quadril (BERTONCELLI et al., 2021).

No presente estudo verificamos que os problemas pré-natais e perinatais foram a etiologia mais comum de PC. Esses resultados estão de acordo com a literatura, que demonstra que apesar dos avanços nos cuidados durante a gestação e parto, distúrbios causados por fatores modificáveis e previsíveis ainda são as principais causas de PC em países de média renda (BADAWI; MCINTYRE; HUNT, 2021; NOVAK et al., 2020).

Além disso, os diagnósticos de PC na população avaliada ocorreram principalmente no primeiro ano de vida, podendo esse resultado estar relacionado ao fato de quase metade da amostra ser classificada nos níveis GMFCS IV e V, facilitando a detecção do diagnóstico. Os avanços nos métodos de detecção de PC e o aumento de encaminhamento para terapias em todo o mundo deve estar contribuindo para diagnósticos mais precoces em países de média renda (NOVAK et al., 2017a). Um estudo realizado no nordeste brasileiro encontrou que os diagnósticos de PC ocorreram predominantemente nos primeiros seis meses de vida (CAVALCANTE VMV et al., 2017). Ainda assim, temos uma frequência considerável de crianças que receberam o diagnóstico após um ano de idade, indicando que ainda são necessários avanços na detecção da PC e no acesso a serviços de saúde especializados (AL IMAM et al., 2021; CAVALCANTE VMV et al., 2017).

A maior parte das avaliações foram realizadas com as mães, que eram a principal cuidadora dos seus filhos e responsáveis pelas tarefas domésticas do seu domicílio, responsabilidades que as impossibilitam de exercerem uma carreira profissional (SEROKE; MKHIZE, 2023). Além disso, as famílias tinham uma renda mensal de até dois salários-mínimos. Apesar das baixas condições financeiras, uma parcela significativa não recebia BPC, o que provavelmente resulta em desafios financeiros e dificulta o fornecimento dos cuidados de saúde adequados. Apenas famílias com renda familiar mensal inferior a um salário-mínimo podem receber o benefício, diferente de países de alta renda, no qual todos recebem o benefício. Estudos realizados em países de baixa e média renda demonstram que famílias de renda mais baixa enfrentam maiores desafios para conseguir os tratamentos necessários (AL IMAM et al., 2021, 2021; TANN, 2022). Esses desafios demonstram ainda mais a necessidade do atendimento do SUS, que foi o principal serviço utilizado pela nossa amostra.

6.1.5 Conclusão

Que seja de nosso conhecimento este é o primeiro estudo brasileiro a descrever o perfil clínico, funcional e social de crianças e adolescentes com PC e suas famílias no território nacional. Encontramos que as crianças e adolescentes com PC avaliadas foram predominantemente classificadas com níveis IV e V do GMFCS, com classificação MACS mais comum II e V e apresentam muitas comorbidades. Embora a maioria das famílias dependam do sistema de saúde público, uma quantidade expressiva não recebe benefício financeiro do governo. Novos estudos são necessários a fim de identificar se existem relações dessas classificações funcionais e com os dados clínicos e pessoais das crianças e suas famílias.

REFERÊNCIAS

AL IMAM, M. H. et al. Rehabilitation status of children with cerebral palsy in Bangladesh: Findings from the Bangladesh Cerebral Palsy Register. **PloS one**, v. 16, n. 5, 1 maio 2021a.

AL IMAM, M. H. et al. Predictors of Rehabilitation Service Utilisation among Children with Cerebral Palsy (CP) in Low- and Middle-Income Countries (LMIC): Findings from the Global LMIC CP Register. **Brain Sciences**, v. 11, n. 7, 1 jul. 2021b.

ALMASRI, N. A. et al. Functional profiles of children with cerebral palsy in Jordan based on the association between gross motor function and manual ability. **BMC Pediatrics**, v. 18, n. 1, p. 1–8, 21 ago. 2018.

ALMASRI, N.; SALEH, M. Inter-rater agreement of the Arabic Gross Motor Classification System Expanded & Revised in children with cerebral palsy in Jordan. **Disability and Rehabilitation**, v. 37, n. 20, p. 1895–1901, 25 set. 2015.

ALVES, M. L. DE F. et al. Characterization of environmental factors in children and adolescents with cerebral palsy in Minas Gerais: Participa Minas. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 42, p. e2023043, 12 fev. 2024.

ANDREWS, C. et al. Impairments, functional limitations, and access to services and education for children with cerebral palsy in Uganda: a population-based study. **Developmental medicine and child neurology**, v. 62, n. 4, p. 454–462, 1 abr. 2020.

ARNAUD, C. et al. Public health indicators for cerebral palsy: A European collaborative study of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe network. **Paediatric and perinatal epidemiology**, v. 37, n. 5, p. 404–412, 1 jul. 2023.

AUSACPDM. **Australian Hip Surveillance Guidelines for Children with Cerebral Palsy** 2020. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <www.ausacpdm.org.au/professionals/hip-surveillance>.

BADAWI, N. et al. The Australian & New Zealand Cerebral Palsy Strategy. **Developmental medicine and child neurology**, v. 62, n. 8, p. 885, 1 ago. 2020.

BADAWI, N.; MCINTYRE, S.; HUNT, R. W. Perinatal care with a view to preventing cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 63, n. 2, p. 156–161, 1 fev. 2021.

BARANELLO, G. et al. Visual Function Classification System for children with cerebral palsy: development and validation. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 62, n. 1, p. 104–110, 1 jan. 2020.

BELTRAMMI, D. G. M.; REIS, A. A. C. DOS. A fragmentação dos sistemas universais de saúde e os hospitais como seus agentes e produtos. **Saúde em Debate**, v. 43, n. spe5, p. 94–103, 19 jun. 2020.

BERTONCELLI, C. et al. Predicting Hip Dysplasia in Teenagers with Cerebral Palsy in order to Optimize Prevention and Rehabilitation. A Longitudinal Descriptive Study. **Developmental neurorehabilitation**, v. 24, n. 3, p. 166–172, 2021.

BICKFORD, C. D. et al. Magnesium sulphate for fetal neuroprotection: A cost-effectiveness analysis. **BMC Health Services Research**, v. 13, n. 1, p. 1–12, 19 dez. 2013a.

BICKFORD, C. D. et al. Magnesium sulphate for fetal neuroprotection: a cost-effectiveness analysis. **BMC Health Services Research**, v. 13, n. 1, p. 527, 19 dez. 2013b.

BUGLER, K. E.; GASTON, M. S.; ROBB, J. E. Distribution and motor ability of children with cerebral palsy in Scotland: a registry analysis. **Scottish Medical Journal**, v. 64, n. 1, p. 16–21, 1 fev. 2019.

CAHILL, A. G. et al. Magnesium sulfate therapy for the prevention of cerebral palsy in preterm infants: a decision-analytic and economic analysis. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, v. 205, n. 6, p. 542.e1-542.e7, 1 dez. 2011.

CANS, C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 42, n. 12, p. 816–824, 1 dez. 2000.

CARRER, A. et al. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 17, n. 3, p. 225–229, set. 2010.

CATUSSI PASCHOALOTTO, M. A. et al. Regionalização da saúde no Brasil: Desigualdades socioeconômicas e na performance em saúde. **Gestão & Regionalidade**, v. 38, n. 113, 10 jan. 2022.

CAVALCANTE VMV et al. **Vista do Perfil epidemiológico das crianças com paralisia cerebral em atendimento ambulatorial [Epidemiological profile of children with cerebral palsy receiving care at outpatient clinics]**. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/8780/22077>>. Acesso em: 26 set. 2024.

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**, v. 20, n. 1, p. 1–10, 20 ago. 2020.

CHIARELLO, L. A. et al. Longitudinal Trajectories and Reference Percentiles for Participation in Family and Recreational Activities of Children with Cerebral Palsy. <https://doi.org/10.1080/01942638.2020.1758984>, v. 41, n. 1, p. 18–37, 2020.

COLEMAN, A. et al. Relationship Between Communication Skills and Gross Motor Function in Preschool-Aged Children With Cerebral Palsy. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 94, n. 11, p. 2210–2217, 1 nov. 2013.

COOPER, M. S. et al. Epilepsy syndromes in cerebral palsy: varied, evolving and mostly self-limited. **Brain : a journal of neurology**, v. 146, n. 2, p. 587–599, 1 fev. 2023.

DANTAS, M. N. P. et al. Fatores associados ao acesso precário aos serviços de saúde no Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 24, p. e210004, 18 dez. 2020.

DANTAS, M. S. DE A. et al. Professional care for children with cerebral palsy and their families. **Revista Enfermagem**, v. 25, n. 1, 2017.

DE LAS MERCEDES RUIZ BRUNNER, M. et al. Latin American Cerebral Palsy Register (LATAM-CPR): study protocol to develop a collaborative register with surveillance of children with cerebral palsy in Latin American countries. **BMJ Open**, v. 13, n. 12, p. e071315, 1 dez. 2023.

DE OLIVEIRA, J. M. C.; SOUSA, A. P. V. DE A. **Inclusão adiada: analisando os desafios para efetivar os direitos das pessoas com deficiências no Brasil à luz dos direitos humanos e do direito civil.** Disponível em: <<https://revistaacademicaonline.com/index.php/rao/article/view/131/258>>. Acesso em: 24 out. 2024.

DE OLIVEIRA, R. A. D. et al. Barreiras de acesso aos serviços em cinco Regiões de Saúde do Brasil: percepção de gestores e profissionais do Sistema Único de Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, n. 11, p. e00120718, 31 out. 2019.

DE SOUZA, F. F.; PLETSCHE, M. D. A relação entre as diretrizes do Sistema das Nações Unidas (ONU) e as políticas de Educação Inclusiva no Brasil1. **Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação**, v. 25, n. 97, p. 831–853, 15 maio 2017.

DONALD, K. A. et al. Pediatric Cerebral Palsy in Africa: A Systematic Review. **Seminars in Pediatric Neurology**, v. 21, n. 1, p. 30–35, 1 mar. 2014.

ELIASSON AC et al. **Manual Ability Classification System Sistema de Classificação da Habilidade Manual para crianças com paralisia cerebral 4-18 anos**. [s.l: s.n.]. Disponível em: <https://www.macs.nu/files/MACS_Portuguese-Brazil_2010.pdf>. Acesso em: 6 maio. 2023.

FERNÁNDEZ-BATANERO, J. M. et al. Assistive technology for the inclusion of students with disabilities: a systematic review. **Educational Technology Research and Development**, v. 70, n. 5, p. 1911–1930, 1 out. 2022.

FREIRE, E. B. et al. Direct healthcare costs for people with cerebral palsy in the Brazilian unified health system between 2015 and 2019. **Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research**, p. 1–9, 15 ago. 2024.

GALEA, C. et al. Cerebral palsy trends in Australia (1995–2009): a population-based observational study. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 61, n. 2, p. 186–193, 1 fev. 2019.

GARNELO, L. et al. Acesso e cobertura da Atenção Primária à Saúde para populações rurais e urbanas na região norte do Brasil. **Saúde em Debate**, v. 42, n. spe1, p. 81–99, set. 2018.

GIOVANELLA, L. et al. The family health strategy coverage in Brazil: What reveal the 2013 and 2019 national health surveys. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 26, p. 2543–2556, 2021.

GOLDSMITH, S. et al. An international survey of cerebral palsy registers and surveillance systems. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, p. 11–17, 1 fev. 2016a.

GOLDSMITH, S. et al. An international survey of cerebral palsy registers and surveillance systems. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, p. 11–17, 1 fev. 2016b.

GONG, C. et al. Prevalence of cerebral palsy comorbidities in China: a systematic review and meta-analysis. **Frontiers in Neurology**, v. 14, p. 1233700, 28 set. 2023.

GRAHAM, H. K. et al. **Cerebral palsy. Nature Reviews Disease Primers** Nature Publishing Group, , 7 jan. 2016.

HIDECKER, M. J. C. et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, n. 8, p. 704–710, 1 ago. 2011.

HIMMELMANN, K.; LINDH, K.; HIDECKER, M. J. C. Communication ability in cerebral palsy: A study from the CP register of western Sweden. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 17, n. 6, p. 568–574, 1 nov. 2013.

HOLLUNG, S. J. et al. Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 22, n. 5, p. 814–821, 1 set. 2018.

JAHAN, I. et al. Epidemiology of cerebral palsy in Sumba Island, Indonesia. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 62, n. 12, p. 1414–1422, 1 dez. 2020.

JAHAN, I. et al. Epidemiology of cerebral palsy in low- and middle-income countries: preliminary findings from an international multi-centre cerebral palsy register. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 63, n. 11, p. 1327–1336, 1 nov. 2021.

JAHAN, I. et al. Epidemiology of cerebral palsy among children in the remote Gorkha district of Nepal: findings from the Nepal cerebral palsy register. **Disability and rehabilitation**, v. 45, n. 17, p. 2808–2817, 2023.

JANG, D. H. et al. Reliability and validity of the Korean version of the manual ability classification system for children with cerebral palsy. **Child: Care, Health and Development**, v. 39, n. 1, p. 90–93, 1 jan. 2013.

KARIM, T. et al. Data on cerebral palsy in Vietnam will inform clinical practice and policy in low and middle-income countries. **Disability and rehabilitation**, v. 44, n. 13, p. 3081–3088, 2022.

KHANDAKER, G. et al. Bangladesh Cerebral Palsy Register (BCPR): A pilot study to develop a national cerebral palsy (CP) register with surveillance of children for CP. **BMC Neurology**, v. 15, n. 1, p. 1–7, 25 set. 2015.

KHANDAKER, G. et al. Epidemiology of cerebral palsy in Bangladesh: a population-based surveillance study. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 61, n. 5, p. 601–609, 1 maio 2019.

KOOPMANS, C. et al. Functional Communication Abilities in Youth With Cerebral Palsy: Association With Impairment Profiles and School-Based Therapy Goals. **Language, Speech, and Hearing Services in Schools**, v. 53, n. 1, p. 88, 1 jan. 2021.

LARSEN, M. L. et al. Continuing decline in the prevalence of cerebral palsy in Denmark for birth years 2008–2013. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 30, p. 155–161, 1 jan. 2021.

LEITE, H. R. et al. Research on Children with Cerebral Palsy in Low-and Middle-Income Countries. **Pediatric Physical Therapy**, v. 34, n. 4, p. 551–555, 1 out. 2022.

LEVINE, D. M.; DE SOUZA, T. C. P. **Estatística: teoria e aplicações : usando o Microsoft Excel em português**. [s.l.] Livros Técnicos e Científicos, 2008.

MCINTYRE, S. et al. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 64, n. 12, p. 1494–1506, 1 dez. 2022.

MENDOZA-SENGCO, P.; LEE CHICOINE, C.; VARGUS-ADAMS, J. Early Cerebral Palsy Detection and Intervention. **Pediatric Clinics of North America**, v. 70, n. 3, p. 385–398, 1 jun. 2023.

MENEZES, D. DE O. R. **Educação inclusiva: incluir no âmbito escolar não é o mesmo que estar inserido no âmbito educacional**. Disponível em: <<https://periodicos.ufam.edu.br/index.php/educacaoInclusiva/article/view/4196/4569>>. Acesso em: 24 out. 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Atenção ao pré-natal de baixo risco**. [s.l.] Ministério da Saúde, 2012.

MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS E DA CIDADANIA. **Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**. [s.l.: s.n.].

MORGAN, C. et al. The Pooled Diagnostic Accuracy of Neuroimaging, General Movements, and Neurological Examination for Diagnosing Cerebral Palsy Early in High-Risk Infants: A Case Control Study. **Journal of Clinical Medicine**, v. 8, n. 11, p. 1879, 1 nov. 2019.

MORGAN, C. et al. Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years With or at High Risk of Cerebral Palsy: International Clinical Practice Guideline Based on Systematic Reviews. **JAMA Pediatrics**, v. 175, n. 8, p. 846–858, 1 ago. 2021.

NARAYAN, A. et al. Associated Impairments among Children with Cerebral Palsy in Rural Bangladesh-Findings from the Bangladesh Cerebral Palsy Register. **Journal of clinical medicine**, v. 12, n. 4, 1 fev. 2023.

NOVAK, I. et al. Clinical Prognostic Messages From a Systematic Review on Cerebral Palsy. **Pediatrics**, v. 130, n. 5, p. e1285–e1312, 1 nov. 2012.

NOVAK, I. et al. **Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment.** **JAMA Pediatrics**American Medical Association, 1 set. 2017a.

NOVAK, I. et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy Advances in Diagnosis and Treatment. **JAMA pediatrics**, v. 171, n. 9, p. 897, 1 set. 2017b.

NOVAK, I. et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. **Current neurology and neuroscience reports**, v. 20, n. 2, 1 fev. 2020.

OLIVEIRA SOUTO, D. et al. I Would Like to Do It Very Much! Leisure Participation Patterns and Determinants of Brazilian Children and Adolescents With Physical Disabilities. 2023.

ONTARIO BRAIN INSTITUTE. **Cerebral Palsy | Ontario Brain Institute Project.** Ontario: [s.n.].

OSKOU, M. et al. Prevalence of Cerebral Palsy in Quebec: Alternative Approaches. **Neuroepidemiology**, v. 40, n. 4, p. 264–268, 1 maio 2013.

OSKOU, M. et al. Variation in cerebral palsy profile by socio-economic status. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, n. 2, p. 160–166, 1 fev. 2016.

PALISANO, R. et al. **GMFCS-E & R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto**Reference: **Dev Med Child Neurol**. [s.l: s.n.]. Disponível em: <www.canchild.ca>.

PALISANO, R. et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 39, n. 4, p. 214–223, 1997b.

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.

PAZ, Q.; GABRIELLE FARIAS, L.; FLORÊNCIO DAS NEVES, M. **Perfil epidemiológico da Paralisia Cerebral no Brasil e suas regiões no período de 2018 e 2023**. UNIVAP Universidade de Vale do Paraíba, 30 nov. 2023.

PEDERSEN, S. V. et al. Children in Denmark with cerebral palsy rarely complete elementary school. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 65, n. 10, p. 1387–1394, 1 out. 2023.

PEIXOTO, M. V. DA S. et al. Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 27, n. 4, p. 405–412, 5 set. 2020.

PESQUISA NACIONAL POR AMOSTRA DE DOMICÍLIOS CONTÍNUA - PNAD CONTÍNUA. **Características gerais dos moradores 2020-2021**. [s.l: s.n.]. Disponível em:

<<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/17270-pnad-continua.html?=&t=notas-tecnicas>>.

PIZZIGHELLO, S. et al. Trends observed in bilateral cerebral palsy during a thirty-year period: A cohort study with an ICF-based overview. **Pediatrics and Neonatology**, v. 62, n. 3, p. 284–291, 1 maio 2021.

RANY RIGOTTI BALTOR, M. et al. Interaction with children with cerebral palsy: communication and stigma. **Escola Anna Nery**, v. 18, n. 1, p. 47–53, 2014.

ROBERTSON, C. M. T. et al. Prevalence Estimate of Cerebral Palsy in Northern Alberta: Births, 2008-2010. **The Canadian journal of neurological sciences. Le journal canadien des sciences neurologiques**, v. 44, n. 4, p. 366–374, 1 jul. 2017.

ROSENBAUM, P. et al. **A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. Developmental Medicine and Child Neurology** Blackwell Publishing Ltd, , 2007.

ROSENBAUM, P.; GORTER, J. W. The ‘F-words’ in childhood disability: I swear this is how we should think! **Child: Care, Health and Development**, v. 38, n. 4, p. 457–463, 1 jul. 2012.

ROSENBAUM, P. L. et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. **JAMA**, v. 288, n. 11, p. 1357–1363, 18 set. 2002.

SANTOS, L. H. et al. Tecnologias Assistivas no cotidiano de pessoas com paralisia cerebral: Uma revisão das inovações e barreiras de acessibilidade. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences** , v. 6, n. 9, p. 3249–3259, 19 set. 2024.

SELLERS, D. et al. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 56, n. 3, p. 245–251, 1 mar. 2014.

SELLIER, E. et al. European and Australian Cerebral Palsy Surveillance Networks Working Together for Collaborative Research. **Neuropediatrics**, v. 51, n. 2, p. 105–112, 1 abr. 2020.

SENADO FEDERAL. **LEI Nº 12.796, DE 4 DE ABRIL DE 2013**. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/112796.htm>. Acesso em: 24 out. 2024.

SEROKE, S.; MKHIZE, S. W. Psychosocial experiences of mothers caring for children with cerebral palsy in the eThekweni district. **Health SA Gesondheid**, v. 28, 2023.

SILVA, D. B. R.; FUNAYAMA, C. A. R.; PFEIFER, L. I. Manual Ability Classification System (MACS): reliability between therapists and parents in Brazil. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 19, n. 1, p. 26–33, 3 fev. 2015.

SILVA FS et al. **Vista do Comparação da percepção da família e do fisioterapeuta utilizando o sistema GMFCS e o Questionário de Relato Familiar**. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/actafisiatraca/article/view/197705/196927>>. Acesso em: 26 set. 2024.

SOGBOSSI, E. S. et al. A Cross-sectional Study of the Clinical Profile of Children With Cerebral Palsy in Benin, a West African Low-Income Country. **Journal of Child Neurology**, v. 34, n. 13, p. 842–850, 1 nov. 2019.

SOUZA, R. F. A. et al. Early Detection and Intervention for Children with High Risk of Cerebral Palsy: A Survey of Physical Therapists and Occupational Therapists in Brazil. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, 2024.

SPENCER, N. J.; BLACKBURN, C. M.; READ, J. M. Disabling chronic conditions in childhood and socioeconomic disadvantage: a systematic review and meta-analyses of observational studies. **Open**, v. 5, p. 7062, 2015.

STOPA, S. R. et al. Use of and access to health services in Brazil, 2013 National Health Survey. **Revista de Saude Publica**, v. 51, p. 1S-10S, 2017.

TABAIE, S. **Surveillance Guidelines for Children with Cerebral Palsy 2021**. Washington D.C.: [s.n.].

TANN, C. J. Promoting functional development for children with cerebral palsy in low-income countries. **Developmental medicine and child neurology**, v. 64, n. 1, p. 11, 1 jan. 2022.

THE WORLD BANK. **World Bank Country and Lending Groups**. [s.l: s.n.]. Disponível em: <<https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-word-bank-country-and-lending-gruops>>.

TOLEDO, C. A. W. DE et al. Perfil epidemiológico de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral atendidas no Centro de Reabilitação Lucy Montoro de São José dos Campos. **Acta Fisiátrica**, v. 22, n. 3, p. 118–122, 9 set. 2015.

VAN GORP, M. et al. Activity performance curves of individuals with cerebral palsy. **Pediatrics**, v. 142, n. 5, 1 nov. 2018.

VISWANATH, M. et al. Comorbidities in children with cerebral palsy: a single-centre cross-sectional hospital-based study from India. **BMJ Open**, v. 13, n. 7, p. e072365, 1 jul. 2023.

VOORMAN, J. M. et al. Social functioning and communication in children with cerebral palsy: association with disease characteristics and personal and environmental factors. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 52, n. 5, p. 441–447, 1 maio 2010.

YIM, S.-Y. et al. Korean Database of Cerebral Palsy: A Report on Characteristics of Cerebral Palsy in South Korea Korean Database of Cerebral Palsy. **Annals of Rehabilitation Medicine Original Article Ann Rehabil Med**, v. 41, n. 4, p. 638–649, 2017.

6.2 ESTUDO 2 NA INTEGRA

Título: Associação entre os níveis de classificação da função motora grossa (GMFCS), classificação das habilidades manuais (MACS) e topografia com as características do perfil clínico, pessoal e social familiar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral no Brasil

Autores: Alana Gomes Lemos¹, Adriana Neves dos Santos¹, Paula S. C. Chagas², Kênea M. Almeida Ayupe³, Aline M. Toledo³, Ana Cristina R. Camargos⁴, Egmar Long⁵, Rosane L. S. Moraes⁶, Hércules R. Leite⁴, Ana Carolina de Campos⁸, Rafaela Silva Moreira¹.

Afiliações:

¹ Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Araranguá, Santa Catarina, Brasil.

² Faculdade de Fisioterapia, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil.

³ Curso de Fisioterapia, Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal, Brasil.

⁴ Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

⁵ Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil.

⁶ Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Diamantina, Minas Gerais, Brasil.

⁶ Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, Brasil.

Endereço de correspondência: Rafaela Silva Moreira, Departamento de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina

Rod. Governador Jorge Lacerda, nº 3201, Araranguá, Santa Catarina, 88905-355, Brasil (rafaela.moreira@ufsc.br)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1973-834X>

RESUMO

OBJETIVO: Esse estudo teve como objetivo associar os níveis da Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), da Classificação das Habilidades Manuais (MACS) e topografia com as variáveis comorbidades, cirurgias, uso de medicação, renda, escolaridade do cuidador, tipo de tônus, idade de diagnóstico, forma de comunicação, de alimentação e dor. **MÉTODOS:** Participaram deste estudo familiares, crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral brasileiras do nascimento aos 18 anos. Foram utilizados os questionários Sociodemográfico, classificação funcional GMFCS, classificação funcional MACS e topografia. Foram utilizados os testes Qui-quadrado de Pearson, Kendall e correlação ponto-bisserial. **RESULTADOS:** Identificamos que metade das crianças com PC no Brasil apresentam nível GMFCS IV e V, com tônus espástico e que as famílias possuem em sua maioria baixa renda. Comprometimento motor grave (GMFCS IV/V, MACS IV/V e quadriparesia) se associaram a maior quantidade de comorbidade, maior dificuldade forma na comunicação e alimentação e no maior uso de dispositivos auxiliares utilizados, foram considerados estatisticamente significativo valor de $p < 0,05$. **DISCUSSÃO:** Essas informações são importantes para o desenvolvimento de políticas de prevenção de casos, acompanhamento e diagnóstico precoce e tratamentos.

INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) é a alteração neuroromotora mais comum na infância sendo decorrente de uma lesão permanente no cérebro imaturo no momento pré-natal (síndrome genética, má formação, infecção materna, acidente), perinatal (hipóxia neonatal, parto prematuro, internação, infecção) e pós-natal (internação, infecção, acidente, hiperbilirrubinemia) (ROSENBAUM et al., 2007), sendo o nascimento prematuro a principal causa da PC no mundo (GRAHAM et al., 2016). Envolve desordens do desenvolvimento, da postura e do movimento, além de cursar com outras alterações como comorbidades e alterações secundárias que afetam a estrutura e função do corpo como alterações no tônus muscular (GRAHAM et al., 2016; ROSENBAUM et al., 2007). Consequentemente, esses indivíduos apresentam limitações em atividades e na participação social (NOVAK et al., 2012; VAN GORP et al., 2018).

A prevalência mundial da PC tem diminuído. No entanto, dados precisos estão disponíveis principalmente em países de alta renda. Em países de baixa e média renda, estima-se que a prevalência varie de 2-10 casos a cada 1000 nascidos vivos, devido à falta de registros. (JAHAN et al., 2020, 2021; KHANDAKER et al., 2019; GOLDSMITH et al., 2016; MCINTYRE et al., 2022).

O Brasil é classificado como um país de média-alta renda (THE WORLD BANK, 2024) e possui poucos programas ou políticas públicas para crianças e adolescentes com PC. Embora exista a Diretriz de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013) a sua implementação é ainda um desafio e faltam medidas de prevenção e acompanhamento em um nível nacional. Devido a diversidade social e econômica brasileira, acredita-se que a prevalência e as características da PC em nosso país sejam semelhantes à de países de baixa e média renda (THE WORLD BANK, 2024).

Nos países de média renda, muitos os casos de PC são causados por infecções pré-natais e neonatais, além de nascimentos prematuros com baixo peso (BADAWI; MCINTYRE; HUNT, 2021; DONALD et al., 2014; OSKOUI et al., 2016). Estudos realizados em países mostram que crianças com PC apresentam níveis mais comprometidos de função motora grossa (Classificação da Função Motora Grossa – GMFCS IV/V) com tônus espástico, quadriparesia predominantemente e diversas comorbidades, sendo as mais comuns a epilepsia, as alterações

cognitivas e as dificuldades na fala (GONG et al., 2023; VISWANATH et al., 2023; JAHAN et al., 2020; SOGBOSSI et al., 2019).

No Brasil, há poucos estudos caracterizando crianças e adolescentes com PC e a maioria deles possui amostras pequenas coletadas em municípios específicos do país. Estes estudos demonstram que a maioria dos casos apresentam tônus espástico, comprometimento motor grave, quadriparesia e níveis GMFCS IV e V (CARRER et al., 2010; PEIXOTO et al., 2020; TOLEDO et al., 2015). Faltam estudos de maior escala e com representatividade nacional, necessários para apoiar medidas de prevenção e manejo da PC.

Estudos mostram que crianças e adolescentes com comprometimento motor mais grave têm maiores chances de apresentarem comorbidades (JAHAN et al., 2021; NOVAK et al., 2012), mas essa correlação ainda não foi investigada no Brasil. Também faltam estudos sobre a relação entre níveis de comprometimento motor (GMFCS e MACS), subtipo clínico topográfico, e outros fatores, como idade de diagnóstico, forma de comunicação, condições socioeconômicas (renda), escolaridade do responsável e uso de tecnologias assistivas. Entender essas relações é crucial para orientar tratamentos e ações preventivas, reduzindo gastos públicos e apoiando populações mais vulneráveis.

Desta forma, o presente estudo tem como objetivo associar os níveis de GMFCS, MACS e topografia com as variáveis comorbidades, cirurgias, uso de medicação, renda, escolaridade do cuidador, tipo de PC, idade de diagnóstico, dor, forma de comunicação e de alimentação de crianças e adolescentes com PC no Brasil.

MÉTODO

Estudo transversal que faz parte do projeto multicêntrico “Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral – PartiCipa Brasil” (CHAGAS et al., 2020) aprovado pelo comitê de ética e pesquisa com seres humanos da UFSC (CAAE: 28540620.6.2001.0121). As coletas ocorreram online em todas as macrorregiões (Norte, Nordeste, Centro-Oeste, Sudeste e Sul) do Brasil entre março de 2021 a maio de 2024, envolvendo famílias de crianças e adolescentes com PC do nascimento aos 18 anos. Os convites ocorreram por meio de um *link* nas redes sociais do projeto, por contato direto com os pesquisadores de Instituições Federais de Ensino Superior (IFES) ou ainda por parcerias

com instituições parceiras como Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAES) de todo o Brasil e clínicas particulares.

Foram incluídos participantes de até 18 anos com diagnóstico clínico ou com características clínicas e histórico compatíveis com PC, confirmadas por um profissional de saúde. Crianças menores de dois anos deveriam ter obrigatoriamente o diagnóstico clínico de PC. Crianças com condições neuromotoras associadas como mielomeningocele, síndrome de Down ou distrofias musculares foram excluídas.

As famílias assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A) e optaram pela coleta de dados via entrevista em plataformas (*Google Meet, Zoom Cloud Meetings, WhatsApp*, telefone) ou por *links*, para responderem o formulário no *Google Forms*. Em caso de dúvidas, os participantes podiam contactar o pesquisador responsável.

Inicialmente foi aplicado o questionário um questionário sociodemográfico (Apêndice B) para recolher informações referentes as características pessoais, clínicas, familiares, ambientais e sociais dos participantes (CHAGAS et al., 2020). Posteriormente, aplicaram-se os questionários Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) (Anexo A) e Sistema da Classificação da Habilidade Manual (MACS) (Anexo D) (ELIASSON AC et al., 2006; PALISANO et al., 1997). Ambos os questionários classificam através de níveis no qual o menor nível (I) corresponde ao comprometimento motor leve, enquanto, o maior nível (V) corresponde ao comprometimento motor mais grave. Os questionários continham a descrição de cada nível e o GMFCS continha também figuras para ajudar na compreensão dos pais. O GMFCS abrangeu as idades de dois a 18 anos sendo subdividido por faixas etárias (2-4 anos, 4-6 anos, 6-12 anos, 12-18 anos) (PALISANO et al., 1997), enquanto, o MACS incluiu crianças de quatro a 18 anos (ELIASSON AC et al., 2006). Por fim, o questionário Topografia (Apêndice C) solicitava que os responsáveis assinalassem a figura correspondente ao comprometimento motor da criança (hemiparesia, diparesia e quadriparesia).

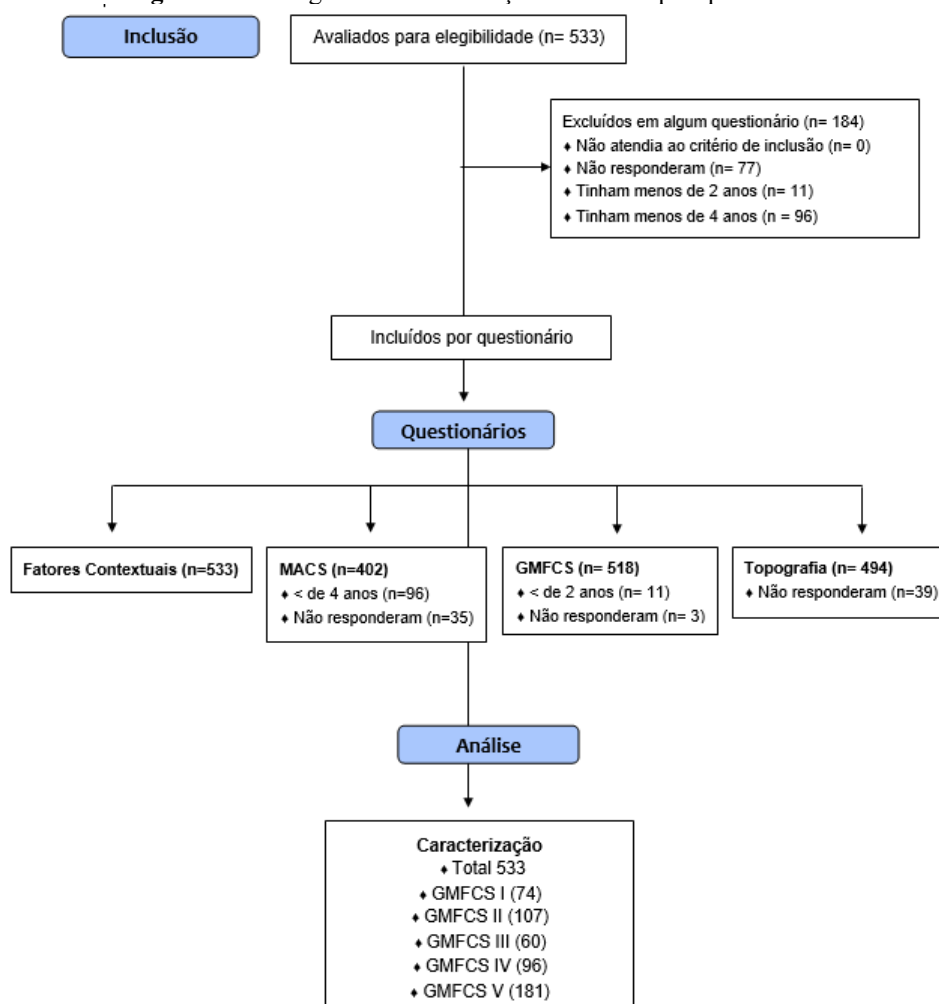
Nesse estudo, GMFCS, MACS e Topografia foram consideradas variáveis de desfecho e foram relacionadas aos fatores contextuais, como tipo de tônus, idade de diagnóstico, causa da PC, forma de alimentação e comunicação, presença de dor, comorbidades, uso de dispositivo auxiliar, uso de medicação, cirurgias, renda familiar e escolaridade do cuidador.

As análises descritivas foram conduzidas por meio de frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central (média) e de dispersão (desvio padrão) das variáveis contínuas.

Testes de associação e correlação incluíram *qui-quadrado de Person* (variáveis categóricas) e teste de *Kendal* (variáveis ordinais). Em ambos os testes valores de $p \leq 0,05$ foram considerados estatisticamente significativos. Participantes com dados faltantes foram excluídos apenas da análise da variável em questão. As variáveis nominais foram convertidas em variáveis ordinais, quando aplicável, e algumas, como por exemplo, causas de PC, foram agrupadas em pré-natal (infecção materna, tumor, má-formação, problemas durante a gestação), perinatal (prematuridade, hipóxia, infecção) e pós-natal (internação, acidente, hiperbilirrubinemia) para melhor análise. Foi utilizado o teste de correlação ponto-bisserial para verificar a correlação da variável “comorbidade” com os desfechos GMFCS, MACS e topografia. Foi considerado valor estatisticamente significativos quando $p \leq 0,05$.

RESULTADOS

Participaram deste estudo 533 crianças e adolescentes com PC em todo Brasil. Todos responderam ao questionário sociodemográfico. O questionário GMFCS foi aplicado a 518 participantes, pois 11 participantes não tinham a idade mínima (≥ 2 anos) e três apresentavam dados ausentes. O questionário MACS foi aplicado a 402 participantes (já que 35 não tinham idade mínima (≥ 4 anos) e 96 tinham dados faltantes. O questionário topografia teve 494 respostas, com 39 participantes não respondendo. A distribuição das respostas por formulário encontra-se no fluxograma a seguir.

Figura 1 - Fluxograma de distribuição dos dados por questionário

Fonte: Elaborado pela autora (2024)

Caracterização da amostra por meio dos níveis de GMFCS

De modo geral, a maioria dos participantes eram do sexo masculino (58%), com idade média de 6,7 anos. O GMFCS demonstrou que 52% dos participantes pertencem aos níveis IV e V, enquanto 48,4% se encontravam nos níveis I a III do MACS e 54,1% tinham tônus do tipo espástico. Metade das famílias residia na região sudeste do Brasil (53,5%) e 57% não tinham trabalho remunerado. Além disso, 50,6% recebiam Benefício de Prestação Continuada (BPC), e 59,5% utilizavam o Sistema Único de Saúde (SUS) como principal serviço de saúde. A escolaridade mais comum dos cuidadores foi ensino médio completo (43,9%) e 63% das famílias tinham renda mensal de até dois salários-mínimos (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sociais e familiares de crianças e adolescentes brasileiros com PC

Características sociais e familiares	Total N (%)
Participantes	533 (100)
Sexo	
Feminino	223 (41,8)
Masculino	310 (58,2)
Idade (média - DP)	6,68 (3,78)
Região de moradia	
Centro-Oeste	76 (14,3%)
Nordeste	102 (19,1%)
Norte	1 (0,2%)
Sudeste	285 (53,5%)
Sul	69 (12,9%)
Escolaridade do cuidador	
Nunca estudou	11 (2,1%)
Educação infantil completa	75 (14,1%)
Fundamental completo	60 (11,3%)
Médio completo	234 (43,9%)
Superior completo	141 (26,4%)
Pós-graduação completa	12 (2,2%)
Ocupação do Cuidador	
Aposentado	13 (2,4%)
Assalariado	116 (21,8%)
Autônomo	100 (18,8%)
Sem trabalho remunerado	304 (57,0%)
Idade que a criança começou a receber o BPC	
Antes dos 2 anos	86 (16,1%)
Entre 2 e 6 anos	150 (28,1%)
Depois de 6 anos	34 (6,4%)
Não recebe o BPC	263 (49,3%)
Número de pessoas que residem na casa (média – DP)	3,73 (1,16)
Renda Familiar	
Até 1 salário-mínimo	155 (29,1%)
1 a 2 salários-mínimos	181 (34%)
2 a 3 salários-mínimos	183 (34,3%)
> 3 salários-mínimos	14 (2,6%)

BPC: Benefício de Prestação Continuada, DP: desvio-padrão.

A fim de caracterizar a amostra utilizou-se o nível GMFCS para dividir as crianças e adolescentes em grupos, conforme apresentado na Tabela 2. As frequências de causas da PC foram semelhantes em todos os níveis de GMFCS sendo que as causas pré-natais (33,2%), e perinatais (32,4%) foram as mais comuns.

Para as crianças e adolescentes de GMFCS nível I e II houve maior frequência de MACS níveis I e II (cerca de 70%) e a topografia do tipo hemiparesia (43,9-79,7%). Elas também apresentaram maiores taxas de transtornos do neurodesenvolvimento (5,6-10,8%), maior capacidade de comunicação verbal (aproximadamente 80%) e alimentação independente (50%). Esse grupo teve uma alta porcentagem de uso de órteses de membros superiores (MMSS) (17,6-19,9%), de nunca ter realizado cirurgias (43,9-59,5%) e de não utilizar nenhum equipamento de mobilidade (62,6-63,5%). A frequência escolar também foi alta, variando de 74,3% a 81,4%.

As crianças e adolescentes classificados como nível III de GMFCS mostraram a maior frequência de tônus espástico (66,7%) e diparesia (55%), com 91,7% apresentando dificuldade na compreensão de comandos. Além disso, 20% utilizavam analgésicos, 35% haviam realizado cirurgias ortopédicas, 45% faziam uso de toxina botulínica e 76,7% utilizavam órteses de membros inferiores (MMII), com 48,3% usando andadores. Em relação aos níveis do MACS, a distribuição variou entre os níveis I a III (18,3-23,3%).

Observou-se que crianças e adolescentes com níveis IV e V de GMFCS apresentaram uma maior frequência de quadriparesia (45 e 72,4%), diagnóstico antes de um ano de idade (67,7 e 77,3%) e comorbidades, como epilepsia, deficiência intelectual ou cognitiva, deficiência visual e doenças respiratórias. Além disso, esses indivíduos níveis IV e V mostraram maior dificuldade na compreensão de comandos (21,9 e 29,8%), necessidade de alimentação assistida (50 e 53%) e uso de medicamentos anticonvulsivantes (51 e 57,5%), respectivamente. A frequência de cirurgias neurológicas variou entre 13,2% e 15,6%. Quanto ao uso de equipamentos de apoio, observou-se que as cadeiras de banho (34,4 e 38,1%), cadeiras de posicionamento (37,6%) e cadeiras de rodas (51,9 e 62,5%) eram comuns. Dentre as cirurgias e equipamentos de posicionamento utilizados, a órtese de membros inferiores (MMII) foi a mais prevalente (62,8 e 70,8%).

As crianças e adolescentes de nível GMFCS IV apresentaram ainda a maior frequência de dor (45,8%). E as de nível GMFCS V, observou-se uma maior quantidade de PCs nos níveis

IV e V do MACS (60,3%), além de uma alta porcentagem de dificuldades na linguagem verbal (85%), uso de gastrostomia (16%), cirurgias gastrointestinais (12,1%) e medicação para controle do tônus (24,9%). Esse grupo também teve a menor taxa de frequência escolar (66,7%).

Tabela 2 - Características clínicas, pessoais e sociais familiares de crianças e adolescentes brasileiras com PC

Características clínicas e pessoais das crianças e adolescentes segundo o nível GMFCS						
	GMFCS I N (%)	GMFCS II N (%)	GMFCS III N (%)	GMFCS IV N (%)	GMFCS V N (%)	Total N (%)
Participantes	74 (13,9)	107 (20,1)	60 (11,2)	96 (18)	181 (34)	533 (100)
Idade						
0-3 anos	15 (20,3%)	5 (4,7%)	17 (28,3%)	15 (15,6%)	62 (34,3%)	127 (23,8%)
4-6 anos	21 (28,3%)	33 (30,8%)	15 (25%)	32 (33,3%)	48 (26,5%)	150 (28,1%)
7-10 anos	19 (25,7%)	49 (45,8%)	18 (30%)	31 (32,9%)	48 (26,5%)	163 (30,6%)
> 10 anos	19 (25,7%)	22 (20,6%)	10 (16,7%)	18 (18,8%)	23 (12,7%)	93 (17,5%)
MACS						
MACS I	30 (40,5%)	33 (30,8%)	14 (23,3%)	6 (6,3%)	5 (2,8%)	88 (16,5%)
MACS II	24 (32,4%)	42 (39,3%)	14 (23,3%)	22 (23%)	3 (1,7%)	105 (19,7%)
MACS III	5 (6,8%)	11 (10,3%)	11 (18,3%)	17 (17,7%)	21 (11,7%)	65 (12,2%)
MACS IV	0 (0%)	5 (4,7%)	0 (0%)	20 (20,9%)	27 (15%)	52 (9,8%)
MACS V	1 (1,4%)	2 (1,9%)	2 (3,3%)	4 (4,2%)	82 (45,3%)	92 (17,3%)
Sem dados	11 (14,9%)	12 (11,2%)	7 (11,7%)	24 (25%)	38 (21%)	95 (17,8%)
Tipo de Tônus						
Espástica	40 (54,1%)	53 (49,5%)	40 (66,7%)	48 (50%)	105 (58%)	290 (54,4%)
Discinética	0 (0%)	4 (3,7%)	0 (0%)	3 (3,1%)	11 (6,1%)	20 (3,7%)
Atáxica	2 (2,7%)	2 (1,9%)	1 (1,6%)	3 (3,1%)	1 (0,6%)	9 (1,7%)
Mista	0 (0%)	1 (0,9%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (0,6%)	2 (0,4%)
Não sabe	32 (43,2%)	47 (43,9%)	19 (31,7%)	42 (43,8%)	63 (34,3%)	212 (39,6%)
Topografia						
Hemiparesia	59 (79,7%)	47 (43,9%)	11(18,3%)	16 (16,7%)	20 (11,1%)	156 (29,3%)
Diparesia	8 (10,8%)	37 (34,6%)	33 (55%)	25 (26%)	16 (8,8%)	123 (23,1%)

Quadriparesia	5 (6,8%)	18 (16,8%)	10 (16,7%)	44 (45,8%)	131 (72,4%)	215 (40,3%)
Sem dados	2 (2,7%)	5 (4,7%)	6 (10%)	11 (11,5%)	14 (7,7%)	39 (7,3%)
Causa da PC						
Pré-natal	23 (31%)	34 (31,8%)	22 (36,7%)	31 (32,3%)	61 (33,7%)	177 (33,2%)
Perinatal	21 (28,4%)	38 (35,5%)	21 (35%)	32 (33,3%)	57 (31,5%)	173 (32,5%)
Pós-natal	14 (18,9%)	20 (18,7%)	8 (13,3%)	15 (15,6%)	38 (21%)	99 (18,6%)
Não sabe	15 (20,3%)	15 (14%)	9 (15%)	17 (17,7%)	22 (22,1%)	78 (14,7%)
Outros	1 (1,4%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (1,1%)	3 (1,7%)	5 (1%)
Idade de diagnóstico						
Antes de 1 ano	39 (52,7%)	57 (53,3%)	32 (53,3%)	65 (67,7%)	140 (77,3%)	344 (64,6%)
Entre 1 e 2 anos	20 (27%)	26 (24,3%)	21 (24,3%)	21 (21,9%)	30 (16,6%)	120 (22,5%)
Depois de 2 anos	11 (14,9%)	21 (19,6%)	5 (19,6%)	10 (10,4%)	8 (4,4%)	55 (10,3%)
Não sabe	4 (5,4%)	3 (2,8%)	2 (2,8%)	0 (0%)	3 (1,7%)	14 (2,6%)
Tipo de escola						
Pública regular	32 (43,2%)	57 (53,3%)	33 (55%)	55 (57,3%)	81 (44,7%)	263 (49,3%)
Pública especial	7 (9,5%)	8 (7,5%)	6 (10%)	12 (12,5%)	22 (12,1%)	56 (10,5%)
Privada	16 (21,6%)	22 (20,6%)	7 (7,3%)	7 (7,3%)	18 (9,9%)	74 (13,9%)
Não frequenta a escola	19 (25,7%)	20 (18,7%)	14 (23,3%)	22 (22,9%)	60 (33,1%)	140 (26,3%)
Comorbidades						
Epilepsia	21 (28,4%)	31 (29%)	20 (33,3%)	40 (41,7%)	117 (64,6%)	238 (44,6%)
Deficiência visual	9 (12,2%)	19 (17,8%)	10 (16,7%)	25 (26%)	60 (33,1%)	128 (24%)
Deficiência auditiva	3 (4%)	4 (3,7%)	4 (6,7%)	4 (4,2%)	11 (6,1%)	27 (5,1%)
Deficiência intelectual	10 (13,5%)	27 (25,2%)	15 (25%)	18 (18,7%)	70 (38,7%)	140 (26,3%)
Transtorno do neurodesenvolvimento	8 (10,8%)	6 (5,6%)	4 (6,7%)	5 (5,2%)	1 (0,5%)	24 (4,5%)
Doença respiratória	8 (10,8%)	13 (12,2%)	8 (13,3%)	8 (8,3%)	33 (18,2%)	73 (13,7%)
Outros	10 (13,5%)	16 (14,9%)	5 (8,3%)	14 (14,6%)	42 (23,2%)	87 (16,3%)

Forma de comunicação						
Fala	60 (81,1%)	85 (79,4%)	39 (65%)	58 (60,4%)	27 (14,9%)	272 (51%)
Gestos	13 (17,6%)	21 (19,6%)	21 (35%)	29 (30,2%)	128 (70,7%)	224 (42%)
Não se comunica	0 (0%)	1 (0,9%)	0 (0%)	7 (7,3%)	20 (11%)	29 (5,4%)
Comunicação alternativa	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (2,1%)	4 (2,2%)	6 (1,1%)
Outros	1 (1,3%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (1,1%)	2 (0,4%)
Entende comandos						
Sim	60 (81,1%)	87 (81,31%)	55 (91,7%)	75 (78,1%)	127 (70,2%)	415 (77,9%)
Não	14 (18,9%)	20 (18,7%)	5 (8,3%)	21 (21,9%)	54 (29,8%)	118 (22,1%)
Forma de alimentação						
Pela boca, independente	37 (50%)	60 (50%)	29 (48,3%)	42 (43,7%)	56 (30,9%)	230 (43,1%)
Pela boca, dependente	32 (43,3%)	39 (43,2%)	27 (45%)	48 (50%)	96 (53%)	249 (46,7%)
Gastrostomia	5 (6,8%)	8 (6,8%)	4 (6,7%)	6 (6,2%)	29 (16%)	54 (10,1%)
Presença de dor						
Sim	27 (36,5%)	47 (36,5%)	24 (40%)	44 (45,8%)	69 (38,1%)	215 (40,3%)
Não	40 (54%)	51 (54%)	33 (55%)	42 (43,7%)	87 (48,1%)	262 (49,2%)
Não consegue se queixar	7 (9,5%)	9 (9,5%)	3 (5%)	10 (10,4%)	25 (13,8%)	56 (10,5%)
Tipos de tratamento de saúde que as crianças e adolescente com paralisia cerebral recebem segundo o nível GMFCS						
	GMFCS I N (%)	GMFCS II N (%)	GMFCS III N (%)	GMFCS IV N (%)	GMFCS V N (%)	Total N (%)
Participantes	74 (13,9)	107 (20,1)	60 (11,2)	96 (18)	181 (34)	533 (100)
Medicamentos						
Ansiolíticos/ antidepressivos	8 (10,8%)	31 (10,8%)	12 (20%)	19 (19,8%)	38 (21%)	110 (20,6%)
Espasticidade	10 (13,5%)	17 (13,5%)	8 (13,3%)	13 (13,5%)	45 (24,9%)	96 (18%)
Anticonvulsivantes	33 (44,6%)	43 (44,6%)	29 (48,3%)	49 (51,0%)	104 (57,5%)	266 (49,9%)
Analgésicos	9 (12,2%)	19 (12,2%)	12 (20%)	18 (18,7%)	35 (19,3%)	95 (17,8%)

Doenças respiratórias	5 (6,8%)	8 (6,8%)	3 (5%)	6 (6,2%)	18 (9,9%)	41 (7,7%)
Outros	2 (2,7%)	2 (2,7%)	1 (1,7%)	2 (2,1%)	4 (2,2%)	11 (2,1%)
Não utiliza medicamentos	32 (43,2%)	42 (43,2%)	21 (35%)	31 (32,3%)	55 (30,4%)	186 (34,9%)
Cirurgias						
Cardíaca	4 (5,4%)	4 (3,7%)	0 (0%)	1 (1%)	3 (1,7%)	12 (2,2%)
Gastrointestinais	6 (8,1%)	5 (4,7%)	2 (3,3%)	4 (4,2%)	22 (12,1%)	43 (8,1%)
Neurológicas	5 (6,8%)	11 (10,3%)	2 (3,3%)	15 (15,6%)	24 (13,2%)	59 (11,1%)
Ortopédicas	14 (18,9%)	28 (26,2%)	21 (35%)	28 (29,2%)	39 (21,5%)	132 (24,8%)
Visual	2 (2,7%)	7 (6,5%)	2 (3,3%)	5 (5,2%)	10 (5,5%)	26 (4,9%)
Outros	10 (13,5%)	25 (23,4%)	12 (20%)	8 (8,3%)	20 (11%)	77 (14,4%)
Nunca fez cirurgia	44 (59,5%)	47 (43,9%)	32 (53,3%)	46 (47,9%)	91 (50,2%)	269 (50,5%)
Aplicação de toxina botulínica	20 (27,1%)	40 (37,4%)	27 (45%)	41 (42,7%)	62 (34,2%)	193 (36,2%)
Equipamentos de posicionamento						
Órtese de MMII	42 (56,8%)	58 (54,2%)	46 (76,7%)	68 (70,8%)	112 (62,8%)	335 (62,8%)
Órteses de MMSS	13 (17,6%)	17 (19,9%)	5 (8,3%)	16 (16,7%)	31 (17,1%)	85 (15,9%)
Polaina ou parapódium	11 (14,9%)	22 (20,6%)	17 (28,3%)	29 (30,2%)	61 (33,7%)	144 (27%)
Cadeira de banho	15 (20,3%)	23 (21,5%)	14 (23,3%)	33 (34,4%)	69 (38,1%)	156 (29,3%)
Cadeira de posicionamento	14 (18,9%)	23 (21,5%)	17 (28,3%)	26 (27,1%)	68 (37,6%)	153 (28,7%)
Nenhum equipamento	20 (27%)	37 (34,6%)	12 (20%)	16 (24,3%)	44 (24,3%)	133 (24,9%)
Equipamento de mobilidade						
Andador	11 (14,9%)	15 (14%)	29 (48,3%)	26 (27,1%)	40 (22,1%)	123 (23%)
Muletas/Bengala	3 (4,1%)	1 (0,9%)	1 (1,7%)	2 (2,1%)	6 (3,3%)	13 (2,4%)
Carrinho adaptado	2 (2,7%)	5 (4,7%)	1 (1,7%)	6 (6,2%)	21 (11,6%)	36 (6,7%)
Cadeira de rodas manual	21 (28,4%)	28 (26,2%)	24 (40%)	60 (62,5%)	94 (51,9%)	233 (43,7%)
Nenhum equipamento	47 (63,5%)	67 (62,6%)	23 (38,3%)	27 (28,1%)	61 (33,7%)	233 (43,7%)

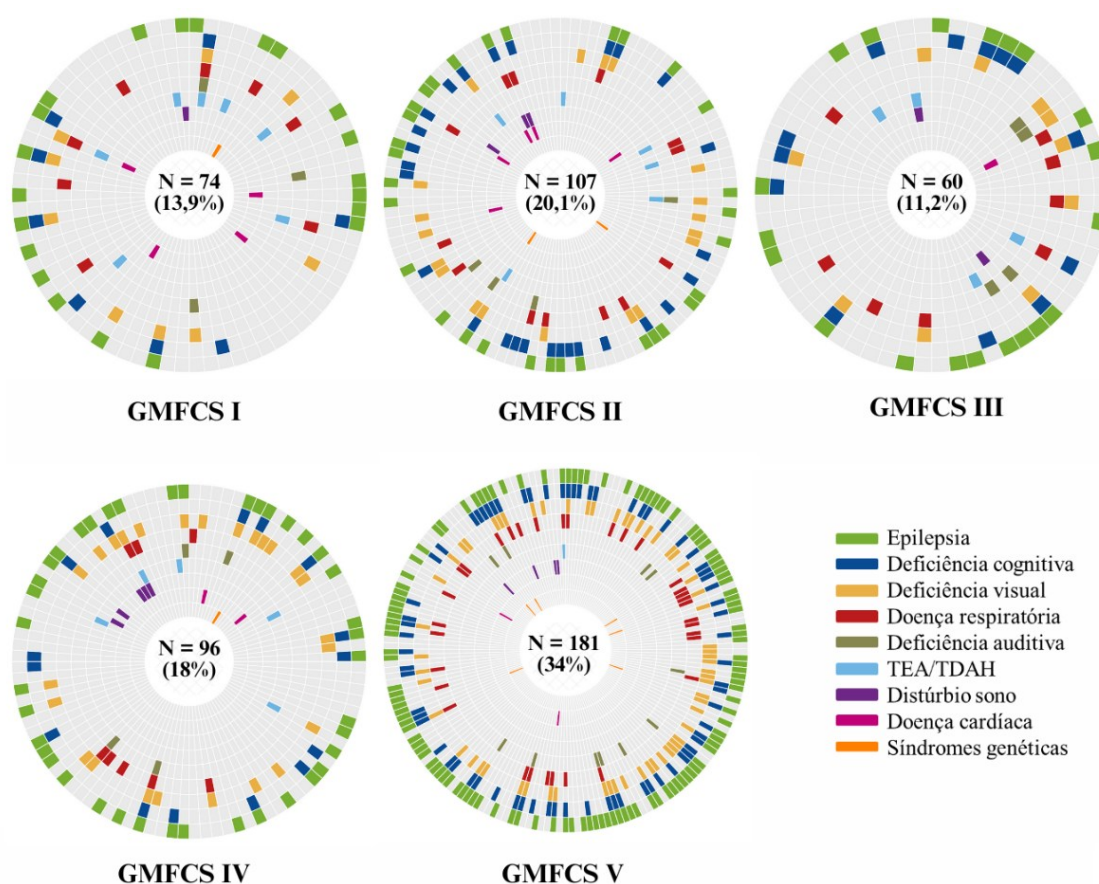
Principal serviço de saúde

SUS	50 (67,6%)	61 (57%)	36 (60%)	58 (60,4%)	104 (57,5%)	317 (59,5%)
Plano de saúde	22 (29,7%)	34 (31,8%)	20 (33,3%)	31 (32,3%)	67 (37%)	178 (33,4%)
Privado	2 (2,7%)	12 (11,2%)	4 (6,7%)	7 (7,3%)	10 (5,5%)	38 (7,1%)

PC: paralisia cerebral, GMFCS: classificação da função motora grossa, MACS: classificação das habilidades manuais, DP: desvio-padrão, SUS: Sistema Único de Saúde.

Os detalhes das proporções de comorbidades por níveis de GMFCS são apresentadas na figura 2. Nessa figura cada segmento radial representa um paciente e cada trilha circular representa uma comorbidade. Os pacientes com comorbidades têm uma célula colorida para cada comorbidade, enquanto, os pacientes sem comorbidade têm uma célula em branco. As comorbidades foram descritas separadamente para cada nível de GMFCS.

Figura 2 - Caracterização das comorbidades por níveis de GMFCS



Fonte: Elaborado pela autora, (2024).

Relação e associação com as variáveis desfechos

Os resultados mostram que crianças e adolescentes com mobilidade reduzida e dependentes de cadeira de rodas (níveis GMFCS IV e V), habilidades manuais limitadas ou ausência de manipulação de objetos (níveis MACS IV e V) e comprometimento em várias

regiões do corpo (quadriparéticos) tiveram menor frequência de comunicação verbal e alimentação oral independente (Tabela 3). Elas também apresentaram associação significativa com maior dificuldade na compreensão de comandos ($p = 0,007$, $0,002$ e $0,039$, respectivamente), mais comorbidades (epilepsia, deficiência visual e cognitiva) ($p = < 0,001$ para todos os desfechos) e um diagnóstico de PC mais precoce ($p = < 0,001$ para todos os desfechos). Apresentaram também associação com a utilização de tecnologias assistivas (posicionamento $p = < 0,001$, $0,014$ e $0,049$ e mobilidade $p = < 0,001$, $0,013$ e $0,001$, respectivamente), com maior frequência tanto para mobilidade quanto para posicionamento (Tabela 3).

Obtivemos também associações apenas com uma ou duas variáveis desfechos. Por exemplo, crianças e adolescentes com maior comprometimento da função motora grossa (GMFCS IV e V) apresentaram menor frequência escolar ($p = 0,024$). Além disso, crianças e adolescentes níveis IV e V de GMFCS e MACS apresentaram maior uso de medicação ($p = 0,003$ para ambos). Crianças e adolescentes com mobilidade independente com ou sem limitações (níveis GMFCS I e II) apresentaram maior frequência de transtornos do neurodesenvolvimento ($p = 0,013$) (Tabela 1).

Encontrou-se ainda que crianças com habilidade manual limitada ou ausência de manipulação de objetos (MACS níveis IV e V) apresentaram maior frequência de deficiência auditiva e renda familiar mais alta. Para elas, as causas de PC pré-natal e perinatal foram mais frequentes (Tabela 1).

Quanto à topografia, observou-se que crianças e adolescentes PCs com quadriparisia receberam um maior número de tratamentos e maior frequência de tônus espástico. As mesmas, parecem queixar-se menos de dor ou podem não ser capazes de expressar suas queixas (Tabela 1).

Não encontramos nenhum tipo de associação entre GMFCS, MACS e/ou topografia com as variáveis “serviço de saúde utilizado”, “quantidade de cirurgias realizadas” e “nível de escolaridade do cuidador” (Tabela 1).

Tabela 3 – Associação das variáveis clínicas, pessoais e sociais familiares com as variáveis desfechos GMFCS, MACS e topografia

Teste qui-quadrado	GMFCS			MACS			Topografia		
	GL	Qui-quadrado	p valor	GL	Qui-quadrado	p valor	GL	Qui-quadrado	p valor
Tipo de tônus	12	13,54	0,331	12	14,14	0,291	6	18,18	0,006*
Causa da PC	8	3,96	0,860	8	16,88	0,031*	4	5,12	0,274
Comunicação	8	168,93	<0,001*	8	130,27	<0,001*	4	101,59	<0,001*
Alimentação	8	25,97	0,001*	8	26,15	0,001*	4	11,97	0,018*
Entende comandos	4	14,09	0,007*	4	16,87	0,002*	2	6,49	0,039*
Dor	4	2,44	0,654	4	2,19	0,700	2	6,69	0,035*
Serviço de saúde	8	7,57	0,477	8	6,27	0,617	4	4,07	0,396
Frequenta escola	12	23,46	0,024*	12	17,86	0,120	6	10,35	0,110
Teste de Kendall	GMFCS			MACS			Topografia		
	z	tau	p valor	z	tau	p valor	z	tau	p valor
Idade de diagnóstico	-5,00	-0,19	<0,001*	-4,88	-0,21	<0,001*	-5,54	-0,23	<0,001*
Forma de comunicação	12,24	0,47	<0,001*	10,89	0,48	<0,001*	8,99	0,37	<0,001*
Forma de alimentação	4,47	0,17	<0,001*	4,32	0,18	<0,001*	2,78	0,11	0,005*
Quantidade de Comorbidades	6,26	0,22	<0,001*	7,09	0,28	<0,001*	5,19	0,20	<0,001*
Quantidade de cirurgias	0,44	0,01	0,655	-0,72	-0,03	0,470	-0,50	-0,02	0,616
Quantidade de medicamentos	2,94	0,10	0,003*	2,94	0,12	0,003*	1,36	0,05	0,173
Quantidade de tratamentos	1,94	0,06	0,052	1,83	0,07	0,067	2,00	0,07	0,045*
Quantidade de Equipamentos posicionamento	3,70	0,13	<0,001*	2,45	0,09	0,014*	1,97	0,07	0,049*
Quantidade de equipamentos mobilidade	5,26	0,19	<0,001*	2,47	0,10	0,013*	4,05	0,16	<0,001*
Escolaridade cuidador	0,49	0,01	0,620	-0,37	-0,01	0,711	1,29	0,05	0,196
Renda familiar	0,29	0,01	0,765	2,16	0,09	0,031*	1,44	0,05	0,148

Teste	GMFCS		MACS		TOPOGRAFIA	
	p valor	r	p valor	r	p valor	r
Epilepsia	<0,001*	0,291	<0,001*	0,339	<0,001*	0,206
Deficiência visual	<0,001*	0,188	<0,001*	0,236	<0,001*	0,175
Deficiência cognitiva	<0,001*	0,164	<0,001*	0,269	0,002*	0,141
Transtorno do neurodesenvolvimento	0,013*	-0,109	0,868	0,008	0,460	-0,033
Deficiência auditiva	0,432	0,035	0,039*	0,103	0,151	0,065
Doenças respiratórias	0,129	0,067	0,164	0,070	0,445	0,034

* valores significativos

DISCUSSÃO

Este estudo teve como objetivo relacionar os níveis GMFCS, MACS e a topografia com as características pessoais, clínicas e familiares de crianças e adolescentes com PC no Brasil. Assim como, descrever as características desta população de acordo com o nível GMFCS.

Os resultados obtidos mostram que a maioria da amostra foi composta por crianças com comprometimento motor grave (níveis GMFCS IV e V). Esses achados são consistentes com estudos realizados em países de baixa e média renda (JAHAN et al., 2021; VISWANATH et al., 2023), porém diferentes de pesquisas realizadas em países de alta renda que indicam uma menor frequência deste tipo de comprometimento (GMFCS IV/V) (SELLIER et al., 2020).

O comprometimento motor grave, por sua vez, foi relacionado com um maior número de comorbidades, limitações na fala e alimentação, dificuldade de compreender comandos e uso de tecnologia assistiva. Primeiramente, os resultados indicam que esses indivíduos apresentam maior necessidade de intervenções e tratamentos variados, que vão desde medicamentos até equipamentos de auxílio; assim como relatado na literatura (CARRER et al., 2010; MENDOZA-SENGCO; LEE CHICOINE; VARGUS-ADAMS, 2023; NOVAK et al., 2017). Em segundo lugar, a maior necessidade de recursos para essa população pode encarecer o processo de reabilitação (FERNÁNDEZ-BATANERO et al., 2022; SANTOS et al., 2024). Um aspecto importante a considerar é que mais da metade das famílias participantes do presente

estudo é atendida pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que, por sua vez, é caracterizado pela lentidão no processo de aquisição desses equipamentos (DANTAS et al., 2020; GARNELO et al., 2018). Esses achados são importantes para os programas de manejo e prevenção de crianças e adolescentes com PC no Brasil.

Além disso, a maioria das famílias do estudo pertence a classes de baixa renda, o que compromete a aquisição de equipamentos de posicionamento e mobilidade (DONALD et al., 2014; LEITE et al., 2022). Assim, é urgente a implementação de políticas públicas mais robustas que incentivem a aquisição de equipamentos de auxílio para mobilidade e posicionamento. Esta medida tem caráter preventivo, visto que a população com PC enfrenta inatividade física e fraqueza muscular, o que aumentam as chances de contraturas musculares e luxação do quadril (BATTISTI et al., 2023; GRAHAM et al., 2016; PRUSZCZYNSKI; SEES; MILLER, 2016).

Dessa forma, programas como o Benefício de Prestação Continuada (BPC) são essenciais para garantir o acesso a cuidados de reabilitação, proporcionando suporte fundamental a essas crianças e suas famílias (BATTISTI et al., 2023; GRAHAM et al., 2016; PRUSZCZYNSKI; SEES; MILLER, 2016).

Outro achado relevante é que a maioria das crianças e adolescentes com maior comprometimento de mobilidade, de habilidade manual e com quadriparesia receberam o diagnóstico da PC mais precoce, antes de um ano de idade. Esse achado pode ser explicado pelo fato destas crianças apresentarem sinais clínicos mais evidentes em idades precoces (NOVAK et al., 2017). No entanto, o guia de diagnóstico precoce da PC recomenda que o diagnóstico seja fornecido antes dos seis meses de idade corrigida, por meio da utilização de ferramentas padronizadas como o Exame Neurológico Infantil de Hammersmith, a Avaliação Qualitativa de Movimentos Gerais e a ressonância magnética (NOVAK et al., 2017). O uso destas ferramentas possibilita que o diagnóstico seja mais preciso com uma melhor detecção de crianças com níveis menos comprometidos, comparado ao diagnóstico baseado em sinais e sintomas clínicos que é o mais comum no Brasil (MORGAN et al., 2019; SOUZA et al., 2024). A implementação deste guia no cenário brasileiro deve ser incentivada para possibilitar o diagnóstico preciso da PC o mais precoce possível, visto que os primeiros dois anos de vida são cruciais para o desenvolvimento significativo das habilidades motoras (MORGAN et al., 2021; NOVAK et al., 2017).

Encontrou-se também que entre as crianças que não frequentam a escola, mais da metade apresentam níveis IV e V de GMFCS, tendo associação entre essas variáveis. Isso sugere que barreiras ambientais, como o acesso a transporte, equipamentos de mobilidade e materiais didáticos adaptados podem dificultar o acesso à educação (FERNÁNDEZ-BATANERO et al., 2022; KOOPMANS et al., 2021; PEDERSEN et al., 2023). Porém, vale ressaltar que em contraste com outros países, a grande maioria das crianças com PC no Brasil frequentam a escola, seja regular ou especial. Essa realidade do país pode ser atribuída a obrigatoriedade de um professor auxiliar para atender crianças com deficiência e a adaptação da infraestrutura escolar que consegue atender as crianças e adolescentes com menor comprometimento (DE SOUZA; PLETSCH, 2017; SENADO FEDERAL, 2019).

Quanto as possíveis etiologias da PC, semelhantes aos achados de outros países de baixa e média renda (DONALD et al., 2014; JAHAN et al., 2020; KHANDAKER et al., 2019), encontrou-se maior frequência das causas pré-natais e perinatais, tais como, infecções maternas, dificuldades no atendimento durante a gestação, acesso limitado a exames de alta tecnologia, nascimento prematuro, baixo peso ao nascer e hipóxia neonatal. No SUS, sistema de saúde da maioria das famílias deste estudo, somente gestantes de alto risco recebem acompanhamento integral com médico obstetra e exames de imagem, o que pode dificultar o diagnóstico das causas pré-natais e a prevenção de causas perinatais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012). O atendimento pré-natal possibilita a identificação de riscos, como infecções maternas prévias, alterações congênitas, má formações e riscos de parto prematuro, assim como permite a prevenção de casos de PC. Além disso, é essencial que crianças prematuras sejam acompanhadas pelo sistema de saúde por apresentarem alto risco de PC (BADAWI; MCINTYRE; HUNT, 2021; MORGAN et al., 2021; NOVAK et al., 2020). De acordo com os achados deste estudo, políticas públicas que promovam a conscientização dos pais sobre a importância do atendimento pré-natal, o acesso a consultas e exames pré-natais e o acompanhamento de crianças prematuras são fundamentais.

Este estudo apresenta algumas limitações e, portanto, os resultados devem ser interpretados com cautela. Embora a coleta de dados tenha sido realizada em todo o Brasil, a amostra foi predominantemente de uma única região, dificultando comparações entre as diferentes partes do país. Além disso, a coleta ocorreu online, com base em relatos dos pais, o que pode ter influenciado suas respostas, positiva ou negativamente, apesar destes serem os

mais familiarizados sobre as necessidades de seus filhos. Para uma interpretação mais precisa sobre o acesso aos serviços de saúde, seria importante incluir perguntas detalhadas sobre reabilitação e consultas médicas, como a frequência dos atendimentos, a duração das consultas e o tempo necessário para obter equipamentos de auxílio, bem como a influência dessas variáveis na renda familiar.

No entanto, o presente estudo é de extrema importância para os avanços na área de tratamento terapêuticos e médicos para crianças com PC, visto que enfatiza a complexidade dos casos de PC no Brasil e a necessidade de tratamento multidisciplinar e precoce e, principalmente a necessidade de investimentos na aquisição de dispositivos auxiliar que irá proporcionar a maior independência das crianças e adolescentes em atividades e participação e na prevenção de deformidades. Além disso, revela a necessidade de investimentos na prevenção de casos, sobretudo no período pré-natal, identificando as gestantes de risco (loais com endemias, soro positivo, risco de parto prematuro) e métodos de tratamentos para partos prematuros e recém-nascidos prematuros.

CONCLUSÃO

As crianças e adolescentes com PC no Brasil apresentam principalmente comprometimento motor grave e tônus espástico, associado a maior quantidade de comorbidades, limitações na comunicação, alimentação e compreensão de comandos, além da necessidade de mais uso de equipamentos de posicionamento e mobilidade. Ademais, a maioria das famílias são de baixa renda, o que dificulta o acesso a tratamentos de saúde, apesar disso, os diagnósticos estão ocorrendo menos tardiamente.

Essas informações são importantes para que os gestores e os profissionais de saúde compreendam mais sobre o perfil das crianças com PC e suas particularidades. Dessa forma, o sistema de saúde poderá fornecer tratamentos adequados e no tempo correto, assim como a criação de políticas públicas, visando a inserção da família no tratamento e implementação de medidas de prevenção de risco de casos de PC.

Espera-se que esses achados contribuam para que o sistema de saúde busque medidas resolutivas para as os desafios enfrentados pela população com PC do Brasil, principalmente para as famílias de baixa renda, visando promover equidade no acesso aos tratamentos de saúde

necessários desde a concepção. Além disso, deve-se promover a formação de profissionais de saúde especializados no SUS que saibam aplicar as ferramentas de diagnóstico precoce a fim de garantir o acompanhamento e tratamento de neonatos com risco de PC.

São necessários mais estudos para compreender quais são as reais dificuldades enfrentadas pela população com PC no acesso aos tratamentos de saúde via SUS, visto que ele é o meio mais utilizado e que as famílias avaliadas possuem baixa renda.

REFERÊNCIAS

AL IMAM, M. H. et al. Rehabilitation status of children with cerebral palsy in Bangladesh: Findings from the Bangladesh Cerebral Palsy Register. **PloS one**, v. 16, n. 5, 1 maio 2021a.

AL IMAM, M. H. et al. Predictors of Rehabilitation Service Utilisation among Children with Cerebral Palsy (CP) in Low- and Middle-Income Countries (LMIC): Findings from the Global LMIC CP Register. **Brain Sciences**, v. 11, n. 7, 1 jul. 2021b.

ALMASRI, N. A. et al. Functional profiles of children with cerebral palsy in Jordan based on the association between gross motor function and manual ability. **BMC Pediatrics**, v. 18, n. 1, p. 1–8, 21 ago. 2018.

ALMASRI, N.; SALEH, M. Inter-rater agreement of the Arabic Gross Motor Classification System Expanded & Revised in children with cerebral palsy in Jordan. **Disability and Rehabilitation**, v. 37, n. 20, p. 1895–1901, 25 set. 2015.

ALVES, M. L. DE F. et al. Characterization of environmental factors in children and adolescents with cerebral palsy in Minas Gerais: Participa Minas. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 42, p. e2023043, 12 fev. 2024.

ANDREWS, C. et al. Impairments, functional limitations, and access to services and education for children with cerebral palsy in Uganda: a population-based study. **Developmental medicine and child neurology**, v. 62, n. 4, p. 454–462, 1 abr. 2020.

ARNAUD, C. et al. Public health indicators for cerebral palsy: A European collaborative study of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe network. **Paediatric and perinatal epidemiology**, v. 37, n. 5, p. 404–412, 1 jul. 2023.

AUSACPDM. **Australian Hip Surveillance Guidelines for Children with Cerebral Palsy** 2020. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <www.ausacpdm.org.au/professionals/hip-surveillance>.

BADAWI, N. et al. The Australian & New Zealand Cerebral Palsy Strategy. **Developmental medicine and child neurology**, v. 62, n. 8, p. 885, 1 ago. 2020.

BADAWI, N.; MCINTYRE, S.; HUNT, R. W. Perinatal care with a view to preventing cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 63, n. 2, p. 156–161, 1 fev. 2021.

BARANELLO, G. et al. Visual Function Classification System for children with cerebral palsy: development and validation. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 62, n. 1, p. 104–110, 1 jan. 2020.

BELTRAMMI, D. G. M.; REIS, A. A. C. DOS. A fragmentação dos sistemas universais de saúde e os hospitais como seus agentes e produtos. **Saúde em Debate**, v. 43, n. spe5, p. 94–103, 19 jun. 2020.

BERTONCELLI, C. et al. Predicting Hip Dysplasia in Teenagers with Cerebral Palsy in order to Optimize Prevention and Rehabilitation. A Longitudinal Descriptive Study. **Developmental neurorehabilitation**, v. 24, n. 3, p. 166–172, 2021.

BICKFORD, C. D. et al. Magnesium sulphate for fetal neuroprotection: A cost-effectiveness analysis. **BMC Health Services Research**, v. 13, n. 1, p. 1–12, 19 dez. 2013a.

BICKFORD, C. D. et al. Magnesium sulphate for fetal neuroprotection: a cost-effectiveness analysis. **BMC Health Services Research**, v. 13, n. 1, p. 527, 19 dez. 2013b.

BUGLER, K. E.; GASTON, M. S.; ROBB, J. E. Distribution and motor ability of children with cerebral palsy in Scotland: a registry analysis. **Scottish Medical Journal**, v. 64, n. 1, p. 16–21, 1 fev. 2019.

CAHILL, A. G. et al. Magnesium sulfate therapy for the prevention of cerebral palsy in preterm infants: a decision-analytic and economic analysis. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, v. 205, n. 6, p. 542.e1-542.e7, 1 dez. 2011.

CANS, C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 42, n. 12, p. 816–824, 1 dez. 2000.

CARRER, A. et al. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 17, n. 3, p. 225–229, set. 2010.

CATUSSI PASCHOALOTTO, M. A. et al. Regionalização da saúde no Brasil: Desigualdades socioeconômicas e na performance em saúde. **Gestão & Regionalidade**, v. 38, n. 113, 10 jan. 2022.

CAVALCANTE VMV et al. **Vista do Perfil epidemiológico das crianças com paralisia cerebral em atendimento ambulatorial [Epidemiological profile of children with cerebral palsy receiving care at outpatient clinics]**. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/8780/22077>>. Acesso em: 26 set. 2024.

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**, v. 20, n. 1, p. 1–10, 20 ago. 2020.

CHIARELLO, L. A. et al. Longitudinal Trajectories and Reference Percentiles for Participation in Family and Recreational Activities of Children with Cerebral Palsy. <https://doi.org/10.1080/01942638.2020.1758984>, v. 41, n. 1, p. 18–37, 2020.

COLEMAN, A. et al. Relationship Between Communication Skills and Gross Motor Function in Preschool-Aged Children With Cerebral Palsy. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 94, n. 11, p. 2210–2217, 1 nov. 2013.

COOPER, M. S. et al. Epilepsy syndromes in cerebral palsy: varied, evolving and mostly self-limited. **Brain : a journal of neurology**, v. 146, n. 2, p. 587–599, 1 fev. 2023.

DANTAS, M. N. P. et al. Fatores associados ao acesso precário aos serviços de saúde no Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 24, p. e210004, 18 dez. 2020.

DANTAS, M. S. DE A. et al. Professional care for children with cerebral palsy and their families. **Revista Enfermagem**, v. 25, n. 1, 2017.

DE LAS MERCEDES RUIZ BRUNNER, M. et al. Latin American Cerebral Palsy Register (LATAM-CPR): study protocol to develop a collaborative register with surveillance of children with cerebral palsy in Latin American countries. **BMJ Open**, v. 13, n. 12, p. e071315, 1 dez. 2023.

DE OLIVEIRA, J. M. C.; SOUSA, A. P. V. DE A. **Inclusão adiada: analisando os desafios para efetivar os direitos das pessoas com deficiências no Brasil à luz dos direitos humanos e do direito civil.** Disponível em: <<https://revistaacademicaonline.com/index.php/rao/article/view/131/258>>. Acesso em: 24 out. 2024.

DE OLIVEIRA, R. A. D. et al. Barreiras de acesso aos serviços em cinco Regiões de Saúde do Brasil: percepção de gestores e profissionais do Sistema Único de Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, n. 11, p. e00120718, 31 out. 2019.

DE SOUZA, F. F.; PLETSCHE, M. D. A relação entre as diretrizes do Sistema das Nações Unidas (ONU) e as políticas de Educação Inclusiva no Brasil1. **Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação**, v. 25, n. 97, p. 831–853, 15 maio 2017.

DONALD, K. A. et al. Pediatric Cerebral Palsy in Africa: A Systematic Review. **Seminars in Pediatric Neurology**, v. 21, n. 1, p. 30–35, 1 mar. 2014.

ELIASSON AC et al. **Manual Ability Classification System Sistema de Classificação da Habilidade Manual para crianças com paralisia cerebral 4-18 anos**. [s.l: s.n.]. Disponível em: <https://www.macs.nu/files/MACS_Portuguese-Brazil_2010.pdf>. Acesso em: 6 maio. 2023.

FERNÁNDEZ-BATANERO, J. M. et al. Assistive technology for the inclusion of students with disabilities: a systematic review. **Educational Technology Research and Development**, v. 70, n. 5, p. 1911–1930, 1 out. 2022.

FREIRE, E. B. et al. Direct healthcare costs for people with cerebral palsy in the Brazilian unified health system between 2015 and 2019. **Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research**, p. 1–9, 15 ago. 2024.

GALEA, C. et al. Cerebral palsy trends in Australia (1995–2009): a population-based observational study. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 61, n. 2, p. 186–193, 1 fev. 2019.

GARNELO, L. et al. Acesso e cobertura da Atenção Primária à Saúde para populações rurais e urbanas na região norte do Brasil. **Saúde em Debate**, v. 42, n. spe1, p. 81–99, set. 2018.

GIOVANELLA, L. et al. The family health strategy coverage in Brazil: What reveal the 2013 and 2019 national health surveys. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 26, p. 2543–2556, 2021.

GOLDSMITH, S. et al. An international survey of cerebral palsy registers and surveillance systems. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, p. 11–17, 1 fev. 2016a.

GOLDSMITH, S. et al. An international survey of cerebral palsy registers and surveillance systems. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, p. 11–17, 1 fev. 2016b.

GONG, C. et al. Prevalence of cerebral palsy comorbidities in China: a systematic review and meta-analysis. **Frontiers in Neurology**, v. 14, p. 1233700, 28 set. 2023.

GRAHAM, H. K. et al. **Cerebral palsy. Nature Reviews Disease Primers** Nature Publishing Group, , 7 jan. 2016.

HIDECKER, M. J. C. et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, n. 8, p. 704–710, 1 ago. 2011.

HIMMELMANN, K.; LINDH, K.; HIDECKER, M. J. C. Communication ability in cerebral palsy: A study from the CP register of western Sweden. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 17, n. 6, p. 568–574, 1 nov. 2013.

HOLLUNG, S. J. et al. Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 22, n. 5, p. 814–821, 1 set. 2018.

JAHAN, I. et al. Epidemiology of cerebral palsy in Sumba Island, Indonesia. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 62, n. 12, p. 1414–1422, 1 dez. 2020.

JAHAN, I. et al. Epidemiology of cerebral palsy in low- and middle-income countries: preliminary findings from an international multi-centre cerebral palsy register. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 63, n. 11, p. 1327–1336, 1 nov. 2021.

JAHAN, I. et al. Epidemiology of cerebral palsy among children in the remote Gorkha district of Nepal: findings from the Nepal cerebral palsy register. **Disability and rehabilitation**, v. 45, n. 17, p. 2808–2817, 2023.

JANG, D. H. et al. Reliability and validity of the Korean version of the manual ability classification system for children with cerebral palsy. **Child: Care, Health and Development**, v. 39, n. 1, p. 90–93, 1 jan. 2013.

KARIM, T. et al. Data on cerebral palsy in Vietnam will inform clinical practice and policy in low and middle-income countries. **Disability and rehabilitation**, v. 44, n. 13, p. 3081–3088, 2022.

KHANDAKER, G. et al. Bangladesh Cerebral Palsy Register (BCPR): A pilot study to develop a national cerebral palsy (CP) register with surveillance of children for CP. **BMC Neurology**, v. 15, n. 1, p. 1–7, 25 set. 2015.

KHANDAKER, G. et al. Epidemiology of cerebral palsy in Bangladesh: a population-based surveillance study. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 61, n. 5, p. 601–609, 1 maio 2019.

KOOPMANS, C. et al. Functional Communication Abilities in Youth With Cerebral Palsy: Association With Impairment Profiles and School-Based Therapy Goals. **Language, Speech, and Hearing Services in Schools**, v. 53, n. 1, p. 88, 1 jan. 2021.

LARSEN, M. L. et al. Continuing decline in the prevalence of cerebral palsy in Denmark for birth years 2008–2013. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 30, p. 155–161, 1 jan. 2021.

LEITE, H. R. et al. Research on Children with Cerebral Palsy in Low-and Middle-Income Countries. **Pediatric Physical Therapy**, v. 34, n. 4, p. 551–555, 1 out. 2022.

LEVINE, D. M.; DE SOUZA, T. C. P. **Estatística: teoria e aplicações : usando o Microsoft Excel em português**. [s.l.] Livros Técnicos e Científicos, 2008.

MCINTYRE, S. et al. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 64, n. 12, p. 1494–1506, 1 dez. 2022.

MENDOZA-SENGCO, P.; LEE CHICOINE, C.; VARGUS-ADAMS, J. Early Cerebral Palsy Detection and Intervention. **Pediatric Clinics of North America**, v. 70, n. 3, p. 385–398, 1 jun. 2023.

MENEZES, D. DE O. R. **Educação inclusiva: incluir no âmbito escolar não é o mesmo que estar inserido no âmbito educacional**. Disponível em: <<https://periodicos.ufam.edu.br/index.php/educacaoInclusiva/article/view/4196/4569>>. Acesso em: 24 out. 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Atenção ao pré-natal de baixo risco**. [s.l.] Ministério da Saúde, 2012.

MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS E DA CIDADANIA. **Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**. [s.l.: s.n.].

MORGAN, C. et al. The Pooled Diagnostic Accuracy of Neuroimaging, General Movements, and Neurological Examination for Diagnosing Cerebral Palsy Early in High-Risk Infants: A Case Control Study. **Journal of Clinical Medicine**, v. 8, n. 11, p. 1879, 1 nov. 2019.

MORGAN, C. et al. Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years With or at High Risk of Cerebral Palsy: International Clinical Practice Guideline Based on Systematic Reviews. **JAMA Pediatrics**, v. 175, n. 8, p. 846–858, 1 ago. 2021.

NARAYAN, A. et al. Associated Impairments among Children with Cerebral Palsy in Rural Bangladesh-Findings from the Bangladesh Cerebral Palsy Register. **Journal of clinical medicine**, v. 12, n. 4, 1 fev. 2023.

NOVAK, I. et al. Clinical Prognostic Messages From a Systematic Review on Cerebral Palsy. **Pediatrics**, v. 130, n. 5, p. e1285–e1312, 1 nov. 2012.

NOVAK, I. et al. **Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment.** **JAMA Pediatrics**American Medical Association, , 1 set. 2017a.

NOVAK, I. et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy Advances in Diagnosis and Treatment. **JAMA pediatrics**, v. 171, n. 9, p. 897, 1 set. 2017b.

NOVAK, I. et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. **Current neurology and neuroscience reports**, v. 20, n. 2, 1 fev. 2020.

OLIVEIRA SOUTO, D. et al. I Would Like to Do It Very Much! Leisure Participation Patterns and Determinants of Brazilian Children and Adolescents With Physical Disabilities. 2023.

ONTARIO BRAIN INSTITUTE. **Cerebral Palsy | Ontario Brain Institute Project.** Ontario: [s.n.].

OSKOU, M. et al. Prevalence of Cerebral Palsy in Quebec: Alternative Approaches. **Neuroepidemiology**, v. 40, n. 4, p. 264–268, 1 maio 2013.

OSKOUI, M. et al. Variation in cerebral palsy profile by socio-economic status. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, n. 2, p. 160–166, 1 fev. 2016.

PALISANO, R. et al. **GMFCS-E & R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto**Reference: **Dev Med Child Neurol**. [s.l: s.n.]. Disponível em: <www.canchild.ca>.

PALISANO, R. et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 39, n. 4, p. 214–223, 1997b.

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.

PAZ, Q.; GABRIELLE FARIAS, L.; FLORÊNCIO DAS NEVES, M. **Perfil epidemiológico da Paralisia Cerebral no Brasil e suas regiões no período de 2018 e 2023**. UNIVAP Universidade de Vale do Paraíba, 30 nov. 2023.

PEDERSEN, S. V. et al. Children in Denmark with cerebral palsy rarely complete elementary school. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 65, n. 10, p. 1387–1394, 1 out. 2023.

PEIXOTO, M. V. DA S. et al. Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 27, n. 4, p. 405–412, 5 set. 2020.

PESQUISA NACIONAL POR AMOSTRA DE DOMICÍLIOS CONTÍNUA - PNAD CONTÍNUA. **Características gerais dos moradores 2020-2021**. [s.l: s.n.]. Disponível em:

<<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/17270-pnad-continua.html?=&t=notas-tecnicas>>.

PIZZIGHELLO, S. et al. Trends observed in bilateral cerebral palsy during a thirty-year period: A cohort study with an ICF-based overview. **Pediatrics and Neonatology**, v. 62, n. 3, p. 284–291, 1 maio 2021.

RANY RIGOTTI BALTOR, M. et al. Interaction with children with cerebral palsy: communication and stigma. **Escola Anna Nery**, v. 18, n. 1, p. 47–53, 2014.

ROBERTSON, C. M. T. et al. Prevalence Estimate of Cerebral Palsy in Northern Alberta: Births, 2008-2010. **The Canadian journal of neurological sciences. Le journal canadien des sciences neurologiques**, v. 44, n. 4, p. 366–374, 1 jul. 2017.

ROSENBAUM, P. et al. **A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. Developmental Medicine and Child Neurology** Blackwell Publishing Ltd, , 2007.

ROSENBAUM, P.; GORTER, J. W. The ‘F-words’ in childhood disability: I swear this is how we should think! **Child: Care, Health and Development**, v. 38, n. 4, p. 457–463, 1 jul. 2012.

ROSENBAUM, P. L. et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. **JAMA**, v. 288, n. 11, p. 1357–1363, 18 set. 2002.

SANTOS, L. H. et al. Tecnologias Assistivas no cotidiano de pessoas com paralisia cerebral: Uma revisão das inovações e barreiras de acessibilidade. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences** , v. 6, n. 9, p. 3249–3259, 19 set. 2024.

SELLERS, D. et al. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 56, n. 3, p. 245–251, 1 mar. 2014.

SELLIER, E. et al. European and Australian Cerebral Palsy Surveillance Networks Working Together for Collaborative Research. **Neuropediatrics**, v. 51, n. 2, p. 105–112, 1 abr. 2020.

SENADO FEDERAL. **LEI Nº 12.796, DE 4 DE ABRIL DE 2013**. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/112796.htm>. Acesso em: 24 out. 2024.

SEROKE, S.; MKHIZE, S. W. Psychosocial experiences of mothers caring for children with cerebral palsy in the eThekweni district. **Health SA Gesondheid**, v. 28, 2023.

SILVA, D. B. R.; FUNAYAMA, C. A. R.; PFEIFER, L. I. Manual Ability Classification System (MACS): reliability between therapists and parents in Brazil. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 19, n. 1, p. 26–33, 3 fev. 2015.

SILVA FS et al. **Vista do Comparação da percepção da família e do fisioterapeuta utilizando o sistema GMFCS e o Questionário de Relato Familiar**. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/actafisiatraca/article/view/197705/196927>>. Acesso em: 26 set. 2024.

SOGBOSSI, E. S. et al. A Cross-sectional Study of the Clinical Profile of Children With Cerebral Palsy in Benin, a West African Low-Income Country. **Journal of Child Neurology**, v. 34, n. 13, p. 842–850, 1 nov. 2019.

SOUZA, R. F. A. et al. Early Detection and Intervention for Children with High Risk of Cerebral Palsy: A Survey of Physical Therapists and Occupational Therapists in Brazil. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, 2024.

SPENCER, N. J.; BLACKBURN, C. M.; READ, J. M. Disabling chronic conditions in childhood and socioeconomic disadvantage: a systematic review and meta-analyses of observational studies. **Open**, v. 5, p. 7062, 2015.

STOPA, S. R. et al. Use of and access to health services in Brazil, 2013 National Health Survey. **Revista de Saude Publica**, v. 51, p. 1S-10S, 2017.

TABAIE, S. **Surveillance Guidelines for Children with Cerebral Palsy 2021**. Washington D.C.: [s.n.].

TANN, C. J. Promoting functional development for children with cerebral palsy in low-income countries. **Developmental medicine and child neurology**, v. 64, n. 1, p. 11, 1 jan. 2022.

THE WORLD BANK. **World Bank Country and Lending Groups**. [s.l: s.n.]. Disponível em: <<https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-word-bank-country-and-lending-gruops>>.

TOLEDO, C. A. W. DE et al. Perfil epidemiológico de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral atendidas no Centro de Reabilitação Lucy Montoro de São José dos Campos. **Acta Fisiátrica**, v. 22, n. 3, p. 118–122, 9 set. 2015.

VAN GORP, M. et al. Activity performance curves of individuals with cerebral palsy. **Pediatrics**, v. 142, n. 5, 1 nov. 2018.

VISWANATH, M. et al. Comorbidities in children with cerebral palsy: a single-centre cross-sectional hospital-based study from India. **BMJ Open**, v. 13, n. 7, p. e072365, 1 jul. 2023.

VOORMAN, J. M. et al. Social functioning and communication in children with cerebral palsy: association with disease characteristics and personal and environmental factors. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 52, n. 5, p. 441–447, 1 maio 2010.

YIM, S.-Y. et al. Korean Database of Cerebral Palsy: A Report on Characteristics of Cerebral Palsy in South Korea Korean Database of Cerebral Palsy. **Annals of Rehabilitation Medicine Original Article Ann Rehabil Med**, v. 41, n. 4, p. 638–649, 2017.

7 LIMITAÇÕES DOS ESTUDOS

É importante reforçar alguns pontos dos nossos estudos considerados como limitações. Os estudos foram realizados de forma online, o que possibilitou a adesão de pessoas de todo o Brasil, no entanto, apesar dos pais serem os maiores conhecedores dos seus filhos, muitas vezes a percepção deles pode ser distinta de uma avaliação profissional. Além disso, não foi possível comparar resultados entre as regiões brasileiras uma vez que a quantidade de participantes era discrepante entre as macrorregiões do país. Ademais, a maioria dos participantes do estudo tinha menos de 12 anos de idade, o que limita os nossos resultados a crianças e/ou pré-adolescentes.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esses estudos permitiram ampliar os conhecimentos sobre as características pessoais, clínicas, funcionais e familiares de crianças e adolescentes brasileiras. Por meio deles foi possível identificar o perfil motor de comprometimento grave associado a muitas comorbidades. A partir desses achados, espera-se que essas informações permitam aos profissionais de saúde e familiares que busquem estratégias para um melhor suporte dessa população ao longo da vida.

Dentre as ações possíveis de serem realizadas estão o aumento de práticas abrangendo o sistema de cuidados pré-natal no Brasil, de forma que todas as classes sociais sejam acompanhadas conforme as suas necessidades. Assim, os objetivos seriam reduzir as infecções no período gestacional e identificar precocemente alguma má formação neurológica ou cardíaca que possa acometer o bebê. Além disso, se faz necessário acompanhar os neonatos de risco pelo SUS após a alta hospitalar, através de programas de follow-up com avaliação do neurodesenvolvimento promovendo um diagnóstico e intervenção precoce.

Ademais, é fundamental promover a ampliação e a visibilidade de programas de registros no Brasil e na América Latina, para que possa ocorrer a identificação das causas e dos fatores associados em cada região, de forma a permitir o desenvolvimento de políticas públicas voltadas a países de baixa e média renda. Por fim, ampliar a capacitação de profissionais de

saúde que atuam com pessoas com PC em diferentes fases da vida, para que desenvolvam um olhar voltado a funcionalidade das pessoas conforme as necessidades de sua vida.

REFERÊNCIAS

AL IMAM, M. H. et al. Rehabilitation status of children with cerebral palsy in Bangladesh: Findings from the Bangladesh Cerebral Palsy Register. **PloS one**, v. 16, n. 5, 1 maio 2021a.

AL IMAM, M. H. et al. Predictors of Rehabilitation Service Utilisation among Children with Cerebral Palsy (CP) in Low- and Middle-Income Countries (LMIC): Findings from the Global LMIC CP Register. **Brain Sciences**, v. 11, n. 7, 1 jul. 2021b.

ALMASRI, N. A. et al. Functional profiles of children with cerebral palsy in Jordan based on the association between gross motor function and manual ability. **BMC Pediatrics**, v. 18, n. 1, p. 1–8, 21 ago. 2018.

ALMASRI, N.; SALEH, M. Inter-rater agreement of the Arabic Gross Motor Classification System Expanded & Revised in children with cerebral palsy in Jordan. **Disability and Rehabilitation**, v. 37, n. 20, p. 1895–1901, 25 set. 2015.

ALVES, M. L. DE F. et al. Characterization of environmental factors in children and adolescents with cerebral palsy in Minas Gerais: Participa Minas. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 42, p. e2023043, 12 fev. 2024.

ANDREWS, C. et al. Impairments, functional limitations, and access to services and education for children with cerebral palsy in Uganda: a population-based study. **Developmental medicine and child neurology**, v. 62, n. 4, p. 454–462, 1 abr. 2020.

ARNAUD, C. et al. Public health indicators for cerebral palsy: A European collaborative study of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe network. **Paediatric and perinatal epidemiology**, v. 37, n. 5, p. 404–412, 1 jul. 2023.

AUSACPDM. **Australian Hip Surveillance Guidelines for Children with Cerebral Palsy** 2020. [s.l: s.n.]. Disponível em: <www.ausacpdm.org.au/professionals/hip-surveillance>.

BADAWI, N. et al. The Australian & New Zealand Cerebral Palsy Strategy. **Developmental medicine and child neurology**, v. 62, n. 8, p. 885, 1 ago. 2020.

BADAWI, N.; MCINTYRE, S.; HUNT, R. W. Perinatal care with a view to preventing cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 63, n. 2, p. 156–161, 1 fev. 2021.

BARANELLO, G. et al. Visual Function Classification System for children with cerebral palsy: development and validation. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 62, n. 1, p. 104–110, 1 jan. 2020.

BELTRAMMI, D. G. M.; REIS, A. A. C. DOS. A fragmentação dos sistemas universais de saúde e os hospitais como seus agentes e produtos. **Saúde em Debate**, v. 43, n. spe5, p. 94–103, 19 jun. 2020.

BERTONCELLI, C. et al. Predicting Hip Dysplasia in Teenagers with Cerebral Palsy in order to Optimize Prevention and Rehabilitation. A Longitudinal Descriptive Study. **Developmental neurorehabilitation**, v. 24, n. 3, p. 166–172, 2021.

BICKFORD, C. D. et al. Magnesium sulphate for fetal neuroprotection: A cost-effectiveness analysis. **BMC Health Services Research**, v. 13, n. 1, p. 1–12, 19 dez. 2013a.

BICKFORD, C. D. et al. Magnesium sulphate for fetal neuroprotection: a cost-effectiveness analysis. **BMC Health Services Research**, v. 13, n. 1, p. 527, 19 dez. 2013b.

BUGLER, K. E.; GASTON, M. S.; ROBB, J. E. Distribution and motor ability of children with cerebral palsy in Scotland: a registry analysis. **Scottish Medical Journal**, v. 64, n. 1, p. 16–21, 1 fev. 2019.

CAHILL, A. G. et al. Magnesium sulfate therapy for the prevention of cerebral palsy in preterm infants: a decision-analytic and economic analysis. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, v. 205, n. 6, p. 542.e1-542.e7, 1 dez. 2011.

CANS, C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 42, n. 12, p. 816–824, 1 dez. 2000.

CARRER, A. et al. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 17, n. 3, p. 225–229, set. 2010.

CATUSSI PASCHOALOTTO, M. A. et al. Regionalização da saúde no Brasil: Desigualdades socioeconômicas e na performance em saúde. **Gestão & Regionalidade**, v. 38, n. 113, 10 jan. 2022.

CAVALCANTE VMV et al. **Vista do Perfil epidemiológico das crianças com paralisia cerebral em atendimento ambulatorial [Epidemiological profile of children with cerebral palsy receiving care at outpatient clinics]**. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/8780/22077>>. Acesso em: 26 set. 2024.

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**, v. 20, n. 1, p. 1–10, 20 ago. 2020.

CHIARELLO, L. A. et al. Longitudinal Trajectories and Reference Percentiles for Participation in Family and Recreational Activities of Children with Cerebral Palsy. <https://doi.org/10.1080/01942638.2020.1758984>, v. 41, n. 1, p. 18–37, 2020.

COLEMAN, A. et al. Relationship Between Communication Skills and Gross Motor Function in Preschool-Aged Children With Cerebral Palsy. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 94, n. 11, p. 2210–2217, 1 nov. 2013.

COOPER, M. S. et al. Epilepsy syndromes in cerebral palsy: varied, evolving and mostly self-limited. **Brain : a journal of neurology**, v. 146, n. 2, p. 587–599, 1 fev. 2023.

DANTAS, M. N. P. et al. Fatores associados ao acesso precário aos serviços de saúde no Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 24, p. e210004, 18 dez. 2020.

DANTAS, M. S. DE A. et al. Professional care for children with cerebral palsy and their families. **Revista Enfermagem**, v. 25, n. 1, 2017.

DE LAS MERCEDES RUIZ BRUNNER, M. et al. Latin American Cerebral Palsy Register (LATAM-CPR): study protocol to develop a collaborative register with surveillance of children with cerebral palsy in Latin American countries. **BMJ Open**, v. 13, n. 12, p. e071315, 1 dez. 2023.

DE OLIVEIRA, J. M. C.; SOUSA, A. P. V. DE A. **Inclusão adiada: analisando os desafios para efetivar os direitos das pessoas com deficiências no Brasil à luz dos direitos humanos e do direito civil.** Disponível em: <<https://revistaacademicaonline.com/index.php/rao/article/view/131/258>>. Acesso em: 24 out. 2024.

DE OLIVEIRA, R. A. D. et al. Barreiras de acesso aos serviços em cinco Regiões de Saúde do Brasil: percepção de gestores e profissionais do Sistema Único de Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, n. 11, p. e00120718, 31 out. 2019.

DE SOUZA, F. F.; PLETSCHE, M. D. A relação entre as diretrizes do Sistema das Nações Unidas (ONU) e as políticas de Educação Inclusiva no Brasil1. **Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação**, v. 25, n. 97, p. 831–853, 15 maio 2017.

DONALD, K. A. et al. Pediatric Cerebral Palsy in Africa: A Systematic Review. **Seminars in Pediatric Neurology**, v. 21, n. 1, p. 30–35, 1 mar. 2014.

ELIASSON AC et al. **Manual Ability Classification System Sistema de Classificação da Habilidade Manual para crianças com paralisia cerebral 4-18 anos**. [s.l: s.n.]. Disponível em: <https://www.macs.nu/files/MACS_Portuguese-Brazil_2010.pdf>. Acesso em: 6 maio. 2023.

FERNÁNDEZ-BATANERO, J. M. et al. Assistive technology for the inclusion of students with disabilities: a systematic review. **Educational Technology Research and Development**, v. 70, n. 5, p. 1911–1930, 1 out. 2022.

FREIRE, E. B. et al. Direct healthcare costs for people with cerebral palsy in the Brazilian unified health system between 2015 and 2019. **Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research**, p. 1–9, 15 ago. 2024.

GALEA, C. et al. Cerebral palsy trends in Australia (1995–2009): a population-based observational study. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 61, n. 2, p. 186–193, 1 fev. 2019.

GARNELO, L. et al. Acesso e cobertura da Atenção Primária à Saúde para populações rurais e urbanas na região norte do Brasil. **Saúde em Debate**, v. 42, n. spe1, p. 81–99, set. 2018.

GIOVANELLA, L. et al. The family health strategy coverage in Brazil: What reveal the 2013 and 2019 national health surveys. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 26, p. 2543–2556, 2021.

GOLDSMITH, S. et al. An international survey of cerebral palsy registers and surveillance systems. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, p. 11–17, 1 fev. 2016a.

GOLDSMITH, S. et al. An international survey of cerebral palsy registers and surveillance systems. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, p. 11–17, 1 fev. 2016b.

GONG, C. et al. Prevalence of cerebral palsy comorbidities in China: a systematic review and meta-analysis. **Frontiers in Neurology**, v. 14, p. 1233700, 28 set. 2023.

GRAHAM, H. K. et al. **Cerebral palsy. Nature Reviews Disease Primers** Nature Publishing Group, , 7 jan. 2016.

HIDECKER, M. J. C. et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, n. 8, p. 704–710, 1 ago. 2011.

HIMMELMANN, K.; LINDH, K.; HIDECKER, M. J. C. Communication ability in cerebral palsy: A study from the CP register of western Sweden. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 17, n. 6, p. 568–574, 1 nov. 2013.

HOLLUNG, S. J. et al. Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 22, n. 5, p. 814–821, 1 set. 2018.

JAHAN, I. et al. Epidemiology of cerebral palsy in Sumba Island, Indonesia. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 62, n. 12, p. 1414–1422, 1 dez. 2020.

JAHAN, I. et al. Epidemiology of cerebral palsy in low- and middle-income countries: preliminary findings from an international multi-centre cerebral palsy register. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 63, n. 11, p. 1327–1336, 1 nov. 2021.

JAHAN, I. et al. Epidemiology of cerebral palsy among children in the remote Gorkha district of Nepal: findings from the Nepal cerebral palsy register. **Disability and rehabilitation**, v. 45, n. 17, p. 2808–2817, 2023.

JANG, D. H. et al. Reliability and validity of the Korean version of the manual ability classification system for children with cerebral palsy. **Child: Care, Health and Development**, v. 39, n. 1, p. 90–93, 1 jan. 2013.

KARIM, T. et al. Data on cerebral palsy in Vietnam will inform clinical practice and policy in low and middle-income countries. **Disability and rehabilitation**, v. 44, n. 13, p. 3081–3088, 2022.

KHANDAKER, G. et al. Bangladesh Cerebral Palsy Register (BCPR): A pilot study to develop a national cerebral palsy (CP) register with surveillance of children for CP. **BMC Neurology**, v. 15, n. 1, p. 1–7, 25 set. 2015.

KHANDAKER, G. et al. Epidemiology of cerebral palsy in Bangladesh: a population-based surveillance study. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 61, n. 5, p. 601–609, 1 maio 2019.

KOOPMANS, C. et al. Functional Communication Abilities in Youth With Cerebral Palsy: Association With Impairment Profiles and School-Based Therapy Goals. **Language, Speech, and Hearing Services in Schools**, v. 53, n. 1, p. 88, 1 jan. 2021.

LARSEN, M. L. et al. Continuing decline in the prevalence of cerebral palsy in Denmark for birth years 2008–2013. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 30, p. 155–161, 1 jan. 2021.

LEITE, H. R. et al. Research on Children with Cerebral Palsy in Low-and Middle-Income Countries. **Pediatric Physical Therapy**, v. 34, n. 4, p. 551–555, 1 out. 2022.

LEVINE, D. M.; DE SOUZA, T. C. P. **Estatística: teoria e aplicações : usando o Microsoft Excel em português**. [s.l.] Livros Técnicos e Científicos, 2008.

MCINTYRE, S. et al. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 64, n. 12, p. 1494–1506, 1 dez. 2022.

MENDOZA-SENGCO, P.; LEE CHICOINE, C.; VARGUS-ADAMS, J. Early Cerebral Palsy Detection and Intervention. **Pediatric Clinics of North America**, v. 70, n. 3, p. 385–398, 1 jun. 2023.

MENEZES, D. DE O. R. **Educação inclusiva: incluir no âmbito escolar não é o mesmo que estar inserido no âmbito educacional**. Disponível em: <<https://periodicos.ufam.edu.br/index.php/educacaoInclusiva/article/view/4196/4569>>. Acesso em: 24 out. 2024.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Atenção ao pré-natal de baixo risco**. [s.l.] Ministério da Saúde, 2012.

MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS E DA CIDADANIA. **Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**. [s.l.: s.n.].

MORGAN, C. et al. The Pooled Diagnostic Accuracy of Neuroimaging, General Movements, and Neurological Examination for Diagnosing Cerebral Palsy Early in High-Risk Infants: A Case Control Study. **Journal of Clinical Medicine**, v. 8, n. 11, p. 1879, 1 nov. 2019.

MORGAN, C. et al. Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years With or at High Risk of Cerebral Palsy: International Clinical Practice Guideline Based on Systematic Reviews. **JAMA Pediatrics**, v. 175, n. 8, p. 846–858, 1 ago. 2021.

NARAYAN, A. et al. Associated Impairments among Children with Cerebral Palsy in Rural Bangladesh-Findings from the Bangladesh Cerebral Palsy Register. **Journal of clinical medicine**, v. 12, n. 4, 1 fev. 2023.

NOVAK, I. et al. Clinical Prognostic Messages From a Systematic Review on Cerebral Palsy. **Pediatrics**, v. 130, n. 5, p. e1285–e1312, 1 nov. 2012.

NOVAK, I. et al. **Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. JAMA Pediatrics**American Medical Association, , 1 set. 2017a.

NOVAK, I. et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy Advances in Diagnosis and Treatment. **JAMA pediatrics**, v. 171, n. 9, p. 897, 1 set. 2017b.

NOVAK, I. et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. **Current neurology and neuroscience reports**, v. 20, n. 2, 1 fev. 2020.

OLIVEIRA SOUTO, D. et al. I Would Like to Do It Very Much! Leisure Participation Patterns and Determinants of Brazilian Children and Adolescents With Physical Disabilities. 2023.

ONTARIO BRAIN INSTITUTE. **Cerebral Palsy | Ontario Brain Institute Project**. Ontario: [s.n.].

OSKOU, M. et al. Prevalence of Cerebral Palsy in Quebec: Alternative Approaches. **Neuroepidemiology**, v. 40, n. 4, p. 264–268, 1 maio 2013.

OSKOUI, M. et al. Variation in cerebral palsy profile by socio-economic status. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, n. 2, p. 160–166, 1 fev. 2016.

PALISANO, R. et al. **GMFCS-E & R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto**Reference: **Dev Med Child Neurol**. [s.l: s.n.]. Disponível em: <www.canchild.ca>.

PALISANO, R. et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 39, n. 4, p. 214–223, 1997b.

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.

PAZ, Q.; GABRIELLE FARIAS, L.; FLORÊNCIO DAS NEVES, M. **Perfil epidemiológico da Paralisia Cerebral no Brasil e suas regiões no período de 2018 e 2023**. UNIVAP Universidade de Vale do Paraíba, 30 nov. 2023.

PEDERSEN, S. V. et al. Children in Denmark with cerebral palsy rarely complete elementary school. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 65, n. 10, p. 1387–1394, 1 out. 2023.

PEIXOTO, M. V. DA S. et al. Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 27, n. 4, p. 405–412, 5 set. 2020.

PESQUISA NACIONAL POR AMOSTRA DE DOMICÍLIOS CONTÍNUA - PNAD CONTÍNUA. **Características gerais dos moradores 2020-2021**. [s.l: s.n.]. Disponível em:

<<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/17270-pnad-continua.html?=&t=notas-tecnicas>>.

PIZZIGHELLO, S. et al. Trends observed in bilateral cerebral palsy during a thirty-year period: A cohort study with an ICF-based overview. **Pediatrics and Neonatology**, v. 62, n. 3, p. 284–291, 1 maio 2021.

RANY RIGOTTI BALTOR, M. et al. Interaction with children with cerebral palsy: communication and stigma. **Escola Anna Nery**, v. 18, n. 1, p. 47–53, 2014.

ROBERTSON, C. M. T. et al. Prevalence Estimate of Cerebral Palsy in Northern Alberta: Births, 2008-2010. **The Canadian journal of neurological sciences. Le journal canadien des sciences neurologiques**, v. 44, n. 4, p. 366–374, 1 jul. 2017.

ROSENBAUM, P. et al. **A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. Developmental Medicine and Child Neurology** Blackwell Publishing Ltd, , 2007.

ROSENBAUM, P.; GORTER, J. W. The ‘F-words’ in childhood disability: I swear this is how we should think! **Child: Care, Health and Development**, v. 38, n. 4, p. 457–463, 1 jul. 2012.

ROSENBAUM, P. L. et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. **JAMA**, v. 288, n. 11, p. 1357–1363, 18 set. 2002.

SANTOS, L. H. et al. Tecnologias Assistivas no cotidiano de pessoas com paralisia cerebral: Uma revisão das inovações e barreiras de acessibilidade. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences** , v. 6, n. 9, p. 3249–3259, 19 set. 2024.

SELLERS, D. et al. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 56, n. 3, p. 245–251, 1 mar. 2014.

SELLIER, E. et al. European and Australian Cerebral Palsy Surveillance Networks Working Together for Collaborative Research. **Neuropediatrics**, v. 51, n. 2, p. 105–112, 1 abr. 2020.

SENADO FEDERAL. **LEI Nº 12.796, DE 4 DE ABRIL DE 2013**. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/112796.htm>. Acesso em: 24 out. 2024.

SEROKE, S.; MKHIZE, S. W. Psychosocial experiences of mothers caring for children with cerebral palsy in the eThekweni district. **Health SA Gesondheid**, v. 28, 2023.

SILVA, D. B. R.; FUNAYAMA, C. A. R.; PFEIFER, L. I. Manual Ability Classification System (MACS): reliability between therapists and parents in Brazil. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 19, n. 1, p. 26–33, 3 fev. 2015.

SILVA FS et al. **Vista do Comparação da percepção da família e do fisioterapeuta utilizando o sistema GMFCS e o Questionário de Relato Familiar**. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/actafisiatraca/article/view/197705/196927>>. Acesso em: 26 set. 2024.

SOGBOSI, E. S. et al. A Cross-sectional Study of the Clinical Profile of Children With Cerebral Palsy in Benin, a West African Low-Income Country. **Journal of Child Neurology**, v. 34, n. 13, p. 842–850, 1 nov. 2019.

SOUZA, R. F. A. et al. Early Detection and Intervention for Children with High Risk of Cerebral Palsy: A Survey of Physical Therapists and Occupational Therapists in Brazil. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, 2024.

SPENCER, N. J.; BLACKBURN, C. M.; READ, J. M. Disabling chronic conditions in childhood and socioeconomic disadvantage: a systematic review and meta-analyses of observational studies. **Open**, v. 5, p. 7062, 2015.

STOPA, S. R. et al. Use of and access to health services in Brazil, 2013 National Health Survey. **Revista de Saude Publica**, v. 51, p. 1S-10S, 2017.

TABAIE, S. **Surveillance Guidelines for Children with Cerebral Palsy 2021**. Washington D.C.: [s.n.].

TANN, C. J. Promoting functional development for children with cerebral palsy in low-income countries. **Developmental medicine and child neurology**, v. 64, n. 1, p. 11, 1 jan. 2022.

THE WORLD BANK. **World Bank Country and Lending Groups**. [s.l: s.n.]. Disponível em: <<https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-word-bank-country-and-lending-gruops>>.

TOLEDO, C. A. W. DE et al. Perfil epidemiológico de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral atendidas no Centro de Reabilitação Lucy Montoro de São José dos Campos. **Acta Fisiátrica**, v. 22, n. 3, p. 118–122, 9 set. 2015.

VAN GORP, M. et al. Activity performance curves of individuals with cerebral palsy. **Pediatrics**, v. 142, n. 5, 1 nov. 2018.

VISWANATH, M. et al. Comorbidities in children with cerebral palsy: a single-centre cross-sectional hospital-based study from India. **BMJ Open**, v. 13, n. 7, p. e072365, 1 jul. 2023.

VOORMAN, J. M. et al. Social functioning and communication in children with cerebral palsy: association with disease characteristics and personal and environmental factors. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 52, n. 5, p. 441–447, 1 maio 2010.

YIM, S.-Y. et al. Korean Database of Cerebral Palsy: A Report on Characteristics of Cerebral Palsy in South Korea Korean Database of Cerebral Palsy. **Annals of Rehabilitation Medicine Original Article Ann Rehabil Med**, v. 41, n. 4, p. 638–649, 2017.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Participa Brasil
GRUPO DE PESQUISA MULTICÊNTRICO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

B I U  

Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

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

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral - PARTICIPA BRASIL”, porque tem sob sua responsabilidade uma criança ou adolescente com paralisia cerebral (PC). Neste estudo pretendemos realizar o acompanhamento ao longo do tempo da funcionalidade (aquilo que ela/ele consegue fazer) e a incapacidade (aquilo que ela/ele tem dificuldade em fazer) de crianças e adolescentes com PC de diferentes regiões do Brasil. O motivo que nos leva a estudar e realizar esse acompanhamento é possibilitar um melhor entendimento da evolução da funcionalidade dos participantes e a partir dos resultados identificar as principais incapacidades de crianças e adolescentes com PC brasileiras, entender a natureza e evolução das mesmas e a influência dos fatores ambientais sobre essas incapacidades. Para este estudo serão utilizados diferentes instrumentos, cada um com seus procedimentos, detalhados a seguir. Inicialmente, vocês (pais/responsáveis) preencherão um questionário sobre os fatores pessoais de sua criança/adolescente (histórico do estado de saúde, idade, sexo, nível de escolaridade, hábitos de vida) e ambientais (uso de produtos e tecnologias, acesso a serviços, profissionais de saúde, transporte, educação e

lazer). O nível econômico será avaliado pelo Critério de Classificação Econômica Brasil que informa sobre a escolaridade do chefe da família, se há água encanada e eletricidade, além de algumas coisas que existem dentro de sua casa, como por exemplo, geladeira. O desempenho dos participantes será classificado de acordo o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e Functional Mobility Scale (FMS), ou seja, como a sua criança/adolescente se locomove ou anda. As habilidades manuais pelo Sistema de Classificação das Habilidades Manuais (MACS) e a comunicação pelo Sistema de Classificação da Função de Comunicação (CFCS), ou seja, como sua criança/adolescente faz uso das mãos para funcionalidade e como ela se comunica, respectivamente. A capacidade de beber e comer da sua criança/adolescente será classificada pelo Sistema de Classificação de habilidade de beber e comer (EDACS) e a capacidade de enxergar pelo Sistema de Classificação da Função Visual (VFCS).

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

Por fim, a avaliação das funções neuromusculoesqueléticas serão avaliadas pelo Functional Strength Assessment (FSA), que foi desenvolvida para avaliar a força muscular de crianças e adolescentes com PC. A função de tolerar a realização de exercícios físicos será mensurada pelo Early Activity Scale for Endurance (EASE) que é uma avaliação realizada com vocês, cuidadores, sobre a percepção que vocês tem do esforço que eles fazem durante a prática de atividades, além do teste de caminhada de 6 minutos e o Incremental Shuttle Walking Test Modificado para crianças e adolescentes com PC, ambos realizados em terreno regular, que também avaliam a função de tolerância ao exercício. A função cognitiva, ou seja, a capacidade da sua criança/adolescente perceber, aprender, recordar e pensar sobre todas informações que recebe no dia a dia será realizada com 12 perguntas à criança ou adolescente, e a percepção de dor por uma escala visual, caso a criança ou o adolescente saiba relatar sua sensação de dor. Todas as avaliações descritas serão realizadas de seis em seis meses em crianças menores de 6 anos e anualmente em crianças e adolescentes maiores de 6 anos, em horários previamente acordados com o(a) senhor(a).

Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em riscos mínimos, aqueles típicos de um dia de atividade física ou brincadeira que ocorre com a criança/adolescente. Por exemplo, possível desequilíbrio corporal, desconforto, cansaço e fadiga durante a execução da avaliação. Espera-se que não haja intercorrências, pois, os pesquisadores e/ou vocês estarão ao lado dos participantes durante cada etapa do estudo amparando o participante e evitando quedas. Além 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 alguma despesa extraordinária associada à pesquisa venha a ocorrer, você será ressarcido. Caso você tenha algum prejuízo material ou imaterial em decorrência da pesquisa você será indenizado. O Sr. (a) será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr. (a) é atendido pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

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

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

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

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

E-mail *

Sua resposta

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

☐ Sim

☐ Não

Seu Nome *

Sua resposta

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

☐ Concordo

☐ Discordo

Nome do seu filho/a *

Sua resposta

Data *

Data

dd/mm/aaaa 

APÊNDICE B – Questionário Sociodemográfico

Formulário de Fatores Contextuais

Olá! Obrigada por fazer parte dessa pesquisa!

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

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

participabrazil@gmail.com [Mudar de conta](#)



* Indica uma pergunta obrigatória

E-mail *

Seu e-mail

Código de identificação da criança/adolescente: *

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

Sua resposta

Data em que o questionário está sendo respondido: *

Data

dd/mm/aaaa

Como esse questionário será preenchido? *

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

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

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

Escolaridade do principal responsável pela criança/ adolescente: *

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

Ocupação atual do principal responsável pela criança/ adolescente: *

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

Cidade/Estado que vocês moram: *

Sua resposta

Nome completo da criança/adolescente

Sua resposta

Qual o sexo da criança/adolescente *

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino
- ☐ Não desejo informar

Data de Nascimento da criança/adolescente *

Data

dd/mm/aaaa

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

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

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

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

Além da paralisia cerebral, a criança/adolescente tem mais alguma outra condição de saúde? Marque abaixo todas que você sabe. *

- ☐ Epilepsia (crise convulsiva)
- ☐ Doença respiratória
- ☐ Deficiência visual (ou alguma dificuldade para enxergar)
- ☐ Deficiência auditiva (ou alguma dificuldade para ouvir)
- ☐ Deficiência intelectual/cognitiva/mental (ou sintomas de autismo, ou dificuldade de aprendizado)
- ☐ Doença cardíaca
- ☐ Não apresenta nenhuma outra doença
- ☐ Outro:

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:

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

- ☐ Sim
- ☐ Não

Qual a forma de alimentação da criança/adolescente? *

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

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

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

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

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Minha criança/adolescente não consegue queixar ou reclamar de dores.

A criança/adolescente já fez alguma cirurgia? *

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

A criança/adolescente já fez aplicação de toxina botulínica (Botox)? *

- ☐ Sim
- ☐ Não

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).

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

A criança/adolescente utiliza algum desses equipamentos para mobilidade ou transporte 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).

	Não usa	Usa	Adquiriu pelo sistema público	Adquiriu particular (comprou ou ganhou)
Andador anterior sem rodas	☐	☐	☐	☐
Andador anterior com rodinhas	☐	☐	☐	☐
Andador posterior	☐	☐	☐	☐
Muletas	☐	☐	☐	☐
Bengalas	☐	☐	☐	☐
Carrinho adaptado	☐	☐	☐	☐
Cadeiras de rodas manual	☐	☐	☐	☐
Cadeira de rodas motorizada	☐	☐	☐	☐

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

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

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

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

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

Qual a renda total da família? *

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

- ☐ 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

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

- ☐ SUS
- ☐ Plano de Saúde
- ☐ Particular

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

APÊNDICE C – Topografia

Topografia da Paralisia Cerebral

*Obrigatório

1. Código da criança/adolescente: *

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

2. Nome do responsável pela criança/adolescente: *

3. Nome da criança/adolescente: *

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

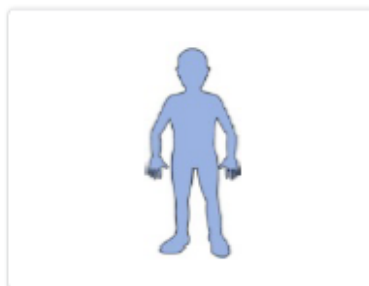
Marcar apenas uma oval.



☐ Um lado do corpo comprometido



☐ As pernas mais comprometidas



☐ O corpo todo comprometido

ANEXO A – GMFCS 2 e 4 ANOS

Projeto PartiCipa Brasil

Com a sua ajuda estamos conseguindo investigar a funcionalidade de crianças e adolescentes do Brasil, com Paralisia Cerebral. Graças a você e à sua família, esperamos conseguir beneficiar a sociedade com informações que possibilitem melhor diagnóstico, prevenção, cuidado e qualidade de vida aos indivíduos com Paralisia Cerebral. Agradecemos imensamente a sua participação!

** Indica uma pergunta obrigatória*

1. E-mail *

2. Código da criança *

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

3. Nome do responsável: *

4. Nome da criança: *

SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS): Questionário do Relato Familiar - Entre o segundo e o quarto aniversário

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.

5. Minha criança

Tem dificuldade de controlar a postura da cabeça e do tronco na maior parte das posições
e usa assento especialmente adaptado para sentar-se confortavelmente
e tem que ser levantado por outra pessoa para mover-se

Marque todas que se aplicam.

☐ Essa descrição é a que melhor representa as habilidades da minha criança.

6. Minha criança

É capaz de sentar sozinho quando colocado no chão e é capaz de mover-se dentro do cômodo
e usa as mãos como apoio para manter o equilíbrio sentado
e habitualmente usa equipamento adaptativo para sentar e permanecer em pé
e move-se rolando, arrastando-se sobre a barriga ou engatinhando

7. Minha criança

É capaz de sentar sozinho e andar pequenas distâncias com equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)
e pode necessitar da ajuda de um adulto para guiar e virar quando caminha com equipamento auxiliar
e habitualmente senta-se no chão na posição em "W" e pode necessitar da ajuda de um adulto para se sentar
e pode puxar-se para ficar em pé e deslocar-se por pequenas distâncias com apoio nos móveis
e prefere mover arrastando-se e engatinhando

Marque todas que se aplicam.

☐ Essa descrição é a que melhor representa as habilidades da minha criança.

8. Minha criança

É capaz de sentar sozinho e habitualmente move-se andando com equipamento auxiliar

e pode ter dificuldade no equilíbrio sentado quando usa as duas mãos para brincar

e é capaz de entrar e sair de posições sentadas sozinho

e é capaz de puxar-se para ficar em pé e deslocar-se segurando em móveis

e é capaz de engatinhar, mas prefere mover-se andando

Marque todas que se aplicam.

☐ Essa descrição é a que melhor representa as habilidades da minha criança.

9. Minha criança

É capaz de sentar sozinho e mover-se andando, sem equipamento auxiliar

e é capaz de equilibrar-se sentado quando usa as duas mãos para brincar

e é capaz de entrar e sair das posições sentada e de pé sem ajuda de adultos

e prefere mover-se andando

ANEXO B – GMFCS 4 e 6 ANOS

Projeto PartiCipa Brasil

Com a sua ajuda estamos conseguindo investigar a funcionalidade de crianças e adolescentes do Brasil, com Paralisia Cerebral. Graças a você e à sua família, esperamos conseguir beneficiar a sociedade com informações que possibilitem melhor diagnóstico, prevenção, cuidado e qualidade de vida aos indivíduos com Paralisia Cerebral. Agradecemos imensamente a sua participação!

** Indica uma pergunta obrigatória*

1. E-mail *

2. Código de identificação da criança/adolescente: *

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

3. Nome do responsável: *

4. Nome da criança: *

SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS): Questionário do Relato Familiar - Entre o quarto e o sexto aniversário

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.

5. Minha 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 especialmente adaptada para sentar-se confortavelmente
- e tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se

Marque todas que se aplicam.

☐ Essa descrição é a que melhor representa as habilidades da minha criança.

6. Minha criança

É capaz de sentar sozinho mas não fica em pé ou anda sem apoio significativo e supervisão de adulto

- e pode necessitar de apoio extra para corpo/ tronco para melhorar a função do braço e da mão
- e habitualmente necessita de assistência de adulto para sentar e levantar de uma cadeira
- e pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada ou é transportado na comunidade

7. Minha criança

É capaz de andar sozinho usando equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)

- e é capaz habitualmente de entrar e sair da cadeira sem assistência de adulto
- e pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou fora de casa
- e acha difícil subir escadas ou andar em uma superfície irregular sem ajuda considerável

Marque todas que se aplicam.

☐ Essa descrição é a que melhor representa as habilidades da minha criança.

8. Minha criança

É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, mas tem dificuldade em andar distâncias longas ou em superfícies irregulares

e é capaz de sentar em uma cadeira normal de adulto e usar as duas mãos livremente

e é capaz de mover do chão para de pé sem assistência de adulto

e necessita segurar o corrimão quando sobe ou desce escadas

e ainda não é capaz de correr e pular

Marque todas que se aplicam.

☐ Essa descrição é a que melhor representa as habilidades da minha criança.

9. Minha criança

É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, incluindo distâncias razoavelmente longas, ao ar livre e em superfícies irregulares

e é capaz de mover do chão ou de uma cadeira para de pé sem usar as mãos para suporte

e é capaz de subir e descer escadas sem necessidade de segurar o corrimão

e está começando a correr e pular

ANEXO C – GMFCS 6 e 12 ANOS

Projeto PartiCipa Brasil

Com a sua ajuda estamos conseguindo investigar a funcionalidade de crianças e adolescentes do Brasil, com Paralisia Cerebral. Graças a você e à sua família, esperamos conseguir beneficiar a sociedade com informações que possibilitem melhor diagnóstico, prevenção, cuidado e qualidade de vida aos indivíduos com Paralisia Cerebral. Agradecemos imensamente a sua participação!

***Obrigatório**

1. Código de identificação da criança/adolescente: *

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

2. Nome do responsável: *

3. Nome da criança: *

SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS): Questionário do Relato Familiar - Entre o sexto e o décimo segundo aniversário

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.

4. Minha 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



5. 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



6. Minha criança:

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

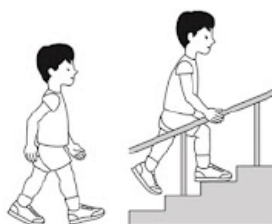
- e acha difícil subir escadas ou andar em superfícies irregulares
- e pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou em lugares cheios de pessoas



7. 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



8. 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



ANEXO D – GMFCS 12 e 18 ANOS

Projeto PartiCipa Brasil

Com a sua ajuda estamos conseguindo investigar a funcionalidade de crianças e adolescentes do Brasil, com Paralisia Cerebral. Graças a você e à sua família, esperamos conseguir beneficiar a sociedade com informações que possibilitem melhor diagnóstico, prevenção, cuidado e qualidade de vida aos indivíduos com Paralisia Cerebral. Agradecemos imensamente a sua participação!

***Obrigatório**

1. Código de identificação da criança/adolescente: *

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

2. Nome do responsável: *

3. Nome do adolescente: *

SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS): Questionário do Relato Familiar - Entre o décimo segundo e o décimo oitavo aniversário

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

4. Meu adolescente

Tem dificuldade de se manter sentado sozinho e controlar a cabeça e a postura do corpo na maioria das posições

e tem dificuldade em realizar qualquer controle voluntário de movimento

e precisa de uma cadeira especial adaptada para se sentar confortavelmente e ser transportado (a) para qualquer lugar

e tem que ser levantado ou suspenso por outra pessoa ou equipamento para ser movido



5. Meu adolescente

Consegue sentar com algum suporte pélvico e de tronco mas não fica em pé ou anda sem um apoio considerável

e portanto, sempre depende de cadeira de rodas quando está em ambientes externos

e consegue se mover sozinho (a) usando uma cadeira de rodas motorizada

e consegue engatinhar ou rolar de maneira limitada para se movimentar em ambientes internos



6. Meu adolescente

Consegue se manter em pé sozinho e só anda utilizando um dispositivo de auxílio (como andador, andador com rodinhas, bengala, muleta, etc)

e acha difícil subir escadas, ou andar em superfícies irregulares sem suporte

e usa vários meios para se movimentar dependendo da circunstância

e prefere usar uma cadeira de rodas para se movimentar mais rapidamente ou em longas distâncias



7. Meu adolescente

Consegue andar sozinho sem usar dispositivos de auxílio, mas precisa segurar no corrimão ao subir ou descer escadas

e assim anda na maioria dos ambientes

e frequentemente acha difícil andar em superfícies irregulares, inclinadas ou com muitas pessoas

e pode ser que, ocasionalmente, prefira usar um dispositivo de auxílio (como bengala ou muleta) ou a cadeira de rodas para se movimentar mais rapidamente ou em longas distâncias

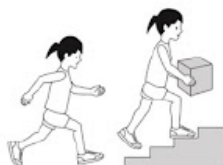


8. Meu adolescente

Consegue andar sozinho sem usar dispositivo de auxílio e consegue subir e descer escadas sem precisar segurar no corrimão

e anda em qualquer lugar que quiser (incluindo superfícies irregulares, inclinadas ou com muitas pessoas)

e consegue correr e pular mesmo que sua velocidade, equilíbrio e coordenação possam ser limitados



ANEXO E – MACS

Projeto PartiCipa Brasil

Com a sua ajuda estamos conseguindo investigar a funcionalidade de crianças e adolescentes do Brasil, com Paralisia Cerebral. Graças a você e à sua família, esperamos conseguir beneficiar a sociedade com informações que possibilitem melhor diagnóstico, prevenção, cuidado e qualidade de vida aos indivíduos com Paralisia Cerebral.

Agradecemos imensamente a sua participação!

***Obrigatório**

1. Nome do responsável: *

2. Código de identificação da criança/adolescente: *

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

3. Nome da criança: *

MACS – Sistema de Classificação da Habilidade Manual para crianças com Paralisia Cerebral

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:

4. **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.

Marque todas que se aplicam.

☐ Essa descrição é a que mais se assemelha com minha criança.

5. **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.

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

Marque todas que se aplicam.

☐ Essa descrição é a que mais se assemelha com minha criança.

7. **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.

Marque todas que se aplicam.

☐ Essa descrição é a que mais se assemelha com minha criança.

8. **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.

Marque todas que se aplicam.

☐ Essa descrição é a que mais se assemelha com minha criança.

ANEXO F – Parecer 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 6 anos e a cada 1 ano nos maiores, por 5 anos consecutivos. Os examinadores são experientes em reabilitação infantil e serão treinados na utilização dos instrumentos. As crianças serão avaliadas no serviço da IFES onde são acompanhadas, em data agendada. As avaliações serão realizadas em formato de questionário aos responsáveis e aplicações de testes padronizados e validados com a criança. Devido ao contexto atual de pandemia, os questionários poderão ser aplicados aos responsáveis

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

Continuação do Parecer: 4.533.915

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

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

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

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

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

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

Objetivo Secundário:

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

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

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

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



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

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 4.533.915

Investigador	Projeto_Participa_CEP_emenda_2020.d 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